

eular

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



2021

# Προτάσεις του EULAR για την εφαρμογή στρατηγικών αυτοδιαχείρισης σε ασθενείς με φλεγμονώδη αρθρίτιδα

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

# Αυτοδιαχείριση - ορισμός

*Η ικανότητα κατανόησης της νόσου και η αντιμετώπιση των πρακτικών, σωματικών και ψυχολογικών επιπτώσεων που τη συνοδεύουν είναι μια σημαντική πτυχή της φροντίδας.*

*Η Ομάδα Δράσης τόνισε επιπλέον τη σημασία του*

- α) Στοχεύοντας στην επίτευξη ανεξαρτησίας*
- β) Η αυτοδιαχείριση πρέπει, όπου είναι δυνατόν, να υποστηρίζεται από άλλους*

**Οι οργανώσεις ασθενών παίζουν σημαντικό ρόλο**

# Ιστορικό / λογική

## Αναγνώριση ότι:

- Η πιο ολιστική περίθαλψη των ασθενών υπερέχει της φαρμακευτικής θεραπείας στην ΦΑ.
- Συννοσηρότητες συμπεριλαμβανομένων των καρδιαγγειακών παθήσεων και των κοινών παθήσεων ψυχικής υγείας είναι μία σημαντική, αλλά συχνά κακή πτυχή της ΦΑ.
- Η αντιμετώπιση της σωματικής και ψυχολογικής συννοσηρότητας είναι πιο πιθανό να επιτευχθεί εάν υιοθετηθεί μία πιο ολιστική προσέγγιση στην φροντίδα των ασθενών, συμπεριλαμβανομένης για παράδειγμα, της σήμανσης, όπου ενδείκνυται για άλλα μέλη του **MDT.**
- Οι οργανώσεις ασθενών μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην παροχή υποστηριζόμενων πόρων αυτοδιαχείρισης.

# Βασικοί στόχοι

- Να αναπτύξει συστάσεις για την εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών αυτοδιαχείρισης της ΦΑ από τους επαγγελματίες υγείας ταυτόχρονα και συμπληρωματικά με την παροχή τυπικής ιατρικής περίθαλψης που θα έχει προσαρμοσμένο σχεδιασμό φροντίδας και κοινή λήψη αποφάσεων στο **κέντρο της**;
- Να επιτρέψει σε όλα τα μέλη της Ρευματολογικής **MDT** να είναι σε θέση να παρέχουν ένα συνεχές και κατάλληλο μέτρο υποστήριξης που θα επιτρέπει καλύτερη αυτοδιαχείριση ασθενών με ΦΑ;
- Βελτίωση της συνολικής εμπειρίας των ασθενών, των αποτελεσμάτων της ασθένειας και της ποιότητας ζωής.

	LoE (1-5)	SoR	Επίπεδο Συμφωνίας (0-10)	
			Μέσος (Τυπική Απόκλιση)	%με σκορ≥8
<b>ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ</b>				
A. Η αυτοδιαχείριση συνεπάγεται ενεργό ρόλο στην εκμάθηση της κατάστασης ενός ατόμου και στη διαδικασία λήψης κοινών αποφάσεων σχετικά με την πορεία υγείας και φροντίδας του	n.a	n.a	9.5 (0.6)	100
B. Η αυτο-αποτελεσματικότητα (προσωπική αυτοπεποίθηση για την άσκηση μιας δραστηριότητας με σκοπό την επίτευξη ενός επιθυμητού αποτελέσματος) έχει θετική επίδραση σε διάφορες πτυχές της ζωής παρουσία ΦΑ	n.a	n.a	9.6 (0.7)	100
C. Οι οργανώσεις ασθενών συχνά παρέχουν πολύτιμους πόρους αυτοδιαχείρισης και η συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και οργανώσεων ασθενών θα ωφελήσει τους ασθενείς.	n.a	n.a	9.4 (1.0)	88
<b>ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ</b>				
R1. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να γίνουν ενεργοί συνεργάτες της ομάδας και να τους ενημερώνουν για επαγγελματίες υγείας και οργανώσεις ασθενών που εμπλέκονται σε όλες τις πτυχές της διαδικασίας περίθαλψης.	5	D	9.5 (1.1)	87
R2. Η εκπαίδευση των ασθενών πρέπει να είναι η αφετηρία και να υποστηρίζει όλες τις παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης.	1A	A	9.5 (0.8)	93
R3. Παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης που περιλαμβάνουν επίλυση προβλημάτων και καθορισμό στόχων και, όπου είναι σχετικό με το άτομο και τη διαθέσιμη, γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, θα πρέπει να ενσωματωθούν στην καθημερινή κλινική πράξη για την υποστήριξη ασθενών.	1A	A	9.1 (1.4)	93
R4. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να προωθούν ενεργά τη σωματική δραστηριότητα κατά τη διάγνωση και καθ'όλη τη διάρκεια της νόσου	1A	A	9.9 (0.3)	100
R5. Πρέπει να παρέχονται συμβουλές για τον τρόπο ζωής που βασίζονται σε τεκμηριωμένα στοιχεία για την καλύτερη διαχείριση της κοινής συννοσηρότητας και οι ασθενείς θα πρέπει να καθοδηγούνται και να ενθαρρύνονται από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να υιοθετούν υγιείς συμπεριφορές.	5	D	9.6 (0.6)	100
R6. Η καλύτερη συναισθηματική ευεξία οδηγεί σε καλύτερη αυτοδιαχείριση, επομένως, η κατάσταση της ψυχικής υγείας πρέπει να αξιολογείται περιοδικά και να γίνεται κατάλληλη παρέμβαση εάν είναι απαραίτητο.	5	D	9.4 (1.3)	93
R7. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να προσκαλούν σε διάλογο τους ασθενείς σχετικά με την εργασία και να τους καθοδηγούν σε πηγές βοήθειας όπου απαιτείται ή όπου χρειάζεται.	5	D	9.6 (0.5)	100
R8. Η ψηφιακή υγειονομική περίθαλψη μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να αυτοδιαχειρίζονται και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη για ένταξη στην υποστηριζόμενη αυτοδιαχείριση, όπου απαιτείται και δύναται να εφαρμοστεί.	1B	A	9.3 (1.0)	93
R9. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι ενημερωμένοι για τους διαθέσιμους πόρους για να τους παρέχουν στους ασθενείς, ως μέρος της βελτιστοποίησης και υποστήριξης της αυτοδιαχείρισης	5	D	8.7 (1.2)	100

# 3 ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ 9 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

# Γενικές Αρχές

ΕΣ

- A. Η αυτοδιαχείριση συνεπάγεται ενεργό ρόλο στην εκμάθηση της κατάστασης ενός ατόμου και στη διαδικασία λήψης κοινών αποφάσεων σχετικά με την πορεία υγείας και φροντίδας του. 9.5
- B. Η αυτο-αποτελεσματικότητα (προσωπική αυτοπεποίθηση για την άσκηση μιας δραστηριότητας με σκοπό την επίτευξη ενός επιθυμητού αποτελέσματος) έχει θετική επίδραση σε διάφορες πτυχές της ζωής παρουσία ΦΑ. 9.6
- C. Οι οργανώσεις ασθενών συχνά παρέχουν πολύτιμους πόρους αυτοδιαχείρισης και η συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και οργανώσεων ασθενών θα ωφελήσει τους ασθενείς. 9.4

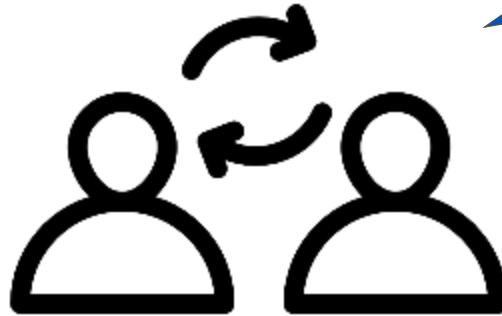
# ΠΡΟΤΑΣΗ 1

ΕΤ: 5

ΒΠ: D

ΕΣ: 9.5

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να γίνουν ενεργοί συνεργάτες της ομάδας και να τους ενημερώνουν για επαγγελματίες υγείας και οργανώσεις ασθενών που εμπλέκονται σε όλες τις πτυχές της διαδικασίας περίθαλψης.



ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας



# ΠΡΟΤΑΣΗ 2

ΕΤ: 1Α

ΒΠ: Α

ΕΣ: 9.5

Η εκπαίδευση των ασθενών πρέπει να είναι η αφετηρία και να υποστηρίζει όλες τις παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης.



ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας

# ΠΡΟΤΑΣΗ 3

Παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης που περιλαμβάνουν επίλυση προβλημάτων και καθορισμό στόχων και, όπου είναι σχετικό με το άτομο και τη διαθέσιμη, γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, θα πρέπει να ενσωματωθούν στην καθημερινή κλινική πράξη για την υποστήριξη ασθενών.



ΕΤ: 1A

ΒΠ: A

ΕΣ: 9.1

ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας

# ΠΡΟΤΑΣΗ 4

ΕΤ: 1A

ΒΠ: A

ΕΣ: 9.9

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να προωθούν ενεργά τη σωματική δραστηριότητα κατά τη διάγνωση και καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου.



ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας

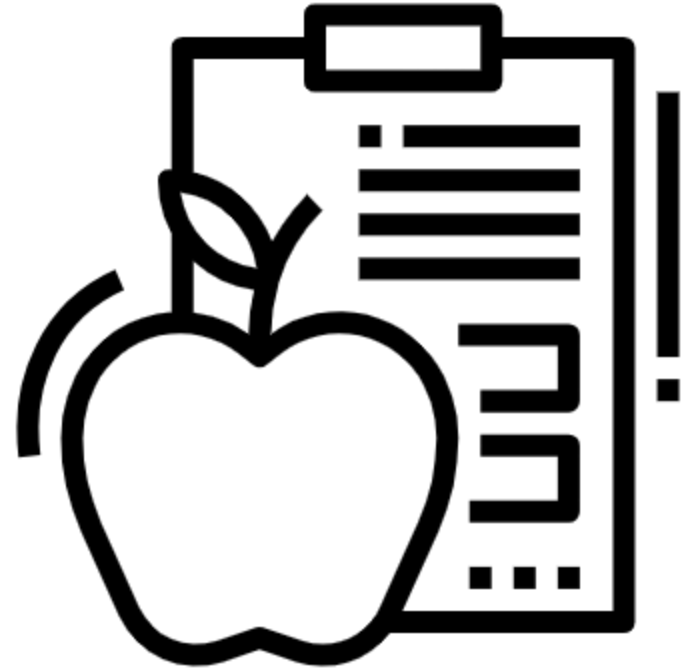
# ΠΡΟΤΑΣΗ 5

Πρέπει να παρέχονται συμβουλές για τον τρόπο ζωής που βασίζονται σε τεκμηριωμένα στοιχεία για την καλύτερη διαχείριση της κοινής συννοσηρότητας και οι ασθενείς θα πρέπει να καθοδηγούνται και να ενθαρρύνονται από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να υιοθετούν υγιείς συμπεριφορές.

ΕΤ: 5

ΒΠ: D

ΕΣ: 9.6



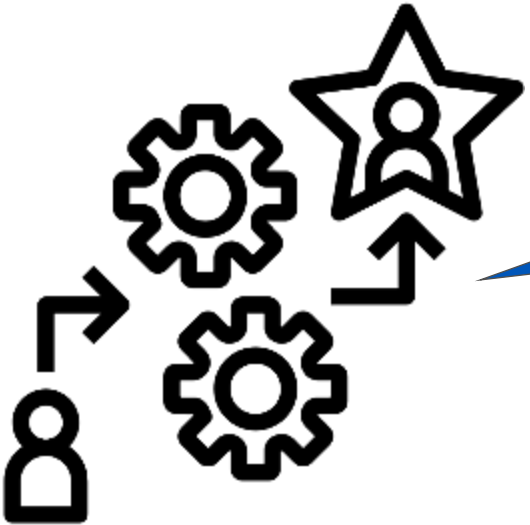
ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας

# ΠΡΟΤΑΣΗ 6

ΕΤ: 5

ΒΠ: D

ΕΣ: 9.4



Η καλύτερη συναισθηματική ευεξία οδηγεί σε καλύτερη αυτοδιαχείριση, επομένως, η κατάσταση της ψυχικής υγείας πρέπει να αξιολογείται περιοδικά και να γίνεται κατάλληλη παρέμβαση εάν είναι απαραίτητο.

ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας

# ΠΡΟΤΑΣΗ 7

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να προσκαλούν σε διάλογο τους ασθενείς σχετικά με την εργασία και να τους καθοδηγούν σε πηγές βοήθειας όπου απαιτείται ή όπου χρειάζεται.

ΕΤ: 5

ΒΠ: D

ΕΣ: 9.6



ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας

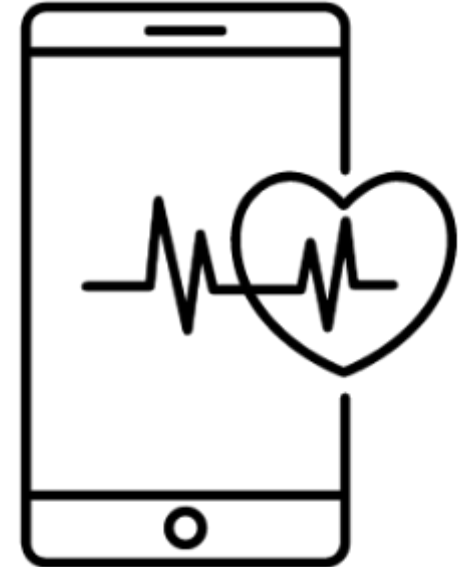
# ΠΡΟΤΑΣΗ 8

Η ψηφιακή υγειονομική περίθαλψη μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να αυτοδιαχειρίζονται και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη για ένταξη στην υποστηριζόμενη αυτοδιαχείριση, όπου απαιτείται και δύναται να εφαρμοστεί.

LoE: 1B

GoR: A

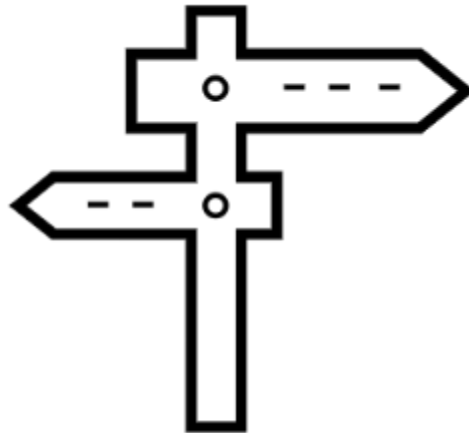
LoA: 9.3



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

# ΠΡΟΤΑΣΗ 9

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι ενημερωμένοι για τους διαθέσιμους πόρους για να τους παρέχουν στους ασθενείς, ως μέρος της βελτιστοποίησης και υποστήριξης της αυτοδιαχείρισης



ΕΤ: 5

ΒΠ: D

ΕΣ: 8.7

ΕΤ= Επίπεδο Τεκμηρίωσης  
ΒΠ= Βαθμός Πρότασης  
ΕΣ =Επίπεδο Συμφωνίας



# Το όραμά μας



Αύξηση της επίγνωσης και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις στρατηγικές αυτοδιαχείρισης και τους διαθέσιμους πόρους, για να διασφαλιστεί η ικανότητα παροχής βέλτιστης υποστήριξης στους ασθενείς



Αύξηση της επίγνωσης και ενίσχυση των συνεργασιών μεταξύ ασθενών, οργανώσεων ασθενών και επαγγελματιών υγείας.



Παροχή στους ασθενείς τεκμηριωμένων πληροφοριών, που παρέχονται επίσης από πολλές οργανώσεις ασθενών.



Αύξηση της επίγνωσης σχετικά με τη σημασία της εκπαίδευσης των ασθενών ως ζωτικής σημασίας συνιστώσας της αυτοδιαχείρισης.

## Αυτοδιαχείριση στη φλεγμονώδη αρθρίτιδα (ΦΑ) - προτεινόμενη εστίαση για μελλοντική έρευνα.

1. Παρουσίαση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης και του αντίκτυπου τους στην ενεργότητα της νόσου.
2. Μελέτη συγκεκριμένων τομέων αποτελεσμάτων που αναφέρθηκαν από τους ασθενείς και ενδέχεται να επηρεαστούν από την αυτοδιαχείριση, συμπεριλαμβανομένου του πόνου, της κόπωσης, του ύπνου, της συναισθηματικής και σωματικής ευεξίας, της αναπηρίας, της ποιότητας ζωής και της αυτο-αποτελεσματικότητας και διερεύνηση ενός βασικού συνόλου αποτελεσμάτων.
3. Διευκρίνιση της αποδοτικότητας κόστους συγκεκριμένων παρεμβάσεων και προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης που παρέχονται.
4. Μελέτη του ρόλου των οργανώσεων για ασθενείς και εξερεύνηση του αντίκτυπου τους και τους πόρους και την υποστήριξη που παρέχουν για άτομα με ΦΑ.
5. Διερεύνηση του αντίκτυπου των απομακρυσμένων παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης σε σύγκριση με την προσωπική επαφή.
6. Διερεύνηση του τρόπου που το EULAR θα μπορούσε να εφαρμόσει στρατηγικές για να υποστηρίξει και να επιτρέψει σε λιγότερο καθιερωμένες οργανώσεις ασθενών να προσαρμόσουν παραδείγματα βέλτιστων πρακτικών που να ταιριάζουν στις τοπικές τους συνθήκες.

# Επιμορφωτική Ατζέντα

- Σκοπός για τη χρήση παραδειγμάτων βέλτιστης πρακτικής προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης για την ενθάρρυνση και υποστήριξη λιγότερο αναπτυγμένων οργανώσεων ασθενών και συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης
- Αυτό μπορεί να ενθαρρύνει την ανάπτυξη παρόμοιων πόρων ασθενών.
- Η ειδική ομάδα υποστηρίζει την εστίαση σε στόχους που έχουν μεγαλύτερη σημασία για τους ασθενείς στο πλαίσιο της καθημερινής τους ζωής.
- Αύξηση της επίγνωσης των επαγγελματιών υγείας για τη σημασία των βιοψυχοκοινωνικών καθοριστικών παραγόντων για την υγεία.

## Συνοψίζοντας



Οι προτάσεις του EULAR είναι τώρα διαθέσιμες για την εφαρμογή στρατηγικών αυτοδιαχείρισης στην ΦΑ



Αυτές πρέπει να χρησιμοποιούνται παράλληλα με τις οδηγίες ιατρικής διαχείρισης για την υποστήριξη ασθενών στα πλαίσια της φροντίδας τους



Μια στρατηγική διάδοσης είναι σε εξέλιξη