

eular

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



2021

Raccomandazioni EULAR per l'implementazione di strategie di auto-gestione per pazienti con artrite infiammatoria

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

Auto-gestione - definizione

La capacità di comprendere la malattia e di fronteggiare l'impatto pratico, fisico e psicologico che ne deriva è un aspetto importante del processo di cura.

La Task Force ha inoltre sottolineato l'importanza di:

- a) Raggiungere l'indipendenza*
- b) Un'auto-gestione, quando possibile, con il supporto di altri*

Le organizzazioni dei pazienti giocano un ruolo importante

Introduzione/Razionale

Si riconosce che:

- Un approccio maggiormente olistico del processo di cura del paziente con artrite infiammatoria va oltre la terapia farmacologica
- Diverse comorbidità, tra cui le patologie cardiovascolari e le condizioni di salute mentale più frequenti sono un aspetto importante, ma spesso trascurato, nell'artrite infiammatoria
- È più probabile affrontare le comorbidità fisiche e psicologiche se si adotta un approccio maggiormente olistico, verso il paziente, includendo, per esempio, il rinvio, quando appropriato, ad altri membri del team multidisciplinare
- Le organizzazioni dei pazienti hanno un ruolo importante nel fornire supporto e risorse per l'auto-gestione del paziente con artrite infiammatoria

Obiettivi principali

Sviluppare raccomandazioni per l'attuazione di strategie di auto-gestione efficaci per l'artrite infiammatoria, facilitate dai professionisti sanitari, in concomitanza e complementari alla fornitura di cure mediche standard che avranno al centro una pianificazione dell'assistenza personalizzata e un processo decisionale condiviso;

Consentire a tutti i membri del team multidisciplinare in reumatologia di essere in grado di fornire un supporto continuo e appropriato per consentire una migliore auto-gestione del paziente con artrite infiammatorie;

Migliorare l'esperienza complessiva del paziente, gli esiti della malattia e la qualità della vita.

LdE = Livello di Evidenza
 GdR = Grado della raccomandazione
 LdA = Livello di Accordo

3 Principi generali 9 Raccomandazioni

	LdE (1-5)	GdR	LdA (0-10)	
			media (DS)	% con punteggio ≥8
PRINCIPI GENERALI				
A. L'auto-gestione implica assumere un ruolo attivo nella conoscenza della propria condizione e nel processo decisionale condiviso del proprio percorso di salute e cura.	n.d.	n.d.	9.5 (0.6)	100
B. L'autoefficacia (confidenza personale nello svolgere un'attività con l'obiettivo di raggiungere un risultato desiderato) ha un effetto positivo su vari aspetti della convivenza con l'artrite infiammatoria.	n.d.	n.d.	9.6 (0.7)	100
C. Le organizzazioni dei pazienti spesso forniscono risorse preziose di auto-gestione. La collaborazione tra professionisti della salute e organizzazioni di pazienti andrà quindi a beneficio dei pazienti.	n.d.	n.d.	9.4 (1.0)	88
RACCOMANDAZIONI				
R1. I professionisti sanitari dovrebbero incoraggiare i pazienti ad assumere un ruolo più attivo nel team e renderli a conoscenza dei professionisti sanitari e delle organizzazioni di pazienti coinvolti in tutti gli aspetti del percorso di cura.	5	D	9.5 (1.1)	87
R2. L'educazione del paziente dovrebbe essere il punto di partenza e sostenere tutti gli interventi di auto-gestione.	1A	A	9.5 (0.8)	93
R3. Gli interventi di auto-gestione che includono strategie volte alla risoluzione di problemi (problem-solving) e la definizione di obiettivi e, ove rilevante per la persona e disponibile, la terapia cognitivo-comportamentale, dovrebbero essere integrate nella pratica clinica quotidiana per supportare i pazienti.	1A	A	9.1 (1.4)	93
R4. I professionisti sanitari dovrebbero promuovere attivamente l'attività fisica al momento della diagnosi e durante il decorso della malattia.	1A	A	9.9 (0.3)	100
R5. Dovrebbero essere forniti consigli sullo stile di vita basati su evidenze scientifiche per gestire meglio le comorbidità comuni. Inoltre, i pazienti dovrebbero essere guidati e incoraggiati dal loro team sanitario ad adottare comportamenti di vita sani.	5	D	9.6 (0.6)	100
R6. Un migliore benessere emotivo porta a una migliore auto-gestione. Pertanto, lo stato di salute mentale deve essere valutato periodicamente e bisogna intervenire qualora necessario.	5	D	9.4 (1.3)	93
R7. I professionisti sanitari dovrebbero invitare al dibattito con i pazienti sul lavoro e indicare le fonti di aiuto ove appropriato o dove necessario.	5	D	9.6 (0.5)	100
R8. L'assistenza sanitaria digitale può aiutare i pazienti ad autogestirsi e dovrebbe essere presa in considerazione ove appropriato e disponibile.	1B	A	9.3 (1.0)	93
R9. I professionisti sanitari dovrebbero rendersi consapevoli delle risorse disponibili a cui indirizzare i pazienti, come parte dell'ottimizzazione e del supporto dell'auto-gestione.	5	D	8.7 (1.2)	100

Principi Generali

LdA

- A. L'auto-gestione implica assumere un ruolo attivo nella conoscenza della propria condizione e nel processo decisionale condiviso del proprio percorso di cura e salute. 9.5
- B. L'auto-efficacia (la fiducia personale nel riuscire a svolgere un'attività con l'obiettivo di raggiungere un risultato desiderato) ha un effetto positivo su vari aspetti della convivenza con l'artrite infiammatoria. 9.6
- C. Le organizzazioni di pazienti spesso forniscono risorse preziose di auto-gestione. La collaborazione tra professionisti sanitari e organizzazioni di pazienti andrà quindi a beneficio dei pazienti stessi. 9.4

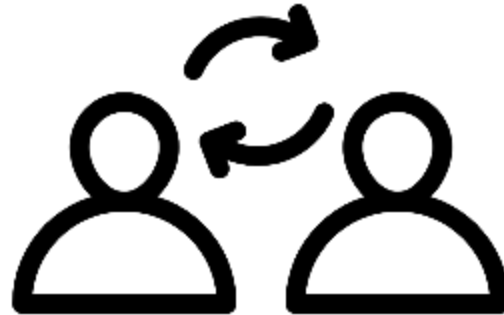
RACCOMANDAZIONE 1

LdE: 5

GdR: D

LdA: 9.5

I professionisti sanitari dovrebbero incoraggiare i pazienti ad assumere un ruolo più attivo nel team e renderli a conoscenza dei professionisti sanitari e delle organizzazioni di pazienti coinvolti in tutti gli aspetti del percorso di cura.



LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della
raccomandazione
LdA = Livello di Accordo

RACCOMANDAZIONE 2

L'educazione del paziente dovrebbe essere il punto di partenza e sostenere tutti gli interventi di auto-gestione.

LdA: 9.5

GdR: A

LdE: 1A



LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della raccomandazione
LdA = Livello di Accordo

RACCOMANDAZIONE 3

GdR: A

LdA: 9.1

LdE: 1A



Gli interventi di auto-gestione che includono strategie volte alla risoluzione di problemi (problem-solving) e la definizione di obiettivi e, ove rilevante per la persona e disponibile, la terapia cognitivo-comportamentale, dovrebbero essere integrate nella pratica clinica quotidiana per supportare i pazienti.

LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della raccomandazione
LdA = Livello di Accordo

RACCOMANDAZIONE 4

I professionisti sanitari dovrebbero promuovere attivamente l'attività fisica al momento della diagnosi e durante il decorso della malattia.



LdE: 1A

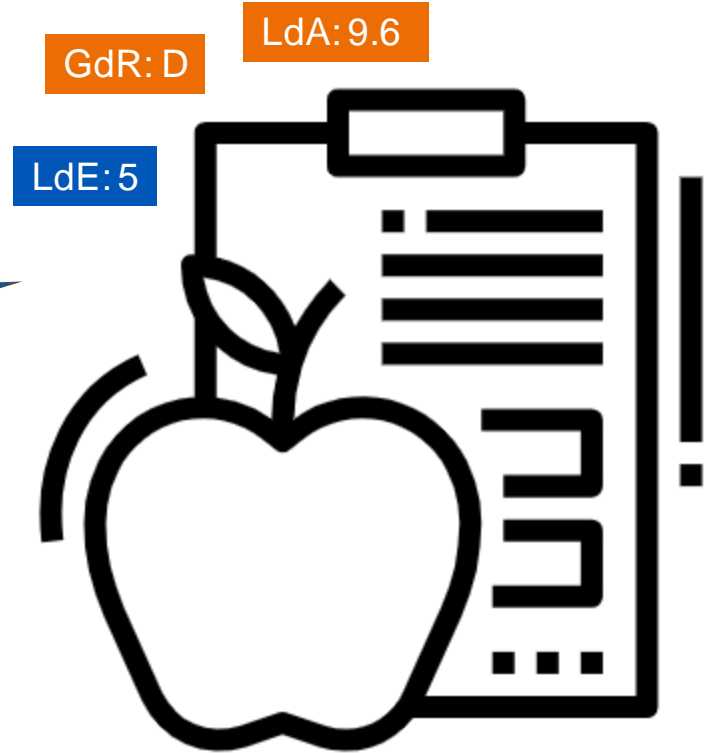
GdR: A

LdA: 9.9

LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della raccomandazione
LdA = Livello di Accordo

RACCOMANDAZIONE 5

Dovrebbero essere forniti consigli sullo stile di vita basati su evidenze scientifiche per gestire meglio le comorbidità comuni. Inoltre, i pazienti dovrebbero essere guidati e incoraggiati dal loro team sanitario ad adottare comportamenti di vita sani.



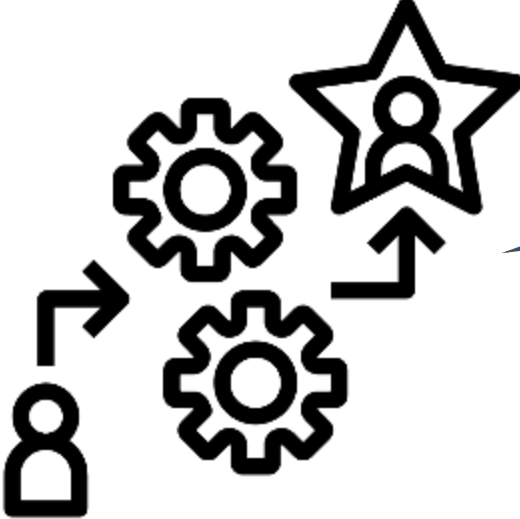
LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della raccomandazione
LdA = Livello di Accordo

RACCOMANDAZIONE 6

LdE: 5

GdR: D

LdA: 9.4



Un migliore benessere emotivo porta a una migliore auto-gestione. Pertanto, lo stato di salute mentale deve essere valutato periodicamente e bisogna intervenire qualora necessario.

LdE = Livello di Evidenza

GdR = Grado della raccomandazione

LdA = Livello di Accordo

RACCOMANDAZIONE 7

I professionisti sanitari dovrebbero stimolare il dibattito con i pazienti sul lavoro e indicare le fonti di aiuto ove appropriato o dove necessario.

GdR: D

LdE: 5

LdA: 9.6



LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della raccomandazione
LdA = Livello di Accordo

RACCOMANDAZIONE 8

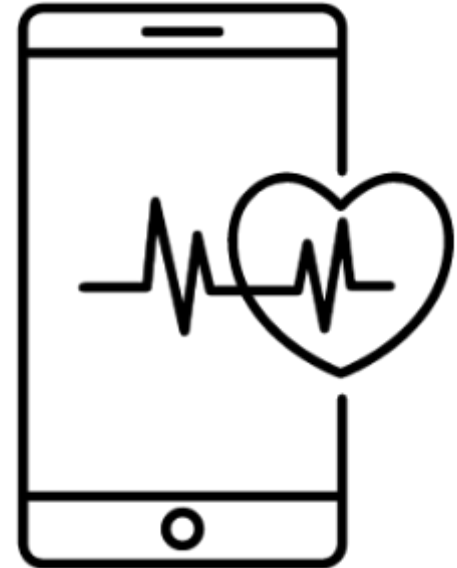
L'assistenza sanitaria digitale può aiutare i pazienti ad autogestirsi e dovrebbe essere presa in considerazione ove appropriato e disponibile.

LdA:9.3

LdE:1B

GdR:A

LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della raccomandazione
LdA = Livello di Accordo



RACCOMANDAZIO

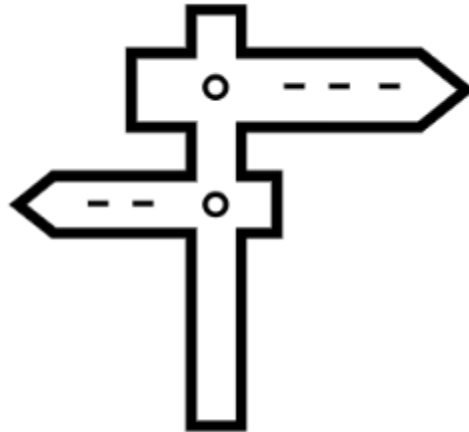
NE O

I professionisti sanitari dovrebbero rendersi consapevoli delle risorse disponibili a cui indirizzare i pazienti, come parte dell'ottimizzazione e del supporto dell'auto-gestione.

LdE: 5

GdR: D

LdA: 8.7



LdE = Livello di Evidenza
GdR = Grado della raccomandazione
LdA = Livello di Accordo

La nostra visione



Aumentare la consapevolezza ed educare i professionisti sanitari sulle strategie di auto-gestione e sulle risorse disponibili, per garantire la capacità di fornire un supporto ottimale ai pazienti.



Aumentare la consapevolezza e rafforzare le collaborazioni tra i pazienti, le organizzazioni di pazienti e i professionisti sanitari.



Segnalare ai pazienti delle informazioni di qualità basate sulle prove di efficacia, fornite anche da molte organizzazioni di pazienti.



Aumentare la consapevolezza sull'importanza dell'educazione del paziente come componente cruciale dell'auto-gestione.

L'agenda per la ricerca scientifica

Auto-gestione dell'artrite infiammatoria – suggerimenti per ricerche future.

1. Dimostrare l'efficacia degli interventi di auto-gestione e il loro impatto sull'attività della malattia.
2. Studiare specifiche misure di outcome riportate dai pazienti potenzialmente interessate dall'auto-gestione, tra cui dolore, affaticamento, sonno, benessere emotivo e fisico, disabilità, qualità della vita e auto-efficacia, ed esplorare un insieme di misure di outcome rilevanti.
3. Chiarire il rapporto costo-efficacia di specifici interventi e programmi di auto-gestione erogati.
4. Studiare il ruolo delle organizzazioni dei pazienti ed esplorarne l'impatto, le risorse e il supporto che forniscono alle persone con artrite infiammatoria.
5. Indagare l'impatto degli interventi di auto-gestione erogati a distanza rispetto a quelli in presenza.
6. Esplorare come la comunità EULAR potrebbe implementare strategie per supportare e consentire alle organizzazioni di pazienti meno consolidate di adattare esempi di migliori pratiche cliniche (best practice) nei loro contesti locali.

L'Agenda per l'educazione

- Possibilità di utilizzare esempi di programmi di auto-gestione delle migliori pratiche cliniche (best practice) per incoraggiare e supportare le organizzazioni dei pazienti e di sistemi sanitari meno sviluppati.
- Questo può incoraggiare lo sviluppo di risorse simili per i pazienti.
- La task force sostiene di focalizzarsi su obiettivi che siano più significativi per i pazienti nel contesto della loro vita quotidiana.
- Aumentare la consapevolezza tra i professionisti sanitari dell'importanza dei determinanti bio-psico-sociali della salute.

In sintesi



Le raccomandazioni EULAR sono ora disponibili per l'applicazione di strategie di auto-gestione dell'artrite infiammatorie



Queste dovrebbero essere usate insieme alle linee guida per la pratica clinica per supportare i pazienti nella loro cura



È attualmente in corso una strategia di diffusione di queste raccomandazioni