

eular

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



2021

EULAR Recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with Inflammatory Arthritis

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

Zelfmanagement – definitie

Het vermogen om de ziekte te begrijpen en om met praktische, fysieke en psychologische gevolgen van de ziekte om te gaan is een belangrijk onderdeel van zorg.

De taskforce benadrukt ook het belang van

A) Het streven naar zelfstandigheid

B) Het krijgen van steun van anderen waar mogelijk

Patienten organisaties spelen een belangrijke rol

Achtergrond/rationale

Erkenning dat:

- Meer holistische patiëntenzorg verder gaat dan medicamenteuze therapie bij IA.
- Comorbiditeiten, waaronder hart- en vaatziekten en veel voorkomende psychische aandoeningen, vormen een belangrijk, maar vaak onderbelicht aspect bij IA
- Het aanpakken van fysieke en psychologische comorbiditeiten zal waarschijnlijk beter worden bereikt indien een meer holistische benadering van de patiëntenzorg wordt geïmplementeerd, met bijvoorbeeld doorverwijzing, waar nodig, naar andere leden van het multidisciplinaire team.
- Patiëntenorganisaties kunnen een belangrijke rol spelen bij het zorgen van ondersteunde hulpmiddelen voor zelfmanagement.

Belangrijkste doelen

- Het ontwikkelen van aanbevelingen voor de implementatie van effectieve zelfmanagementstrategieën, welke gefaciliteerd worden door zorgverleners bij IA, gelijktijdig met en complementair aan de standaard medische zorgverlening, waarbij zorgplanning op maat en gedeelde besluitvorming centraal staan;
- Om alle leden van het reumatologisch multidisciplinaire team in staat te stellen een continue en gepaste mate van ondersteuning te bieden om beter zelfmanagement van IA-patiënten mogelijk te maken;
- Om de algemene ervaring van de patiënt, de ziekte uitkomsten en de levenskwaliteit te verbeteren.

3 Overarching Principles

9 Recommendations

	LoE (1-5)	SoR	Level of agreement (0-10)	
			mean (SD)	%with score ≥8
OVERARCHING PRINCIPLES				
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
RECOMMENDATIONS				
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

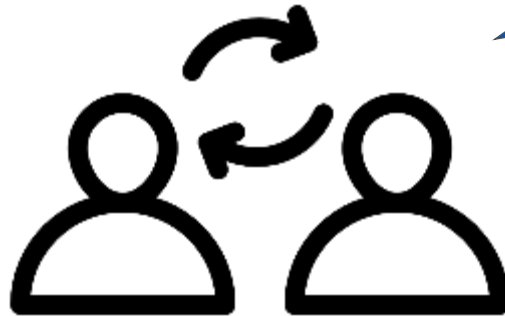
Overarching principles

- LoA
- A. Zelfmanagement omvat het spelen van een actieve rol in het verkrijgen van inzicht in de eigen aandoening en het betrokken zijn in de gedeelde besluitvorming over de eigen gezondheid en het zorgtraject. 9.5
 - B. Zelfeffectiviteit (vertrouwen in het eigen vermogen om een activiteit uit te voeren en daarmee een gewenst resultaat te bereiken) heeft op meerdere aspecten van het leven met inflammatoire artritis een positief effect. 9.6
 - C. Patiëntenorganisaties noemen vaak waardevolle bronnen voor het bevorderen van effectief zelfmanagement; een goede samenwerking tussen zorgverleners en patiëntenorganisaties zal daarmee ten goede komen aan patiënten 9.4

LoA = Level of Agreement (0-10)

RECOMMENDATION 1

Zorgverleners dienen patiënten aan te moedigen om actief deel uit te maken van het behandelteam en hen te informeren over andere zorgverleners en patiëntenorganisaties die betrokken kunnen zijn in het zorgtraject.



GoR: D

LoE: 5

LoA: 9.5

LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

RECOMMENDATION 2

Patiënt educatie dient de basis en het vertrekpunt te zijn van alle zelfmanagementinterventies.

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.5



LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

RECOMMENDATION 3



Zelfmanagement interventies die het oplossen van problemen, het stellen van doelen en, indien relevant voor een individuele patiënt en beschikbaar, cognitieve gedragstherapie omvatten, zouden moeten worden opgenomen in de dagelijkse klinische praktijk om patiënten te ondersteunen.

GoR: A

LoE: 1A

LoA: 9.1

LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

RECOMMENDATION 4

Zorgverleners dienen lichamelijke activiteit te stimuleren, zowel vlak na de diagnose als gedurende het verdere ziektebeloop.



LoA: 9.9

LoE: 1A

GoR: A

LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

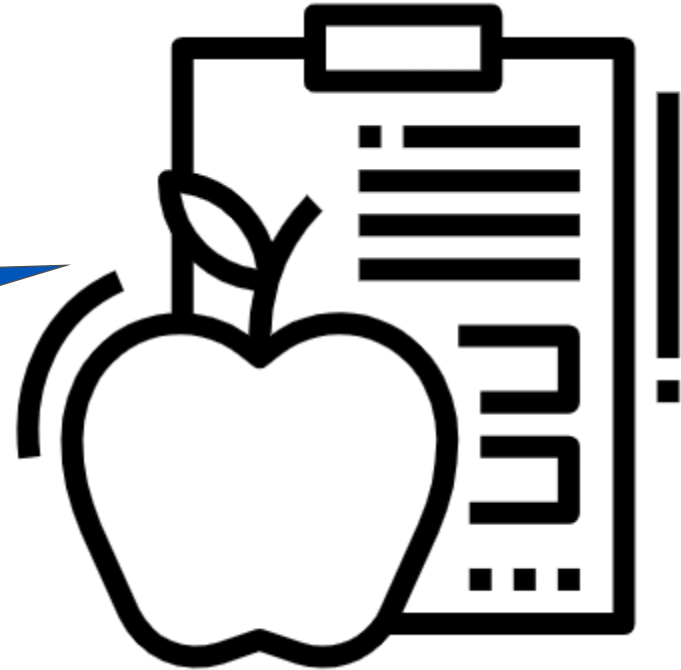
RECOMMENDATION 5

Voor het omgaan met comorbiditeit dienen op bewijs gebaseerde leefstijladviesen te worden gegeven; patiënten dienen door hun behandelteam begeleid en gestimuleerd te worden om een gezonde leefstijl te verkrijgen en behouden.

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.6



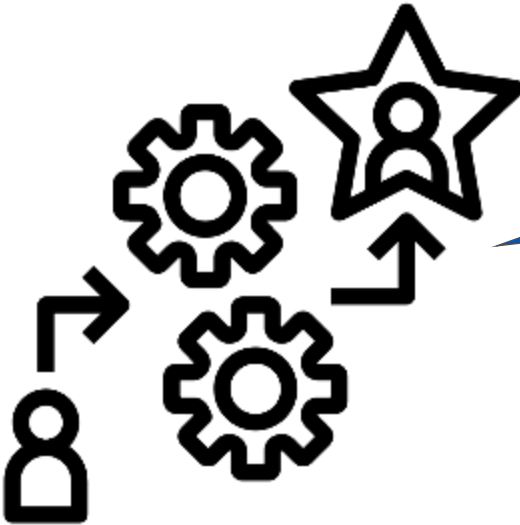
LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

RECOMMENDATION 6

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.4



Beter mentaal welzijn leidt tot effectiever zelfmanagement; daarom dient ook de mentale gezondheid regelmatig te worden beoordeeld, zodat, indien nodig, passende interventies gestart kunnen worden.

LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

RECOMMENDATION 7

Zorgverleners dienen de werksituatie van patiënten aan te kaarten en hen, indien nodig te verwijzen naar passende zorgverleners of instanties.

GoR: D

LoE: 5

LoA: 9.6



LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

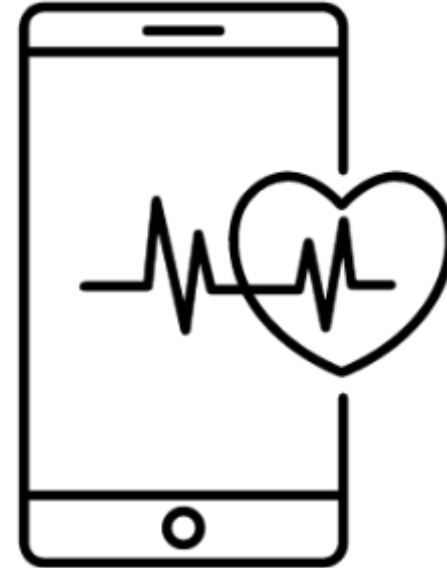
RECOMMENDATION 8

Digitale zorgverlening (eHealth) kan het zelfmanagement van patiënten ondersteunen en de inzet ervan dient, waar passend en beschikbaar, steeds te worden overwogen.

LoE: 1B

GoR: A

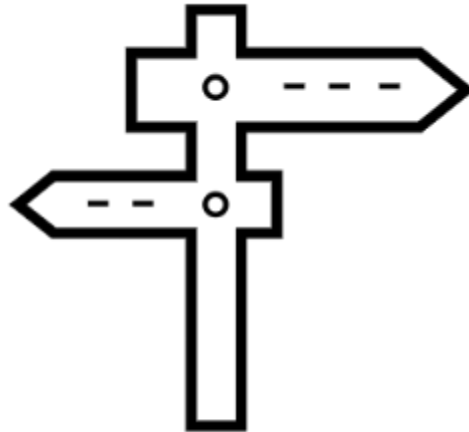
LoA: 9.3



LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

RECOMMENDATION 9

Om patiënten adequaat te kunnen verwijzen, dienen zorgverleners goed op de hoogte te zijn en te blijven van alle beschikbare mogelijkheden om zelfmanagement van patiënten te ondersteunen en optimaliseren.



GoR: D

LoE: 5

LoA: 8.7

LoE = Level of evidence
GoR = Grade of recommendation
LoA = Level of Agreement

Onze visie



Bewustmaken en opleiden van zorgverleners over zelfmanagementstrategieën en beschikbare middelen, zodat patiënten optimaal ondersteund kunnen worden.



Vergroten van het besef en het versterken van de samenwerking tussen patiënten, patiëntenorganisaties en zorgverleners.



Wijs patiënten op goede, wetenschappelijk onderbouwde informatie, die ook door veel patiëntenorganisaties wordt verstrekt.



Het bewust maken van het belang van patiënten voorlichting als essentieel onderdeel van zelfmanagement.

Onderzoeksagenda

Zelfmanagement bij inflammatoire artritis (IA) - voorgestelde aandachtspunten voor toekomstig onderzoek.

1. Aantonen van de effectiviteit van zelfmanagement interventies en hun impact op ziekteactiviteit
2. Onderzoeken van patiënten gerapporteerde uitkomsten, die mogelijk beïnvloed worden door zelfmanagement, waaronder pijn, vermoeidheid, slaap, emotioneel en lichamelijk welbevinden, invaliditeit, kwaliteit van leven en zelfeffectiviteit, en het onderzoeken van een kern set van uitkomstmaten.
3. Het ophelderen van de kosteneffectiviteit van specifieke zelfmanagementinterventies en -programma's
4. Het bestuderen van de rol van patiëntenorganisaties en hun impact, middelen en steun die zij aan mensen met IA bieden
5. Onderzoeken van het effect van een op afstand geleverde zelfmanagementinterventie in vergelijking met face-to-face interventies..
6. Onderzoeken hoe de EULAR-gemeenschap strategieën kan implementeren om minder bekende patiëntenorganisaties te ondersteunen en in staat te stellen voorbeelden van de praktijk aan te passen aan hun lokale omstandigheden.

Onderwijs agenda

- Voorbeelden van programma's voor zelfmanagement op basis van “best practice” gebruiken om minder bekende patiëntenorganisaties en gezondheidszorgstelsels aan te moedigen en te ondersteunen.
- Dit kan de ontwikkeling van soortgelijke hulpmiddelen voor patiënten stimuleren.
- De taskforce pleit ervoor de nadruk te leggen op doelen die voor patiënten betekenisvoller zijn in de context van hun dagelijks leven.
- Vergroot het besef onder zorgverleners van het belang van bio- en psychosociale determinanten van gezondheid.

Samenvattend



EULAR-aanbevelingen nu beschikbaar voor de implementatie van strategieën voor zelfmanagement bij IA



Deze moeten worden gebruikt naast de medische richtlijnen om patiënten te ondersteunen in hun zorg



Momenteel wordt er gewerkt aan een verspreidingsstrategie

De Nederlandse versie werd samengesteld door:

Sophie Liem, Thea Vliet Vlieland

Wij danken de volgende mensen voor hun steun:

Vertaling: Andre Peeters, Anja Corsel, Merel de Bie, Rory Monahan, Miriam Lizier-Rodriguez Barrientos

Salima van Weely, Wilfred Peter

Contactpersoon:

Sophie Liem, s.i.e.liem@lumc.nl