



Self-efficacy og empowerment med udgangspunkt i EULAR- anbefalingerne

Sygeplejerske, Ph.d., postdoc Jette Primdahl
Kong Christian X's Gigthospital, Sygehus
Sønderjylland og Syddansk Universitet

EULAR-anbefalingerne

- 10 anbefalinger for sygeplejerskens rolle ved patienter med inflammatorisk artrit
- Udarbejdet af tværfaglig Europæisk "task-force" 2009-2010 (14 lande) – støttet af EULAR
- Baseret på foreliggende evidens – på baggrund af systematisk litteratursøgning og ekspertvurdering
- Præsenteret ved EULAR 2010 i London og som artikel 2011

EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis

Yvonne van Eijk-Hustings,¹ Astrid van Tubergen,² Carina Boström,³ Elena Braychenko,⁴ Beate Buss,⁵ José Felix,⁶ Jill Firth,⁷ Alison Hammond,⁸ Benny Harston,⁹ Cristina Hernandez,¹⁰ Masa Huzjak,¹¹ Jana Korandová,¹² Marja Leena Kukkurainen,¹³ Robert Landewé,¹⁴ Maryse Mezieres,⁴ Marijana Milincovic,¹⁵ Antonella Moretti,¹⁵ Susan Oliver,¹⁶ Jette Primdahl,^{17,18} Marieke Scholte-Voshaar,¹⁹ Jenny de la Torre-Aboki,²⁰ Jennifer Waite-Jones,⁷ Rene Westhovens,²¹ Heidi Andersen Zangi,²² Turid Heiberg,^{23,24} Jackie Hill²⁵

► Additional data (supplementary) are published online only. To view these files please visit the journal online (<http://ard.bmj.com/content/71/1.toc>).

For numbered affiliations see end of article

Correspondence to

Yvonne van Eijk-Hustings, Department of Integrated Care, Maastricht University Medical Centre, Postbox 5800, 6202 AZ Maastricht, The Netherlands; yvonne.eijk.hustings@mumc.nl

YVEH and AVT share first authorship for this study and TH and JH share last authorship for this study.

Received 31 May 2011
Accepted 10 September 2011
Published Online First
28 October 2011

ABSTRACT

Objectives The authors aim to develop European League Against Rheumatism recommendations for the role of the nurse in the management of patients with chronic inflammatory arthritis, to identify a research agenda and to determine an educational agenda.

Methods A task force made up of a multidisciplinary expert panel including nurses, rheumatologists, occupational therapist, physiotherapist, psychologist, epidemiologist and patient representatives, representing 14 European countries, carried out the development of the recommendations, following the European League Against Rheumatism standardised operating procedures. The task force met twice. In the first meeting, the aims of the task force were defined, and eight research questions were developed. This was followed by a comprehensive, systematic literature search. In the second meeting, the results from the literature review were presented to the task force that subsequently formulated the recommendations, research agenda and educational agenda.

Results In total, 10 recommendations were formulated.

countries and regions. In several European countries, rheumatology as a nursing specialty does not exist, whereas in other countries, it has developed into a recognised specialty with nurses undertaking advanced and extended roles.¹ These include self-management support, patient education and counselling, intra-articular injections, recommendation for and the prescription of drug treatments, referral to other health professionals, hospital admission of patients, manning telephone advice lines and monitoring disease-modifying and biological treatments.^{2–8} Nurse-led clinics have been established, and their effectiveness has been shown to bring added value to patients' outcomes^{9–11} at a lower cost.¹² While some countries have accepted that interventions undertaken by nurses are essential to effectively tackle the challenges of chronic illness in an economic and integrated fashion, this concept has not developed everywhere.

The aim of the present study was to evaluate the currently available literature according to the European League Against Rheumatism (EULAR)

Den danske version...

- 1: Igennem hele sygdomsforløbet bør patienterne have adgang til en sygeplejerske med henblik på undervisning for at øge patientens viden om og håndteringen af kronisk inflammatorisk artrit.
- 2: Patienter bør have adgang til sygeplejekonsultationer, for at opleve forbedret kommunikation, kontinuitet og tilfredshed med deres behandling.
- 3: Patienterne bør have adgang til en sygepleje-styret telefonrådgivning, for at øge kontinuiteten i behandlingen og for at tilbyde fortløbende støtte.
- 4: Sygeplejersker bør deltage i den fulde sygdomsbehandling, for at fremme kontrollen med sygdomsaktiviteten, reducere symptomer og forbedre de af patienterne foretrukne resultater.
- 5: Sygeplejersker bør identificere, vurdere og bedømme psykosociale problemstillinger for at minimere risikoen for angst og depression hos patienterne.

Og de sidste 5 anbefalinger...

- 5: Sygeplejersker bør identificere, vurdere og bedømme psykosociale problemstillinger for at minimere risikoen for angst og depression hos patienterne.
- 6: Sygeplejersker bør fremme patienternes evne til egenomsorg (self-management), så de opnår en øget grad af kontrol, self-efficacy og empowerment.
- 7: Sygeplejersker bør yde sygepleje, som er baseret på anbefalinger og retningslinjer i henhold til nationale og lokale forhold.
- 8: Sygeplejersker bør løbende have adgang til og gennemføre uddannelse med henblik på at forbedre og vedligeholde deres viden og færdigheder.
- 9: Sygeplejersker bør opmuntres til at varetage udvidede funktioner efter specialiseret træning og i henhold til nationale love og retningslinjer.
- 10: Sygeplejersker bør gennemføre interventioner og holde øje med sygdommen som led i den samlede sygdomsbehandling og med henblik på at opnå økonomiske besparelser.

Og de sidste 5 anbefalinger...

- 5: Sygeplejersker bør identificere, vurdere og bedømme psykosociale problemstillinger for at minimere risikoen for angst og depression hos patienterne.
- **6: Sygeplejersker bør fremme patienternes evne til egenomsorg (self-management), så de opnår en øget grad af kontrol, self-efficacy og empowerment.**
- 7: Sygeplejersker bør yde sygepleje, som er baseret på anbefalinger og retningslinjer i henhold til nationale og lokale forhold.
- 8: Sygeplejersker bør løbende have adgang til og gennemføre uddannelse med henblik på at forbedre og vedligeholde deres viden og færdigheder.
- 9: Sygeplejersker bør opmuntres til at varetage udvidede funktioner efter specialiseret træning og i henhold til nationale love og retningslinjer.
- 10: Sygeplejersker bør gennemføre interventioner og holde øje med sygdommen som led i den samlede sygdomsbehandling og med henblik på at opnå økonomiske besparelser.

Hvad betyder det?

- Hvilken evidens er det der ligger bag?
- Hvad betyder de forskellige begreber?
- Evidensens styrke og betydning for praksis?

Anbefaling nr.6

- Sygeplejersker bør fremme patienternes evne til **egenomsorg (self-management)**, så de opnår en **øget grad af kontrol, self-efficacy og empowerment.**



Egenomsorg

- Skift i ansvarsfordeling fra de sundhedsprofessionelle til patienten
- Mange forskellige definitioner
- To-dimensionelt koncept:

Handlekompetence og processer der fremmer sundheden – ikke kun relation til sygdom

(Høy B: Self-care as a health resource of elders: an integrative review of the concept. Scand J Caring Sci; 2007;21:456-466)



Egenomsorgsprocesser

- **Fokus på behov i forhold til sygdommen**
- **At aktivere ressourcer**
- **At leve med en kronisk sygdom**

(Schulman-Green D et al, Processes of Self-Management in Chronic Illness, Nursng Scholarship 2012;44:136-144)

- ***En opgave for alle team-medlemmer – med forskellige faglige baggrunde***

Self-management

- 1: Bør tage udgangspunkt i pt's behov
- 2: At øve og få feedback
- 3: Indeholde håndtering af følelser og rolle
- 4: Teknikker til at øge patientens tillid til at kunne håndtere deres tilstand
- 5: Vægt på aktiv rolle for pt. i samspil med læge/spl.

(Lorig, K., 1996)

Self-efficacy

- Tillid til egen evne til at løse et problem eller udføre en opgave med succes.
- Højere self-efficacy menes at være forbundet med sundhedsrelateret adfærd og dermed også et forbedret sygdomsforløb

(Bandura A. 1977)

Oplevelse af kontrol

- Mere generel følelse end self-efficacy
- Patienter der tror på, at de kan påvirke deres sygdomsforløb vil føle højere grad af kontrol
- Anses for at være centralt for at forbedre funktion, kontrollere symptomer og velvære

Mann: Can the Application of Control Theory Assist Patient Management in Rheumatoid Arthritis? Musculoskeletal Care 2010;8:168-74

Ryan: Sharing care in an outpatient clinic. Nursing Standard 1995;10(6):23-5

Empowerment

- Stammer fra teori om social handling, undertrykte folk og kritisk vurdering af sociale og historiske årsager til problemerne
- Indeholder langt mere end self-efficacy og sundhedsfremme – nemlig også ændring af omgivelserne

Empowerment

”Empowerment is a process of helping people to assert control over the factors which affect their health”

(Gibson. A concept analysis of empowerment. J Adv Nurs 1991;16:354-61)

Nøgleområder til at fremme pt’s empowerment:

Kontinuitet, patientcentrering, gensidig anerkendelse og relation, en positiv atmosfære, at vise interesse og ikke-dømmende adfærd og yde individuel information, rådgivning og social støtte.

(Aujoulat et al. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? Pat Edu Couns 2007;66:354-61)

Evidensen bag anbefaling nr. 6?

- 1: Ryan S, Hassell AB, Lewis M, et al. Impact of a rheumatology expert nurse on the wellbeing of patients attending a drug monitoring clinic. *J Adv Nurs* 2006;53:277-86
- 2: Sinclair VG, Wallston KA, Dwyer KA, et al. Effects of a cognitive-behavioral intervention for women with rheumatoid arthritis. *Res Nurs Health* 1009;21:315-26
- 3: Barry J, McQuade C, Livingstone T. Using nurse case management to promote self-efficacy in individuals with rheumatoid arthritis. *Rehabil Nurs* 1009;23:300-4
- 4: Kallas KD. Establishing a self-administered medication program. *J Nurs Adm* 1994;14:38-42

Hvad siger artiklerne?

1: Ryan S, Hassell AB, Lewis M, et al.

Impact of a rheumatology expert nurse on the wellbeing of patients attending a drug monitoring clinic. *J Adv Nurs* 2006;53:277-86

- RCT – 71 ptt. med RA.
- Konsultationer hos amb. sygeplejerske der kun kigger på bivirkninger/ sikkerhed sammenlignes med konsultationer hos klinisk sygeplejespecialist, der har fokus på partnerskab og at vurdere pt's behov i forhold til at kunne mestre deres situation - ud over bivirkninger
- Us. forskel i patienternes "velvære" ved opstart med DMARD
- Ingen forskel i antal konsultationer eller medicinændringer
- Patienter hos klinisk sygepl. specialist fik lavere DAS-score og større evne til at kontrollere deres gigt (Arthritis Impact Measurement scale)

2: Sinclair VG, Wallston KA, Dwyer KA, et al.

Effects of a cognitive-behavioral intervention for women with rheumatoid arthritis. *Res Nurs Health* 1009;21:315-26

- Evaluere effekten af kognitiv adfærdsterapi for 90 kvinder (24-80 år) med RA
- Sygeplejeledede grupper i 18 mdr.
- Video, manual og øvelser før hvert af 3 møder
- 1: Omverdenens forventninger og at sætte grænser
- 2: Stressende oplevelser og negative tankemønstre, smertehåndtering inkl. kognitive
- 3: Håndtering af vrede, social støtte, effektiv kommunikation

- Individuel målsætning efter hver gang

- Viste bedring i relation til personlig mestringssevne, psykologisk velvære, smerte mestrings og træthed fra før til efter deltagelse – og efter 3 mdr.

3: Barry J, McQuade C, Livingstone T. Using nurse case management to promote self-efficacy in individuals with rheumatoid arthritis. *Rehabil Nurs* 1009;23:300-4

- Udviklede uddannelsesprogram (indlagte og ambulante) til at øge patienternes self-efficacy og facilitere justeringer i behandlingsplan mhp. øge velvære og tilfredshed – gennem sygeplejekonsultationer
 - Fokus på patienternes erfaringer og behov og vurderer beh. plan
 - Guider patienten – viden, attitude og adfærd
 - Målet var at patienten kunne vise, at han/ hun forstår, tolererer, praktiserer og oplever positive resultater fra behandlingsplanen og har udviklet gode egenomsorgsevner og følelse af kontrol
- Udbytte us. vha. interviewspørgsmål (13 deltagere)
- Glade for tilgængelighed, udvikling af mestringssevne, motivation til at handle på ny viden, vigtigt at blive opmuntret og lyttet til, holistisk tilgang. Tegn på at deltagernes self-efficacy var blevet øget.

4: Kallas KD.

Establishing a self-administered medication program.

J Nurs Adm 1994;14:38-42

- Uddannelse ved sygeplejersker til at støtte selv-administration af medicin under indlæggelse
- Spørgeskema til 19 ptt.
- Resultat: Havde lært at tage medicinen på tidspunkter de kunne videreføre hjemme og havde lært mere om deres medicin
- Patienterne følte sig mere uafhængige og fik større tro på sig selv

Øget empowerment

- 1: Kallas KD. Establishing a self-administered medication program. *J Nurs Adm* 1994;14:38-42
- 2: Arvidsson SB, Petersson A, Nilsson I, et al. A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Nurs Health Sci* 2006;8:133-9
- 3: Larsson I, Arvidsson S, Bergman S, et al. Patients' perceptions of drug information given by a rheumatology nurse: a phenomenographic study. *Musculoskeletal Care* 2010;8:36-45

2: Arvidsson SB, Petersson A, Nilsson I, et al. A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Nurs Health Sci* 2006;8:133-9

- Formålet var at beskrive en sygeplejeledet reumatologisk kliniks betydning for empowerment hos patienter med RA
- 16 kvalitative interviews (4 mænd, 12 kvinder)
- **Undervisning:** at få indsigt og information
- **Regelmæssige kontroller:** sikkerhed, blive klar over regelmæssighed og at få adgang
- **Opmærksomhed:** holistisk vurdering, koordineret pleje, tilstrækkelig med tid

3: Larsson I, Arvidsson S, Bergman S, et al. Patients' perceptions of drug information given by a rheumatology nurse: a phenomenographic study. *Musculoskeletal Care* 2010;8:36-45

- Formålet var at beskrive hvordan ptt. med reum. Sygdom oplever den medicin-information, som sygeplejerskerne giver
- 15 indlagte ptt.
- **Autonomi:** Tage ansvar og at deltage
- **Magt:** At få viden, øget selvværd og at blive motiveret for at tage medicinen
- **Sikkerhed:** Tillid, omsorg og adgang til sygepl.
- Betydning for adherence

Studier der ikke viser effekt?

- 1: Ndosu M et al. Is nurse-led care for RA patients clinically effective? (abstract). Arthritis Rheum. 2009;Suppl 10:1981
- 2: Gordon MM et al. Can intervention modify adverse lifestyle variables in a rheumatoid population? Results of a pilot study. Ann Rheum Dis 2002;61:66-9
- 3: Temmink D et al. Rheumatology outpatient nurse clinics: a valuable addition? Arthritis Rheum 2001;45:280-6

1: Ndosi M et al. Is nurse-led care for RA patients clinically effective? (abstract). Arthritis Rheum. 2009;Suppl 10:1981

- RCT der sammenligner opfølgning hos klinisk sygeplejespecialist med opfølgning hos reumatolog – 4 centre – 6 mdr. opfølgning
- 14 mænd og 39 kvinder, 61 år i gennemsnit
- Ingen forskel i self-efficacy eller angst/ depression mellem grupperne
- HAQ-score faldt signifikant mest i sygeplejegruppen. DAS-28 faldt jævnt i sygeplejegruppen, men fladede ud i reumatolog-gruppen efter 3 mdr. (ikke signifikant)

- 2: Gordon MM et al. Can intervention modify adverse lifestyle variables in a rheumatoid population? Results of a pilot study. Ann Rheum Dis 2002;61:66-9
- 22 patienter (20 kvinder og 2 mænd) 52 år, der startede DMARD fik ekstra sygeplejekons. Hver 12. uge i 48 uger mhp. opfølgning på risikofaktorer for hjerte-kar-sygdom
 - Opnåede 14% reduktion i s-kolesterol vha. kostændringer, ingen forskel i motion, nogen vægtreduktion.
 - Har ikke specifikt kigget på self-efficacy, self-management eller empowerment

3: Temmink D et al. Rheumatology outpatient nurse clinics: a valuable addition? Arthritis Rheum 2001;45:280-6

- Us effekten af en tværsektoriel sygeplejeklinik i et før-efter design med kontrol-gruppe (6 mdr.)
- Patientuddannelse om sygdommen og psykosocial støtte
- RA, OA og andre diagnoser – 227
- Patienter i interventionsgruppen havde længere sygdomsvarighed end kontrolgruppen
- Ingen forskel mellem grupperne i
 - fald af behov for information, brug af hjælpemidler, ændring i HAQ-score
- Større brug af andre sundhedsydelse i interventionsgruppen

Table 1 Recommendations for rheumatology nursing management of CIA

Recommendations	Category of evidence	Strength of recommendation	Agreement (0–10, mean ± SD)
1 Patients should have access to a nurse for education to improve knowledge of CIA and its management throughout the course of their disease ^{9 10 16–18}	1B	A	9.9 ± 0.2
2 Patients should have access to nurse consultations in order to experience improved communication, continuity and satisfaction with care ^{9 10 22–31}	1B	A	9.1 ± 0.6
3 Patients should have access to nurse-led telephone services to enhance continuity of care and to provide ongoing support ^{32–36}	3	C	9.2 ± 0.8
4 Nurses should participate in comprehensive disease management to control disease activity, to reduce symptoms and to improve patient-preferred outcomes ^{9–11 23 31 37–42}	1A	A	9.4 ± 0.8
5 Nurses should identify, assess and address psychosocial issues to minimise the chance of patients' anxiety and depression ^{9 10 30 31 37 39 45–47}	1B	A	9.4 ± 0.7
6 Nurses should promote self-management skills in order that patients might achieve a greater sense of control, self-efficacy and empowerment ^{11 37 45 49–54}	3	C	9.7 ± 0.5
7 Nurses should provide care that is based on protocols and guidelines according to national and local contexts ^{41 42 57–61}	3	C	8.4 ± 1.0
8 Nurses should have access to and undertake continuous education in order to improve and maintain knowledge and skills ^{62 65 66 70–73}	3	C	9.7 ± 0.5
9 Nurses should be encouraged to undertake extended roles after specialised training and according to national regulations ^{9–12 26 27 29 42 62}	3	C	9.5 ± 0.8
10 Nurses should carry out interventions and monitoring as part of comprehensive disease management in order to achieve cost savings ^{9 12 30 32–34 36 42 49 54 61 69}	1B	C	8.8 ± 1.3

CIA, chronic inflammatory arthritis.

Ann Rheum Dis 2012;**71**:13–19. doi:10.1136/annrheumdis-2011-200185

Table 1 Recommendations for rheumatology nursing management of CIA

Recommendations	Category of evidence	Strength of recommendation	Agreement (0–10, mean ± SD)
1 Patients should have access to a nurse for education to improve knowledge of CIA and its management throughout the course of their disease ^{9 10 16–18}	1B	A	9.9 ± 0.2
2 Patients should have access to nurse consultations in order to experience improved communication, continuity and satisfaction with care ^{9 10 22–31}	1B	A	9.1 ± 0.6
3 Patients should have access to nurse-led telephone services to enhance continuity of care and to provide ongoing support ^{32–36}	3	C	9.2 ± 0.8
4 Nurses should participate in comprehensive disease management to control disease activity, to reduce symptoms and to improve patient-preferred outcomes ^{9–11 23 31 37–42}	1A	A	9.4 ± 0.8
5 Nurses should identify, assess and address psychosocial issues to minimise the chance of patients' anxiety and depression ^{9 10 30 31 37 39 45–47}	1B	A	9.4 ± 0.7
6 Nurses should promote self-management skills in order that patients might achieve a greater sense of control, self-efficacy and empowerment ^{11 37 45 49–54}	3	C	9.7 ± 0.5
7 Nurses should provide care that is based on protocols and guidelines according to national and local contexts ^{41 42 57–61}	3	C	8.4 ± 1.0
8 Nurses should have access to and undertake continuous education in order to improve and maintain knowledge and skills ^{62 65 66 70–73}	3	C	9.7 ± 0.5
9 Nurses should be encouraged to undertake extended roles after specialised training and according to national regulations ^{9–12 26 27 29 42 62}	3	C	9.5 ± 0.8
10 Nurses should carry out interventions and monitoring as part of comprehensive disease management in order to achieve cost savings ^{9 12 30 32–34 36 42 49 54 61 69}	1B	C	8.8 ± 1.3

CIA, chronic inflammatory arthritis.

Ann Rheum Dis 2012;**71**:13–19. doi:10.1136/annrheumdis-2011-200185

Evidenshierarki

<u>Publikationstype</u>	<u>Evidens</u>	<u>Styrke</u>
•Metaanalyse	Ia	A
•Systematisk oversigt	Ia	A
•Rand. kontr. studie	Ib	A
•Kontrol. ikke rand. st.	IIa	B
•Kohortest.	IIb	B
•Diagnostisk test (præd.)	IIb	B
•Case-kontrol us	III	C
•Indirekte diagn. Test	III	C
•Beslutningsanalyse	III	C
•Deskriptiv undersøgelse	III	C
•Mindre serier	IV	D
•Oversigtsartikler	IV	D
•Ekspertvurderinger	IV	D

•

(Efter sekretariatet for referenceprogrammer 2004.)

Betydning for praksis?

- Litteratursøgningen har haft fokus på om sygeplejersker gjorde en forskel for patienterne i forhold til forskellige områder
- Flere studier er nødvendige, nogle er kommet til siden – og der kommer løbende flere.
- Opfølgning nødvendig – til at supplere evidensen

Hvad viser litteraturen indtil nu?

- Vigtigt med partnerskab, kontinuitet, omsorg, anerkendelse, et holistisk perspektiv, at have fokus på at lære pt. at kunne håndtere sin medicin og sin sygdom og sikre adgang til sygeplejersker i hele sygdomsforløbet
- Er med til at styrke patienternes følelse af kontrol, egenomsorg, self-efficacy og empowerment

Betydning for praksis?

- Har vi fokus på disse områder i sygeplejen?
- Få det skrevet ind i vores retningslinjer for sygeplejekonsultationer m.v.
- Fokus på HVORDAN og HVORNÅR
 - Vi bedst kan støtte patienterne i at leve med deres sygdom – holistisk tilgang med udgangspunkt i den enkelte patients hverdag
 - Yde psykosocial støtte
 - Redskaber og viden til at kunne håndtere sygdommen i hverdagen og vide, hvornår de skal bede om hjælp

Spørgsmål

