

eular

German translation:  
EULAR recommendations for the  
implementation of self-management  
strategies in patients with  
inflammatory arthritis



# 2021 EULAR Empfehlungen für die Umsetzung von Selbstmanagement-Strategien für Menschen mit entzündlichen Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen (Inflammatorische Arthritis/IA)

Elena Nikiphorou, Eduardo Santos, Andrea Marques, Peter Böhm, Johannes Bijlsma, Claire Daien, Bente Appel Esbensen, Ricardo J. O. Ferreira, George E. Fragoulis, Pat Holmes, Hayley McBain, George Metsios, Rikke Helene Moe, Tanja Stamm, Annette de Thurah, Codruta Zabalán, Loreto Carmona, Ailsa Bosworth

# Definition von Selbstmanagement:

*Selbstmanagement ist die Fähigkeit, die mit der Erkrankung einhergehenden Symptome, Therapien, Veränderungen des Lebensstils, psychosozialen und kulturellen Konsequenzen des Gesundheitszustandes bewältigen zu können. (Barlow 2001)*

Die Förderung von Selbstmanagement ist ein wichtiger Aspekt der Behandlung. Zwei Gesichtspunkte sollen hervorgehoben werden:

- a) Die Selbstständigkeit sollte erreicht und
- b) das Selbstmanagement, sollte, wenn möglich, von anderen (Angehörige der Gesundheitsberufen, Patient\*innenorganisationen, Familienangehörige) unterstützt werden.

# Hintergrund:

Grundlage für die Ausarbeitung der “2021 EULAR Empfehlungen für die Umsetzung von Selbstmanagement-Strategien für Menschen mit IA» ist die Anerkennung, dass:

- eine ganzheitliche Behandlung der Menschen mit IA über die medikamentöse Therapie hinausgeht.
- Begleiterkrankungen, einschliesslich kardiovaskulärer Erkrankungen und Zustände psychischer Gesundheit wichtige, jedoch oft vernachlässigte Aspekte bei Menschen mit IA sind.
- ein ganzheitlicher Ansatz in der Behandlung von Menschen mit IA und, falls sinnvoll, die Weiterleitung an andere Mitglieder des multidisziplinären Teams (MDT) eher einen adäquaten Umgang mit physischen und psychischen Begleiterkrankungen ermöglichen.
- Patient\*innenvereinigungen eine wichtige Rolle bei der Bereitstellung von Ressourcen zur Stärkung des Selbstmanagements spielen.

# Kernziele:

- Die Entwicklung von Empfehlungen für die Implementierung effektiver Strategien zur Förderung von Selbstmanagement für Menschen mit IA. Diese werden von Angehörigen relevanter Gesundheitsberufe gleichzeitig und ergänzend zur medizinischen Standardversorgung beim Selbstmanagement unterstützt. Dabei stehen der individualisierte Behandlungsplanung und die gemeinsame Entscheidungsfindung im Mittelpunkt.
- Die Befähigung aller Akteur\*innen des rheumatologischen MDT zur Bereitstellung kontinuierlicher und angemessener Unterstützungsmaßnahmen um ein besseres Patienten-Selbstmanagements zu ermöglichen.
- Die allgemeine Verbesserung der Patientensituation, des Krankheitsverlaufs und der Lebensqualität von Menschen mit IA.

# 3 übergeordnete Prinzipien

## 9 Empfehlungen

	LoE (1-5)	SoR	Level of agreement (0-10)	
			mean (SD)	%with score ≥8
<b>OVERARCHING PRINCIPLES</b>				
A. Self-management implies taking an active role in learning about one's condition and in the shared-decision making process about one's health and care pathway	n.a	n.a	9.5 (0.6)	100
B. Self-efficacy (personal confidence to carry out an activity with the aim of achieving a desired outcome) has a positive effect on various aspects of living with inflammatory arthritis.	n.a	n.a	9.6 (0.7)	100
C. Patient organizations often provide valuable self-management resources and collaboration between health professionals and patient organisations will therefore benefit patients.	n.a	n.a	9.4 (1.0)	88
<b>RECOMMENDATIONS</b>				
R1. Health care professionals should encourage patients to become active partners of the team and make them aware of health care professionals and patient organizations involved in all aspects of the care pathway.	5	D	9.5 (1.1)	87
R2. Patient education should be the start-point and underpin all self-management interventions.	1A	A	9.5 (0.8)	93
R3. Self-management interventions that include problem solving and goal setting and, where relevant to the individual and available, cognitive behavioural therapy, should be incorporated into routine clinical practice to support patients.	1A	A	9.1 (1.4)	93
R4. Health professionals should actively promote physical activity at diagnosis and throughout the disease course	1A	A	9.9 (0.3)	100
R5. Lifestyle advice based on evidence should be given to better manage common comorbidity and patients should be guided and encouraged by their healthcare team to adopt healthy behaviours.	5	D	9.6 (0.6)	100
R6. Better emotional wellbeing leads to better self-management, therefore, state of mental health needs to be assessed periodically and appropriate intervention made if necessary.	5	D	9.4 (1.3)	93
R7. Health care professionals should invite discussion with patients about work and signpost to sources of help where appropriate or where needed.	5	D	9.6 (0.5)	100
R8. Digital health care can help patients to self-manage and should be considered for inclusion in supported self-management where appropriate and available.	1B	A	9.3 (1.0)	93
R9. Health care professionals should make themselves aware of available resources to sign-post patients to, as part of optimising and supporting self-management	5	D	8.7 (1.2)	100

# Übergeordnete Prinzipien

LoA

- A. Selbstmanagement bedeutet die Übernahme einer aktiven Rolle im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared-decision-making) über die eigene Behandlung. Selbstmanagement bedeutet auch, eine aktive Rolle im Lern- und Erfahrungsprozess bezüglich des eigenen Gesundheitszustands einzunehmen. 9.5
- B. Selbstwirksamkeit (die persönliche Überzeugung, eine Aktivität ausüben zu können, um ein erwünschtes Ziel zu erreichen) hat einen positiven Einfluss auf verschiedene Aspekte des Lebens von Menschen mit IA. 9.6
- C. Patient\*innenvereinigungen stellen wertvolle Ressourcen für das Selbstmanagement zur Verfügung und daher ist die Zusammenarbeit von Angehörigen von Gesundheitsberufen und Patient\*innenvereinigungen von Nutzen für Menschen mit IA. 9.4

LoA = Level of Agreement (0-10)  
LoA,=Level of Agreement, dt. Einverständnis

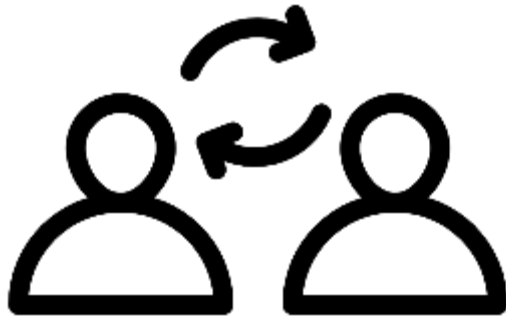
# EMPFEHLUNG 1

LoE:5

GoR: D

LoA:9.5

Angehörige von Gesundheitsberufen sollten Menschen mit IA zur aktiven Teilnahme am Behandlungsprozess ermutigen. Sie sollten Menschen mit IA auf andere Angehörige von Gesundheitsberufen und Patient\*innenvereinigungen hinweisen, die in der Behandlung involviert sind.



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz

GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung

LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis



# EMPFEHLUNG 2

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.5

Die Patient\*innenschulung sollte die Basis aller Selbstmanagement-Interventionen sein und diese untermauern.



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis

# EMPFEHLUNG 3

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.1



Selbstmanagement-Interventionen sollten in die tägliche klinische Arbeit integriert werden, um Menschen mit IA zu unterstützen. Diese beinhalten Zielsetzung und Problemlösung, und, je nach Bedarf und Verfügbarkeit, auch kognitive Verhaltenstherapie.

LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis

# EMPFEHLUNG 4

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.9

Angehörige von Gesundheitsberufen sollten körperliche Aktivität ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung und während des gesamten Krankheitsverlaufs aktiv fördern.



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis

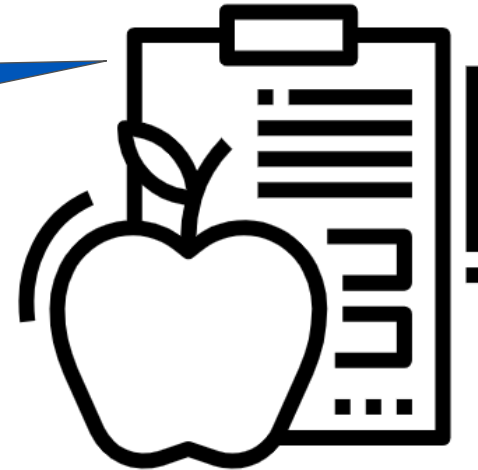
# EMPFEHLUNG 5

Beratung zum gesunden Lebensstil sollte evidenzbasiert erfolgen, um mit Grund- und Begleiterkrankungen besser umgehen zu können. Menschen mit IA sollten vom Behandlungsteam angeleitet und ermutigt werden, gesundheitsfördernde Verhaltensweisen anzunehmen.

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.5



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis

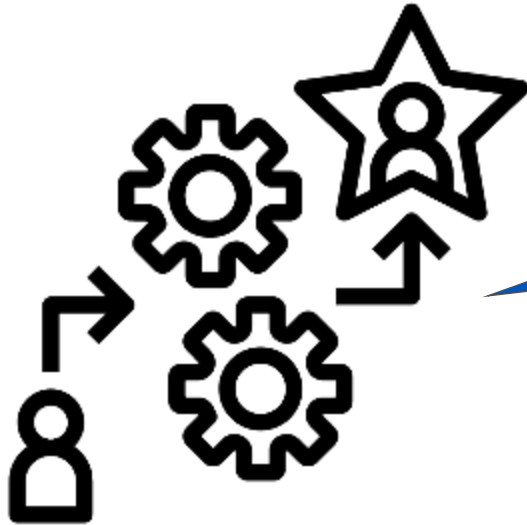
# EMPFEHLUNG 6

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.4

Emotionales Wohlbefinden ermöglicht besseres Selbstmanagement. Die psychische Gesundheit sollte deshalb regelmässig beurteilt und bei Bedarf geeignete Interventionen eingeleitet werden.



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
 GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
 LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis

# EMPFEHLUNG 7

Angehörige von Gesundheitsberufen sollten mit Menschen mit IA über die Berufs- und Arbeitssituation sprechen und bei Bedarf auf Unterstützungsmöglichkeiten verweisen.

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.6



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis

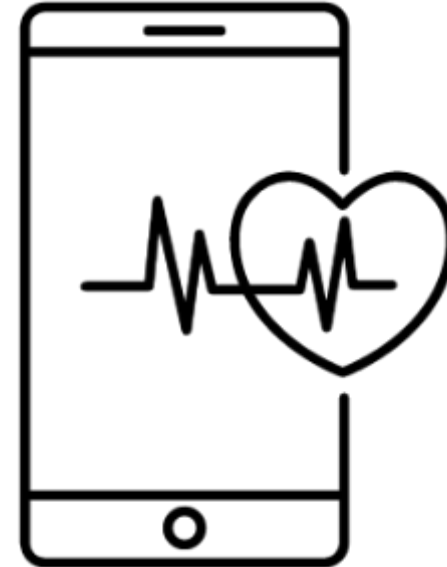
# EMPFEHLUNG 8

Die digitale Gesundheitsversorgung kann Menschen mit IA beim Selbstmanagement unterstützen und sollte bei Eignung und Verfügbarkeit genutzt werden.

LoE: 1B

GoR: A

LoA: 9.3



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis

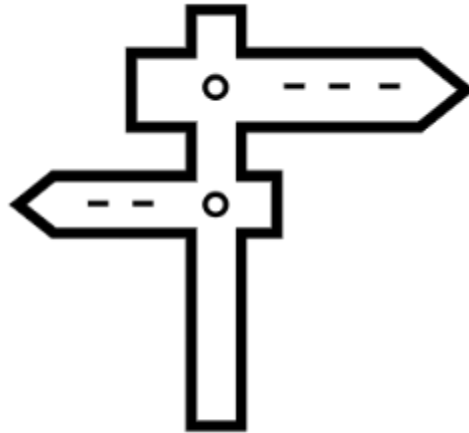
# EMPFEHLUNG 9

LoE: 5

GoR: D

LoA: 8.7

Angehörige von Gesundheitsberufen sollten sich selbst über verfügbare Ressourcen informieren, an die sie Menschen mit IA verweisen können, um so das Selbstmanagement zu unterstützen und zu optimieren.



LoE = Level of evidence, dt. Level der Evidenz  
GoR = Grade of recommendation, dt. Grad der Empfehlung  
LoA = Level of Agreement, dt. Einverständnis



# Unsere Vision:



Angehörige der Gesundheitsberufe auf Selbstmanagementstrategien und verfügbare Ressourcen aufmerksam zu machen und sie so zu schulen, damit sie Menschen mit IA optimal unterstützen können.



Das Bewusstsein für die Zusammenarbeit von Menschen mit IA, Patient\*innenvereinigungen und Angehörige von Gesundheitsberufen zu erhöhen und diese Zusammenarbeit zu stärken.



Menschen mit IA auf evidenzbasierte Informationen hinzuweisen, welche oft auch von Patient\*innenvereinigungen angeboten werden.



Das Bewusstsein für die Notwendigkeit von Patient\*innenschulung als wesentlicher Teil des Selbstmanagements zu erhöhen.

# Forschungsagenda:

- Nachweis der Wirksamkeit von Selbstmanagement-Interventionen und deren Einfluss auf die Krankheitsaktivität
- Untersuchung von subjektiven Outcomes (patient-reported outcome measures), die möglicherweise durch das Selbst-Management beeinflusst werden, einschliesslich Schmerz, Fatigue, Schlaf, emotionales und körperliches Wohlbefinden, Einschränkungen, Lebensqualität und Selbstwirksamkeit, sowie Erstellung eines Core-Outcome Sets (Sammlung verschiedener Outcomes und Messinstrumente).
- Untersuchung der Kosteneffektivität von spezifischen Selbstmanagement-Interventionen und durchgeführten Programmen.
- Untersuchung der Rolle von Patient\*innenvereinigungen und Erforschung ihres Einflusses, ihrer Ressourcen und der Unterstützung, die sie für Menschen mit IA zur Verfügung stellen.
- Die Erforschung der Wirksamkeit von digitalen, fernbetreuten Selbstmanagement-Interventionen (remote care) im Vergleich zu persönlich (physisch, analog) erbrachten Interventionen.
- Untersuchung, inwiefern die EULAR Strategien zur Unterstützung und Befähigung weniger etablierter Patient\*innenvereinigungen umsetzen kann, um ihnen zu ermöglichen, "best-practice"-Beispiele an ihre nationalen Gegebenheiten anzupassen.

# Bildungsagenda:

- Rahmenbedingungen schaffen, um Beispiele von best-practice Selbstmanagement Programmen zu nutzen und weniger-entwickelte Patient\*innenvereinigungen und Gesundheitssysteme zu unterstützen.
- Dies kann die Entwicklung ähnlicher Ressourcen für Menschen mit IA fördern.
- Die Arbeitsgruppe plädiert dafür, den Fokus in der Therapie auf Ziele zu richten, die für Menschen mit IA im Kontext ihres täglichen Lebens bedeutsam sind.
- Sensibilisierung der Angehörigen von Gesundheitsberufen für die Bedeutung biopsychosozialer Gesundheitsdeterminanten.

# Zusammenfassung



Es stehen nun erstmals Empfehlungen von EULAR zur Umsetzung von Selbstmanagementstrategien für Menschen mit IA zur Verfügung.



Diese sollten zusammen mit den medizinischen Leitlinien verwendet werden um Menschen mit IA in ihrer Versorgung zu unterstützen.



Eine Strategie zur Dissemination ist derzeit in Arbeit.

# Die deutsche Version wurde erarbeitet von

Valentin Ritschl (AT), Peter Böhm (D), Peter Lommer (D), Anne-Kathrin Rausch (CH)

Wir danke folgenden Personen für ihre Unterstützung:

- Übersetzung:  
Lea Ettlin, Olivier Gaugler, Ute-Maren Schulz, Lisa Sperl, Erika Mosor, Gabriele Wagener-Klein
- Lektorat: Christa Wachter, Ulrike Erstling

Kontaktperson:

Anne-Kathrin Rausch, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Institut für Physiotherapie,  
anne-kathrin.rausch@zhaw.ch