

2021

Recomendaciones EULAR para la implementación de estrategias de automanejo en pacientes con artritis inflamatoria.

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

DEFINICIÓN DE AUTOMANEJO

La habilidad de comprender la enfermedad y hacer frente al impacto práctico, físico y psicológico que conlleva es un aspecto importante del cuidado.

El Grupo de Trabajo destacó además la importancia de:

- a) El objetivo de lograr independencia
- b) Que la autogestión cuente, siempre que sea posible, con el apoyo de otras personas.

Las organizaciones de pacientes desempeñan un papel importante.

ANTECEDENTES

RECONOCEMOS QUE:

- Un cuidado más holístico del paciente va más allá del mero tratamiento farmacológico en las artritis inflamatorias (AI).
- Las comorbilidades, incluidas las enfermedades cardiovasculares y las afecciones mentales comunes, son un aspecto importante, pero a menudo poco abordadas en la AI.
- Es más probable que se consigan abordar las comorbilidades físicas y psicológicas si se adopta un enfoque más holístico de la atención al paciente, que incluya, por ejemplo, la derivación cuando proceda a otros miembros del equipo multidisciplinar
- Las organizaciones de pacientes pueden desempeñar un papel importante en la provisión de recursos de automanejo.

OBJETIVOS CLAVE

- Desarrollar recomendaciones para la implementación de estrategias efectivas de automanejo facilitadas por los profesionales sanitarios en AI de forma simultánea y complementaria a la prestación de la atención médica estándar que tendrá como centro la planificación de la atención personalizada y la toma de decisiones compartida;
- Permitir que todos los miembros del equipo multidisciplinar de reumatología sean capaces de proporcionar una evaluación continua y apropiada de apoyo para permitir un mejor automanejo del paciente con AI;
- Mejorar la experiencia general del paciente, las medidas de resultado de la enfermedad y la calidad de vida.

3 Principios fundamentales 9 Recomendaciones

	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 signpost patients to, as part of optimising and supporting self-management	5	D	8.7 (1.2)	100

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES

LoA

-
- A. El automanejo implica tomar un papel activo en el aprendizaje de la propia enfermedad y en el proceso de toma de decisiones compartidas sobre la propia salud y la evolución de los cuidados 9.5
 - B. La autoeficacia (confianza personal para llevar a cabo una actividad con el objetivo de conseguir un resultado deseado) tiene un efecto positivo en varios aspectos de la vida de las personas con artritis inflamatoria. 9.6
 - C. Las organizaciones de pacientes con frecuencia proporcionan recursos de automanejo útiles, por lo tanto, la colaboración entre los profesionales sanitarios y las organizaciones de pacientes es beneficiosa. 9.4

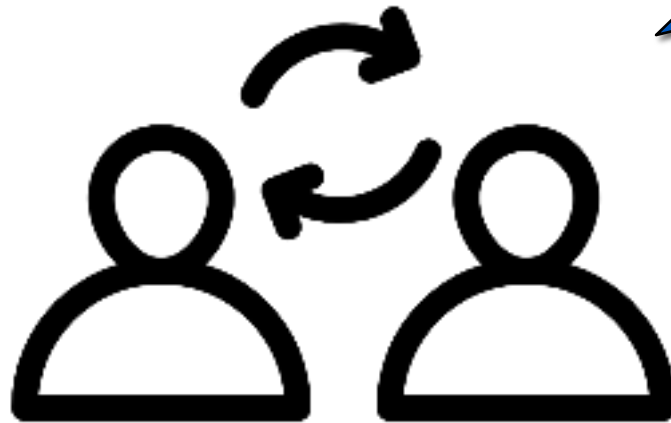
RECOMENDACIÓN 1

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.5

Los profesionales sanitarios deben alentar a los pacientes a que se conviertan en parte activa del proceso de cuidado, así como informarles de los profesionales sanitarios y de las organizaciones de pacientes que pudieran estar implicadas en todos los aspectos del proceso de cuidado.



LoE = Nivel de evidencia

GoR = Grado de recomendación

LoA = Nivel de acuerdo

RECOMENDACIÓN 2

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.5

La educación al paciente debe ser el punto de partida y la base de todas las intervenciones de automanejo.



LoE = Nivel de evidencia

GoR = Grado de recomendación

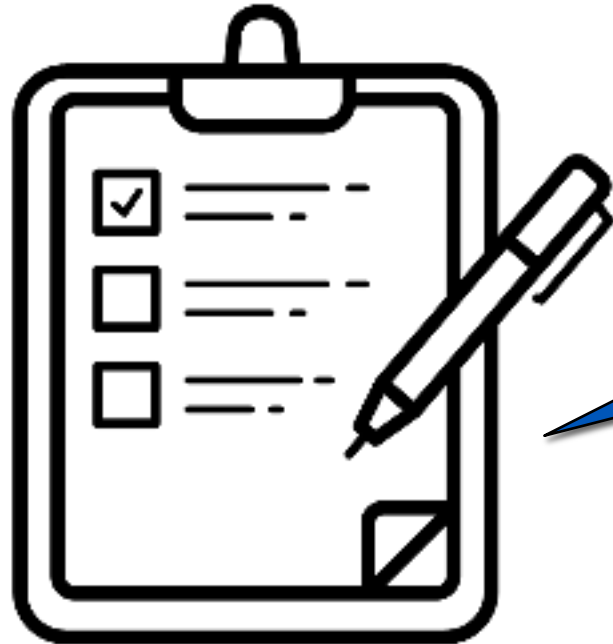
LoA = Nivel de acuerdo

RECOMENDACIÓN 3

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.1



Las intervenciones de automanejo que incluyen la resolución de problemas y el logro de objetivos así como, siendo pertinente para la persona y estando disponible, la terapia cognitivo-conductual, deben incorporarse a la práctica clínica habitual para apoyar a los pacientes.

LoE = Nivel de evidencia

GoR = Grado de recomendación

LoA = Nivel de acuerdo

RECOMENDACIÓN 4

LoE: 1A

GoR: A

LoA: 9.9

Los profesionales sanitarios deben promover activamente la actividad física en el momento del diagnóstico y a lo largo del curso de la enfermedad.



LoE = Nivel de evidencia
GoR = Grado de recomendación
LoA = Nivel de acuerdo

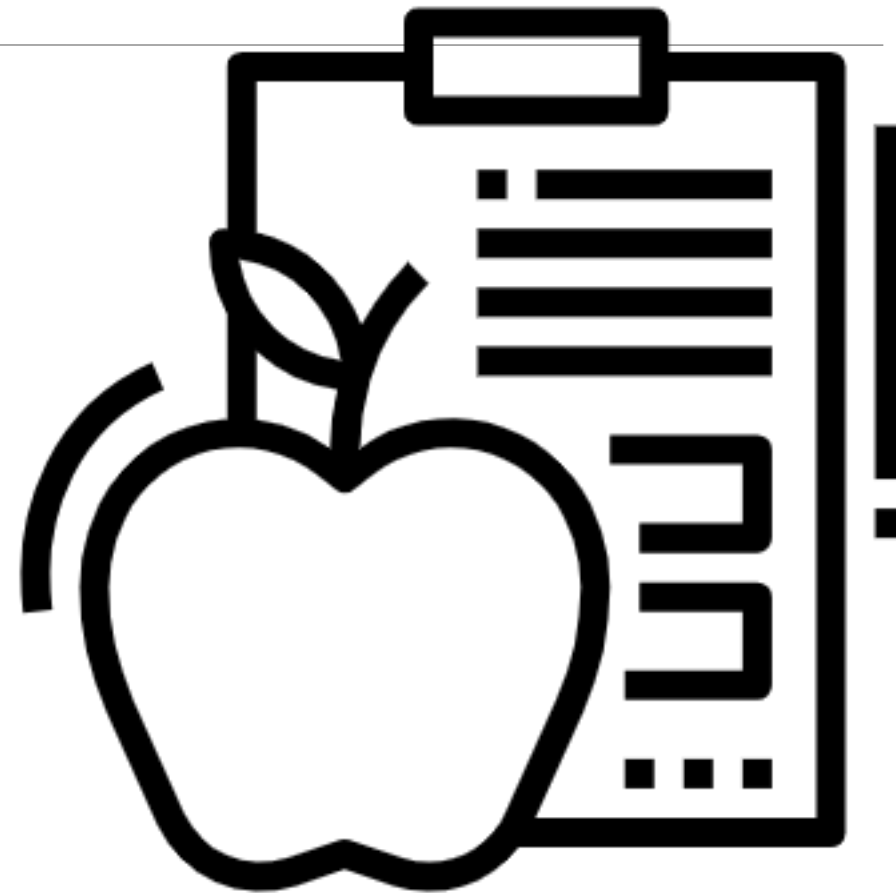
RECOMENDACIÓN 5

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.6

Se deben dar consejos sobre estilos de vida basados en la evidencia para un mejor manejo de las comorbilidades; además, los pacientes deben ser guiados y animados por su equipo sanitario a adoptar comportamientos



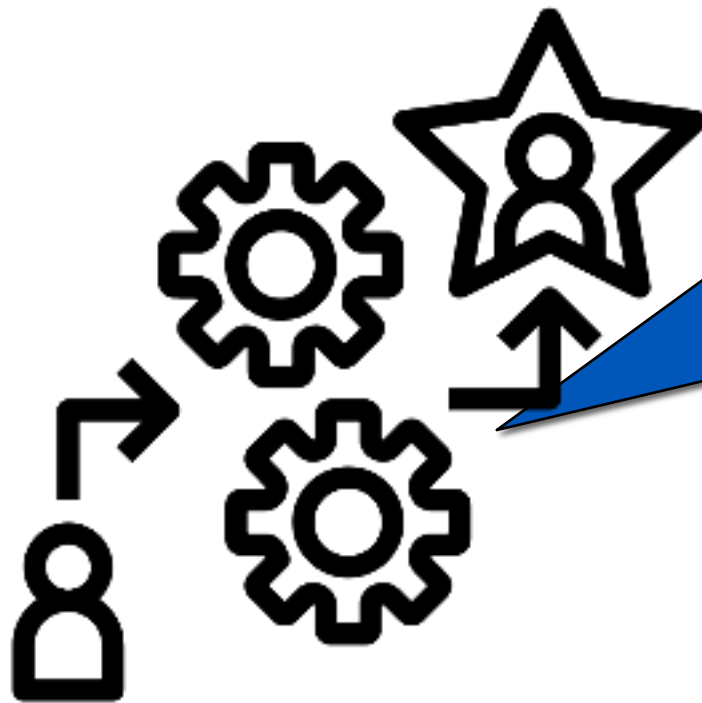
LoE = Nivel de evidencia
GoR = Grado de recomendación
LoA = Nivel de acuerdo

RECOMENDACIÓN 6

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.4



Un mayor bienestar emocional repercute en un mejor automanejo, por lo que es necesario evaluar periódicamente la salud mental e intervenir adecuadamente si es necesario.

LoE = Nivel de evidencia

GoR = Grado de recomendación

LoA = Nivel de acuerdo

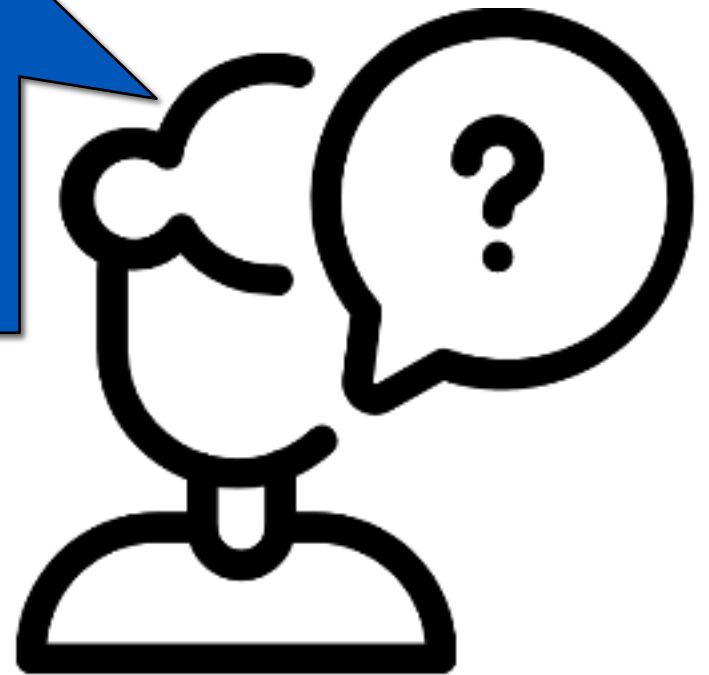
RECOMENDACIÓN 7

LoE: 5

GoR: D

LoA: 9.6

Los profesionales sanitarios deben promover que los pacientes hablen sobre su situación laboral y orientarles hacia posibles recursos de ayuda cuando sea apropiado o necesario.



LoE = Nivel de evidencia
GoR = Grado de recomendación
LoA = Nivel de acuerdo

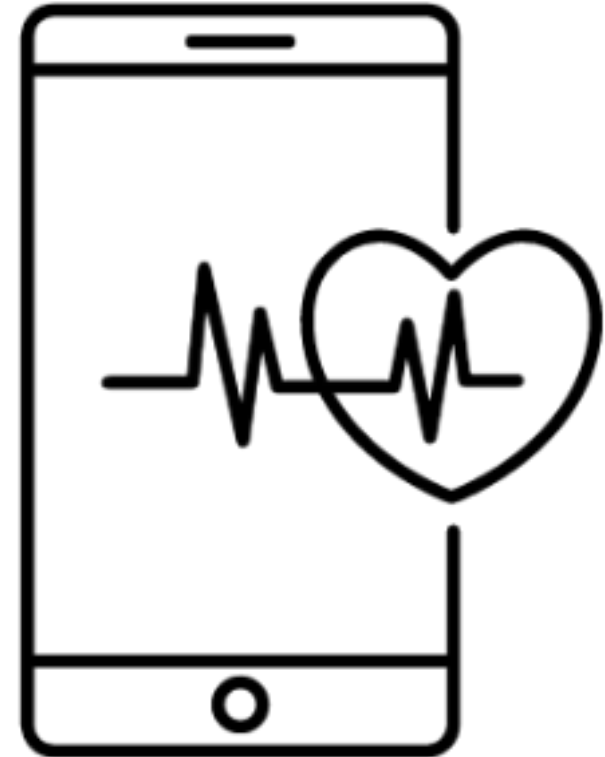
RECOMENDACIÓN 8

LoE: 1B

GoR: A

LoA: 9.3

La atención sanitaria digital puede ayudar a los pacientes en su automanejo por lo que se debería considerar su inclusión supervisada cuando sea apropiado y esté disponible.



LoE = Nivel de evidencia

GoR = Grado de recomendación

LoA = Nivel de acuerdo

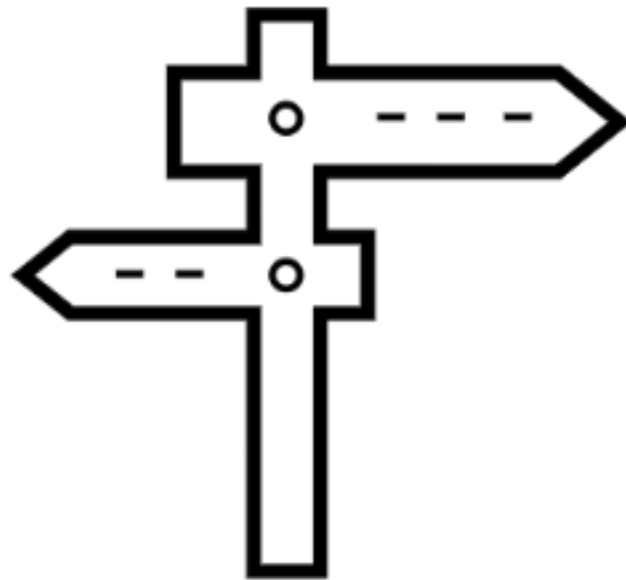
RECOMENDACIÓN 9

LoE: 5

GoR: D

LoA: 8.7

Los profesionales sanitarios deben conocer los recursos disponibles para recomendar a los pacientes como parte de la optimización y el apoyo a su automanejo.



LoE = Nivel de evidencia

GoR = Grado de recomendación

LoA = Nivel de acuerdo

Our vision



Concienciar y educar a los profesionales sanitarios sobre las estrategias de automanejo y los recursos disponibles, para garantizar la capacidad de proporcionar un apoyo óptimo a los pacientes.



Aumentar la concienciación y reforzar la colaboración entre los pacientes, las organizaciones de pacientes y los profesionales sanitarios.



Remitir a los pacientes a una buena información basada en la evidencia, también proporcionada por organizaciones de pacientes.



Concienciar sobre la importancia de la educación al paciente como componente crucial de la autogestión.

Agenda de investigación

AUTOMANEJO DE LA ARTRITIS INFLAMATORIA (AI)-SUGERENCIAS PARA INVESTIGACIONES FUTURAS

1. Demostrar la eficacia de las intervenciones de automanejo y su impacto en la actividad de la enfermedad.
2. Estudiar los dominios de resultados específicos comunicados por los pacientes que pueden verse afectados por el autocontrol, como el dolor, la fatiga, el sueño, el bienestar emocional y físico, la discapacidad, la calidad de vida y la autoeficacia, y explorar un conjunto de resultados básicos.
3. Determinar la relación coste-eficacia de las intervenciones específicas de autogestión y de los programas aplicados.
4. Estudiar el papel de las organizaciones de pacientes y explorar el impacto de estas organizaciones, sus recursos y el apoyo que proporcionan a las personas con AI.
5. Investigar el impacto de las intervenciones de automanejo realizadas a distancia en comparación con las presenciales.
6. Explorar cómo EULAR podría implementar estrategias para apoyar y permitir a las organizaciones de pacientes menos consolidadas adaptar ejemplos de mejores prácticas para que se ajusten a sus circunstancias locales.

AGENDA EDUCACIONAL

- Posibilidad de utilizar ejemplos de programas de automanejo de mejores prácticas para animar y apoyar a las organizaciones de pacientes y sistemas sanitarios menos desarrollados. Esto puede fomentar el desarrollo de recursos similares para los pacientes.
- El grupo de trabajo recomienda centrarse en objetivos más significativos para los pacientes en el contexto de su vida cotidiana.
- Aumentar la concienciación de los profesionales sanitarios sobre la importancia de los determinantes biopsicosociales de la salud.



RESUMEN



Las recomendaciones EULAR están ahora disponibles para la implementación de estrategias de automanejo en IA



Se deben aplicar junto con las guías de manejo médicas con el fin de apoyar a los pacientes en su cuidado



La estrategia de difusión está actualmente en marcha.