

Übersetzung der laienverständlichen Version der 2018 EULAR Empfehlungen zu körperlicher Aktivität von Menschen mit entzündlich-rheumatischen und degenerativen Erkrankungen ins Deutsche und sprachliche Validierung im deutschsprachigen Raum mit Betroffenen

Translation of the lay version of the 2018 EULAR recommendations for physical activity in people with inflammatory arthritis and osteoarthritis into German and linguistic validation in German-speaking countries with people with these diseases.

K. Niedermann¹, A.K Rausch¹, J. Braun², H. Becker³, P. Böhm⁴, R. Bräm⁵, G. Gilliam-Feld⁶, Kiefer D², R. Kurz⁷, M. Schönfelder-Tinkler⁸, T. Stamm⁹, U. Kiltz²

¹Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Institut für Physiotherapie, Winterthur, Schweiz

²Rheumazentrum Ruhrgebiet, Herne, und Ruhr-Universität Bochum, Deutschland

³Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung, Zürich, Schweiz

⁴Deutsche Vereinigung M. Bechterew, Schweinfurt, Deutschland

⁵Schweizerische Vereinigung M. Bechterew, Zürich, Schweiz

⁶Deutsche Rheumaliga, Rheuma-Liga Nord-Rhein-Westfalen, Essen, Deutschland

Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew, Wien, Österreich

⁸Österreichische Rheumaliga, Maria Alm, Österreich

⁹ Medizinische Universität Wien, Institut für Outcomes Research, Wien, Österreich

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Karin Niedermann, MPH
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW
Department Gesundheit
Katharina-Sulzer-Platz 9
8401 Winterthur, Schweiz
karin.niedermann@zhaw.ch

Deutsche Zusammenfassung

Hintergrund: Körperliche Aktivität und spezifisches Training haben großen gesundheitlichen Nutzen. Empfehlungen zum Management von rheumatoider Arthritis (RA), Spondyloarthritis (SpA) und Hüft- bzw. Kniearthrose (HKA) sind bisher in Bezug auf Art und Dosierung aber unspezifisch. Darum wurden die '2018 EULAR Empfehlungen zu körperlicher Aktivität für Menschen mit entzündlich-rheumatischen und degenerativen Erkrankungen' formuliert. Sie bestehen aus vier übergeordneten Prinzipien und 10 Empfehlungen. Die EULAR Bewegungsempfehlungen wurden auch als laienverständliche Version in englischer Sprache publiziert.

Ziel: Übersetzung der laienverständlichen Version ins Deutsche und sprachliche Validierung in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Methoden: Eine professionelle Übersetzung ins Deutsche wurde von den Autor*innen, einschliesslich Personen mit RA, SpA, und HKA zu einer präfinalen Version bearbeitet. Anschliessend wurden in den drei Ländern je 8 Interviews mit Personen mit RA, SpA, und HKA durchgeführt, um die Verständlichkeit, Wortwahl, Vollständigkeit und Umsetzbarkeit zu prüfen. Die Patientenvertreter*innen der Autor*innengruppe bewerteten anonym ihre Zustimmung zur finalen Version auf einer Skala von 0-10.

Ergebnisse: Die professionelle Übersetzung wurde von den Autor*innen und auf Grundlage der Interviews substanziell überarbeitet. Dabei wurden Formulierungen angepasst, um Lesbarkeit und Verständlichkeit zu verbessern und Aussagen zu präzisieren. Inhalt und Struktur des Originaltextes wurde dabei nicht verändert. Die Zustimmung zu den einzelnen Empfehlungen lag zwischen 10 (SD 0) und 7.6 (SD 1.67).

Diskussion: Für Menschen mit RA / SpA / HKA sollten die EULAR Bewegungsempfehlungen in deren Muttersprache vorliegen. Die laienverständliche deutsche Version ist valide und wurde in allen drei Ländern gut akzeptiert. Damit können die EULAR Bewegungsempfehlungen verständlich und praktikabel vermittelt werden.

Schlüsselwörter: Körperliche Aktivität, Training, Arthrose, Arthritis, Linguistik, Validierung

English Abstract (1793)

Background: Physical activity and exercise are beneficial for people with rheumatic diseases, however recommendations for the management of rheumatic diseases are usually unspecific with regard to mode and dose of exercise. This is why the '2018 EULAR recommendations for physical activity in people with inflammatory arthritis and osteoarthritis' were formulated. The recommendations consist of four overarching principles and 10 recommendations. They were also published as a lay version in English language.

Aim: Translation of the lay version into German and its linguistic validation in Austria, Germany and Switzerland.

Methods: A professional translation was reviewed by the authors, including people with rheumatoid arthritis (RA), Spondyloarthritis (SpA) and osteoarthritis from the three German-speaking countries, which provided a pre-final lay version. Subsequently, eight interviews with people with RA, SpA, hip- and knee osteoarthritis were conducted in each country to evaluate understandability, wording, completeness and feasibility of the pre-final lay version. Finally, the authors, i.e. those with RA, SpA, and osteoarthritis, rated anonymously their agreement to the final lay version on a 0-10 scale.

Results: The professional translation was revised substantially by the authors and based on the interviews. Formulations were adapted to increase readability and understandability and specify statements. Comments that would have changed content or structure, were not considered. Average agreement with the particular recommendations was between 10 (SD 0) and 7.6 (SD 1.67).

Discussion: For people with RA / SpA / HKA the EULAR physical activity recommendations should be available in their mother language. The final German lay version is valid and accepted across all three German-speaking countries. Thus, the physical activity recommendations can be provided to people with rheumatic diseases in an understandable and feasible way.

Key words: exercise, arthritis, translation, Germany, linguistics

1 Hintergrund und Fragestellung

Die laienverständliche Version der '2018 EULAR Empfehlungen zu körperlicher Aktivität von Menschen mit entzündlich-rheumatischen und degenerativen Erkrankungen' wurde 2020 ins Deutsche übersetzt und in Deutschland, Österreich und der Schweiz mit Menschen mit rheumatoider Arthritis (RA), Spondyloarthritis (SpA, einschließlich Morbus Bechterew bzw ankylosierender Spondylitis (axSpA)), sowie Hüft- und Kniegelenkarthrose (HKA) validiert. Die laienverständlichen Empfehlungen sind nun in allen deutschsprachigen Ländern anwendbar und sollen Betroffenen und Patientenorganisationen Orientierung bieten. (599)

Körperliche Aktivität und spezifisches Training wird Gesunden und Menschen mit chronischen Erkrankungen wegen der allgemeinen und krankheitsspezifischen positiven Gesundheitseffekte empfohlen. Körperliche Aktivität ist definiert als jegliche körperliche Bewegung durch die Skelettmuskulatur, die einen Verbrauch von Energie zur Folge hat, zum Beispiel im Haushalt, während der Arbeit oder Fortbewegung [1]. Training ist ein Teilbereich von körperlicher Aktivität, der geplant, strukturiert und regelmässig durchgeführt wird und das Ziel hat, körperliche Fitness in den Bereichen Herzkreislauf (Ausdauer), Muskelkraft, Beweglichkeit und Neuromotorik (Koordination, Gleichgewicht oder Gangsicherheit) zu verbessern oder zu erhalten [2].

Auch für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen hat körperliche Aktivität großen Nutzen für Gesundheit und Lebensqualität. Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen profitieren insbesondere von körperlicher Aktivität in Bezug auf die Krankheitsaktivität [3], während bei HKA Kraft- und neuromotorisches Training eine wirksame Schmerztherapie darstellt [4]. Allerdings sind 50% der Menschen mit rheumatischen Erkrankungen nicht ausreichend körperlich aktiv – und zwar nicht häufig genug bzw. zu wenig intensiv [5, 6]. Mögliche Gründe dafür sind mangelndes Bewusstsein für den gesundheitlichen Nutzen von körperlicher Aktivität oder Bedenken, dass körperliche Aktivität Krankheitsaktivität oder Gelenkschäden fördern könnte. Krankheitsspezifische Leitlinien und Empfehlungen für rheumatische Erkrankungen betonen fast immer auch die Notwendigkeit körperlicher Aktivität, lassen aber offen, wie oft und wie intensiv trainiert werden soll [7, 8]. Die '2018 EULAR Empfehlungen zu körperlicher Aktivität von Menschen mit entzündlich-rheumatischen und degenerativen Erkrankungen' (im Folgenden 'EULAR Bewegungsempfehlungen' genannt) wurden mit dem Ziel entwickelt, den im Gesundheitsbereich tätigen Fachpersonen eine diesbezüglich bessere Orientierung zu bieten [9]. Die EULAR Bewegungsempfehlungen sind ein Meilenstein für die Anerkennung des Nutzens von körperlicher Aktivität für das Management rheumatischer Erkrankungen. Die EULAR Bewegungsempfehlungen wurden auch in laienverständlicher englischer Sprache publiziert, um die Menschen mit rheumatischen Erkrankungen direkt und verständlich über die Wichtigkeit von körperlicher Aktivität zu informieren (www.EULAR.org).

Die Empfehlungen zu körperlicher Aktivität gelten für Menschen mit RA, SpA, und HKA. Sie bestehen aus vier übergeordneten Prinzipien und zehn Empfehlungen. Eine internationale Expertengruppe aus verschiedenen Ländern und Professionen hatte die Prinzipien und Empfehlungen [9] 2018 formuliert. Sie basieren auf einer systematischen Literaturlauswertung von 96 Studien, welche die Einschlusskriterien aus insgesamt 3471 Studien zum Thema körperliche Aktivität bei den gewählten rheumatischen Krankheitsbildern erfüllten. Mit den Wirksamkeitsstudien (RCTs) wurde zudem eine Metaanalyse durchgeführt [10].

Ziele der Studie waren die Übersetzung der laienverständlichen Version der EULAR Bewegungsempfehlungen ins Deutsche und deren sprachliche Validierung in Deutschland, Österreich und der Schweiz. In einem parallelen Projekt wurde auch die Fachversion der EULAR Bewegungsempfehlungen in Deutsch übersetzt und linguistisch validiert.

2 Studiendesign und Untersuchungsmethoden

Übersetzungsprozess

Der Übersetzungs- und Validierungsprozess wurde gemäss den Leitlinien für Best-Practice von interkulturellen Umfragen gemacht [11]. Die Steuerungsgruppe (KN, AKRO, JB, TS, UK) lud über nationale Patientenorganisationen in Deutschland, Österreich und der Schweiz die Co-Autor*innen HB, PB, RB, GGF, RK, MST zu einem eintägigen Treffen ein, um die professionelle Übersetzung der Originalversion zu diskutieren. Diese war, wie die englischsprachige Version, in sieben Teile gegliedert: Einleitung/Was wissen wir bereits darüber/Definitionen/Was sagen die Empfehlungen, inkl. den vier übergeordneten Prinzipien/Aussagekraft/Die zehn Empfehlungen, inkl. erläuterndem Text/Zusammenfassung.

Validierungsprozess

Mit der bearbeiteten Version wurden in allen 3 Ländern je 8 kognitive Interviews mit je 2 Personen mit RA, SpA, und HKA durchgeführt. Bei der Auswahl der Interviewpartner wurde auf eine breite Verteilung in Bezug auf Alter, Geschlecht, Krankheitsdauer und sozioökonomischen Status (Bildungsgrad und Beruf) geachtet. Mit den halb-strukturierten Interviews wurden die oben genannten 7 Abschnitte mit geschlossenen und offenen Fragen evaluiert - und zwar zu Verständlichkeit (Ist Aussage verständlich?), Wortwahl (Ist die Wortwahl eindeutig? - falls nein, Vorschläge), Vollständigkeit (Sind alle Aspekte ausreichend gewürdigt?), Umsetzung (Wird verstanden, wie die Empfehlung umgesetzt werden soll?).

Finalisierungsprozess und Grad der Zustimmung

Die Steuerungsgruppe diskutierte alle Rückmeldungen, machte gegebenenfalls Anpassungen und erstellte eine finale Version. Die Vertreter*innen der Patientenorganisationen gaben den Grad ihrer Zustimmung zu den Prinzipien und den Empfehlungen anonym auf einer Skala von 0 (=stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (= stimme vollständig zu). Zwei Erinnerungsmails wurden versendet.

3 Ergebnisse

Übersetzungsprozess: Die professionelle Übersetzung hielt sich eng an die eher knapp formulierte englischsprachige Version. Die Gruppe nahm sprachliche Umformulierungen und Präzisierungen vor, um die Aussagen allgemeinverständlicher zu machen. Eine Herausforderung war es, für alle deutschsprachigen Länder akzeptable und verständliche Begriffe und Formulierungen zu finden. Angepasst wurden beispielsweise:

- Lay version, professionell übersetzt als 'Anwender- und Patientenversion', wurde zu 'laienverständlicher Version'.
- Die Übersetzung 'Menschen mit entzündlicher Arthritis und Osteoarthritis' wurde durchgehend präzisiert als 'Menschen mit RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose' (HKA).
- Nach längerer Diskussion einigte sich die Autorengruppe darauf, 'Health Care Providers' als 'Gesundheitsdienstleister' zu übersetzen, mit der Idee, darin alle relevanten Fachpersonen aller drei Länder einzuschliessen. Bei den Empfehlungen wurde wo angebracht, der Begriff 'Behandlungsteam' verwendet.
- Die Übersetzung 'Wirksamkeitsstudien' wurde mit 'beweiskräftigen Studien' ersetzt.

Das ausführliche Protokoll des Bearbeitungsprozesses kann bei der Erstautorin (KN) angefordert werden.

Validierungsprozess: Die kognitiven Interviews wurden in jedem Land mit je zwei Personen mit RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose durchgeführt. In einem Land fehlten aus organisatorischen Gründen Personen mit Kniegelenkarthrose (Tabelle 1).

Table 1: Charakteristika der Teilnehmenden

	Deutschland	Österreich	Schweiz	Total
Weiblich (Anteil)	8 (100%)	6 (75%)	5 (63%)	19 (79%)
Alter (Jahre, Durchschnitt (SD))	59.6 (8.0)	69.3 (8.7)	54.8 (12.7)	61.2 (11.4)
RA	2	2	2	6 (25%)
SpA / Bechterew	2	2	2	6 (25%)
Hüftgelenkarthrose	2	4	2	8 (33%)
Kniegelenkarthrose	2	0	2	4 (17%)
Krankheitsdauer (Diagnose seit, Jahre, Durchschnitt (SD))	3.4 (2.8)	4.9 (5.3)	12.6 (16.2)	7.0 (10.4)
Funktionseinschränkung				
gar nicht	0	1	1	2 (8%)
etwas	0	7	7	14 (58%)
sehr	8	0	0	8 (33%)
Ausbildung in Jahren und Höchster Abschluss (Anteil)	8.0 (0.0)	11.5 (1.4)	15.0 (2.7)	11.5 (3.4)
Abgeschlossene Berufslehre	8	5	4	17 (71%)
(Berufs)-Matur	0	2	1	3 (13%)
Fachhochschule	0	0	1	1
Universität	0	0	2	2
Keine Antwort	0	1	0	1
Berufstätigkeit (Anteil)				
Vollzeit	1	1	2	4 (17%)
Teilzeit	1	1	3	5 (
Arbeitslos	3	0	0	3
Rente	2	5	2	9
Student/in	0	0	1	1
Hausfrau/mann	0	1	0	1
Andere (bitte beschreiben)	selbständig	Keine Antwort	0	2
Wohnsituation				
Alleine	4	3	0	7 (29%)
Mit anderen Personen	4	5	8	17 (71%)

SD = Standard Deviation/Standardabweichung

Die Verständlichkeit und Wortwahl kommentierten 16 Teilnehmende (67%), die Vollständigkeit 8 Teilnehmende (33%), und die Umsetzung 4 Teilnehmende (17%). Zu Verständlichkeit gab es 15 Kommentare, zu Wortwahl 15 Kommentare, 14 einzelne Wörter wurden beanstandet und 9 Vorschläge gemacht. Zur Vollständigkeit gab es 8 und zur Umsetzung 4 Kommentare, allgemeine Kommentare insgesamt 37.

Das Protokoll aller Rückmeldungen kann bei der Erstautorin (KN) angefordert werden.

Finalisierungsprozess: Die Steuergruppe diskutierte alle Rückmeldungen aus den Interviews in einer 4-stündigen Online-Konferenz. Aufgrund der Kommentare wurden redaktionelle Anpassungen wie kürzere Sätze und Streichungen von Wiederholungen gemacht, um die Lesbarkeit und Verständlichkeit zu verbessern und Aussagen zu präzisieren. Im Folgenden wurden die wichtigsten Anpassungen zusammengefasst.

- *Einleitung/Was wissen wir darüber:* Präzisierung von 'Allgemeine Empfehlungen zu körperlicher Aktivität' zu 'Empfehlungen zu körperlicher Aktivität für Gesunde'. Die Begriffe'

angeleitet’/’nicht angeleitet’ und der Vergleich mit Medikamenten wurden trotz einzelnen Rückmeldungen mit Blick auf die englischen Formulierungen belassen.

- *Definitionen:* Präzisierung durch Wiedereinfügung von zwei Wörtern, die im Übersetzungsprozess verloren gegangen waren: *Ein intensives Ausdauertraining erhöht auch die Herzfrequenz und führt zum Schwitzen. Jede Woche sollten mindestens 150 Minuten mässig intensives oder 75 Minuten intensives Ausdauertraining oder eine beliebige Kombination davon durchgeführt werden.*
- *Was sagen die Empfehlungen:* Umformulierung, um die vier Prinzipien hervorzuheben.
- Kommentare, welche inhaltliche Aussagen oder die Struktur des Originaltextes verändert hätten, oder über das Thema hinausgingen, wurden nicht berücksichtigt: Bei *Aussagekraft der Empfehlungen* wurde nicht umgesetzt, die Empfehlungen nach der Anzahl Sterne zu priorisieren, weil alle Empfehlungen gleich wichtig sind und die Reihenfolge von der EULAR Expertengruppe von allgemein zu spezifischer so festgelegt worden war.
- Die *Empfehlungen* wurden nicht wie mehrfach gewünscht zu konkreten Handlungsanleitungen umformuliert.

Finale Zustimmung

Siehe Abschnitt ‘Empfehlungen’ für die durchschnittlichen Grade der Zustimmung zu den Empfehlungen. Insgesamt gaben 5 der 6 Patientenvertreter*innen ihren Grad der Zustimmung (NRS 0-10) zu der finalen Version an. Die Empfehlungen 1 und 2 erhielten die höchste Zustimmung (Durchschnitt 10), während die Empfehlungen 4 (Durchschnitt 8.4), 6 (Durchschnitt 7.6) und 9 (Durchschnitt 8.6) die tiefsten Zustimmungen erhielten.

Die finalen laienverständlichen Empfehlungen in Deutsch

Einleitung

Es handelt sich hier um die laienverständliche Version der Empfehlungen zu körperlicher Aktivität für Menschen mit entzündlich-rheumatischen und degenerativen Erkrankungen. Die Empfehlungen wurden verfasst von der Europäischen Rheumaliga (European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR). Sie beziehen sich auf Menschen mit rheumatoider Arthritis (RA), Spondyloarthritis (SpA, einschliesslich Morbus Bechterew) und Hüft- und Kniegelenkarthrose.

Die Originalpublikation kann über die Internetseite der EULAR unter www.EULAR.org heruntergeladen werden.

*Die EULAR Bewegungsempfehlungen geben Gesundheitsdienstleistern und Menschen mit rheumatischen Erkrankungen Ratschläge zum bestmöglichen Krankheitsmanagement. Gesundheitsdienstleister umfassen unter anderem Ärzt*innen, Ergotherapeut*innen, Pflegefachpersonen, Physiotherapeut*innen und Psycholog*innen.*

Diese EULAR Bewegungsempfehlungen wurden zusammen mit Patienten/innen in einer Arbeitsgruppe entwickelt, um die Patientensicht in den Empfehlungen mitzubersichtigen.

Es gibt bereits internationale Empfehlungen zur körperlichen Aktivität für Gesunde, um die Gesundheit zu verbessern. Mit der von EULAR eingesetzten Arbeitsgruppe sollte herausgefunden werden, ob diese Empfehlungen für Gesunde auch für Menschen mit RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose angewendet werden können.

Die RA verursacht Entzündungen in verschiedenen Gelenken, z. B. in den Fingern, Zehen, Hüften, Schultern oder Ellenbogen. Die SpA verursacht Entzündungen hauptsächlich in der Wirbelsäule. Die Arthrose ist eine degenerative Erkrankung (Abnutzung/Verschleiss), welche häufig die Hüft- oder Kniegelenke betrifft. Diese Krankheiten können zu Schmerzen, Müdigkeit und körperlicher Behinderung führen.

Was wissen wir bereits darüber?

Obwohl viele Menschen mit RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose an angeleiteten oder nicht angeleiteten Bewegungsprogrammen teilnehmen, erreichen sie häufig die Empfehlungen zu

körperlicher Aktivität für Gesunde nicht. Das ist schade, denn angemessene körperliche Aktivität kann zur Linderung der Krankheitssymptome beitragen und hat auch ganz allgemeine gesundheitliche Vorteile. Körperliche Aktivität kann beispielsweise das Risiko für die Entstehung von Herz- Kreislauferkrankungen verringern. Hinsichtlich der Dosis verhält es sich bei körperlicher Aktivität wie bei Medikamenten. Diese müssen in der richtigen Menge und Häufigkeit eingenommen werden. Auch bei körperlicher Aktivität spielen Häufigkeit, Dauer und Intensität eine gleichermassen wichtige Rolle.

Definitionen Körperliche Aktivität umfasst jede Form von Bewegung, die mit einem erhöhten Energieverbrauch einhergeht. Dazu gehören Training und Sport sowie Aktivitäten, die zum täglichen Leben gehören, etwa als Teil des Berufs, im Haushalt, in der Freizeit, oder wenn man sich aktiv von einem Ort zum anderen bewegt.

Training ist ein Teilbereich von körperlicher Aktivität. Training wird geplant, strukturiert und wiederholt durchgeführt, um die körperliche Fitness zu erhalten oder wiederherzustellen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und das American College of Sports Medicine (ACSM) empfehlen, jeden Tag mässig intensives Ausdauertraining durchzuführen. Mässig intensives Ausdauertraining ist zügiges Gehen, Treppensteigen, Radfahren oder Gartenarbeit.

Ein mässig intensives Ausdauertraining erhöht die Atemfrequenz. Ein intensives Ausdauertraining erhöht auch die Herzfrequenz und führt zum Schwitzen. Jede Woche sollten mindestens 150 Minuten mässig intensives oder 75 Minuten intensives Ausdauertraining, oder eine beliebige Kombination davon, durchgeführt werden. Intensives Training ist doppelt so effektiv! Zusätzlich zum Ausdauertraining sollten noch mindestens zwei Trainingseinheiten pro Woche zur Verbesserung von Kraft, Beweglichkeit, Gleichgewicht und Koordination durchgeführt werden. In den folgenden Empfehlungen meint der Begriff „körperliche Aktivität“ immer auch den etwas genaueren Begriff „Training“.

Was sagen die Empfehlungen

Die EULAR Bewegungsempfehlungen zu körperlicher Aktivität sind gegliedert in vier übergeordnete Prinzipien und zehn Empfehlungen. Die übergeordneten Prinzipien betonen, dass

- 1) körperliche Aktivität Teil eines gesunden Lebensstils ist und die Lebensqualität verbessern kann.*
- 2) körperliche Aktivität für Menschen mit RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose gesundheitliche Vorteile bringt.*
- 3) die Empfehlungen zu körperlicher Aktivität für Gesunde auch für Menschen mit RA, SpA, Hüft-, Kniegelenkarthrose wirksam und sicher angewendet werden können.*
- 4) vor Beginn eines Trainingsprogramms der Bewegungsplan mit professioneller Unterstützung erarbeitet werden sollte und dabei persönliche Vorlieben, Bedürfnisse und Fähigkeiten berücksichtigt werden sollten.*

Aussagekraft der Empfehlungen

Die Empfehlungen basieren auf vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnissen und Expertenmeinungen.

Je mehr Sterne eine Empfehlung hat, desto stärker ist die Aussagekraft und desto wichtiger ist es, diese umzusetzen. Empfehlungen mit einem oder zwei Sternen basieren auf Expertenmeinungen und auf weniger beweiskräftigen Studien. Empfehlungen mit ein oder zwei Sternen können jedoch genauso wichtig sein wie diejenigen mit drei oder vier Sternen, die durch beweiskräftige Studien belegt sind. Das Fehlen von Beweisen für die Wirksamkeit bedeutet nicht, dass eine Empfehlung nicht trotzdem anwendbar ist.

Empfehlungen	Aussagekraft	Grad der Zustimmung (NRS 0-10), durch die Vertreter*innen der Patientenorganisationen (n=5, (83%)), Mittelwert (SD) Median (Spannweite)
1) Die Förderung von körperlicher Aktivität sollte ein wesentlicher Bestandteil der Versorgung von Menschen mit	****	10 (0.0) 10 (10-10)

<p>RA, SpA, Knie-, Hüftarthrose während des gesamten Erkrankungsverlaufs sein.</p> <p>Wenn Sie RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose haben, ist es vorteilhaft und ungefährlich, körperlich aktiv zu sein oder die körperliche Aktivität zu steigern. Angesichts des Risikos einer Herz-Kreislaufkrankung für Menschen mit RA oder SpA ist es besonders wichtig, intensives Ausdauertraining durchzuführen. Körperliche Aktivität kann auch die Muskelkraft und Beweglichkeit verbessern sowie Krankheitssymptome lindern. Ihr Behandlungsteam sollte mit Ihnen zusammenarbeiten und Sie in Ihrer körperlichen Aktivität unterstützen.</p>		
<p>2) Das Behandlungsteam sollte Verantwortung für die Förderung von körperlicher Aktivität übernehmen und zusammenarbeiten, um angemessene Massnahmen sicherzustellen.</p> <p>Ihr Behandlungsteam sollte Sie dazu ermutigen, Ihre körperliche Aktivität zu steigern oder aufrechtzuerhalten. Ihr Behandlungsteam sollte miteinander kooperieren und Sie bei Bedarf auch an Spezialisten überweisen, beispielsweise an eine/n Physiotherapeuten/in.</p>	*	10 (0.0) 10 (10-10)
<p>3) Massnahmen zu körperlicher Aktivität sollten von Fachpersonal durchgeführt werden, das über die notwendige Kompetenz verfügt.</p> <p>Ihr Behandlungsteam sollte die Prinzipien der körperlichen Aktivität verstehen und sie kompetent anwenden. Sie sollten zudem über Kenntnisse bezüglich RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose verfügen.</p>	*	9.40 (1.34) 10 (7-10)
<p>4) Das Behandlungsteam sollte Art, Intensität, Häufigkeit und Dauer der aktuellen körperlichen Aktivität überprüfen und Ziele für Verbesserungen ermitteln.</p> <p>Es gibt vier Bereiche von körperlicher Aktivität: Ausdauer, Muskelkraft, Beweglichkeit sowie Koordination/Gleichgewicht. Ihr Behandlungsteam stellt Ihnen möglicherweise Fragen, um herauszufinden, welche Arten von körperlicher Aktivität Sie ausführen, und um Sie zu beraten und gemeinsam mit Ihnen Ziele zu vereinbaren.</p>	**	8.40 (2.07) 9 (5-10)
<p>5) Allgemeine oder krankheitsspezifische Hinderungsgründe in Bezug auf die körperliche Aktivität sollten erfasst werden.</p> <p>Es kann allgemeine oder krankheitsspezifische Hinderungsgründe dafür geben, dass Sie bestimmte Arten von körperlicher Aktivität nicht ausführen sollen. Ihr Behandlungsteam wird Sie unter Berücksichtigung der allgemeinen Empfehlungen in Ihrem Land beraten.</p>	*	9.60 (0.89) 10 (8-10)
<p>6) Jede Massnahme zu körperlicher Aktivität sollte klare personalisierte Ziele haben, welche regelmässig überprüft werden.</p> <p>Mit Tests zur Erfassung der körperlichen Leistungsfähigkeit, Fragebögen oder Selbstbeobachtung kann der Fortschritt Ihrer körperlichen Aktivität überprüft werden. Möglicherweise ist es hilfreich für Sie, Ihre Fortschritte selbst mit einem elektronischen Gerät wie einem Schrittzähler oder über eine App auf Ihrem Mobiltelefon zu verfolgen.</p>	*	7.60 (1.67) 8 (5-9)
<p>7) Hindernde und unterstützende Faktoren in Bezug auf körperliche Aktivität sollten bei jedem Menschen mit RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose festgestellt und angesprochen werden. Wichtige Faktoren sind: Kenntnisse, Unterstützung durch das soziale Umfeld, Krankheitssymptome und Selbststeuerung.</p>	**	9.99 (2.24) 10 (5-10)

<p>Es ist wichtig, dass Sie Ihre Krankheit verstehen und wissen wie Sie sicher trainieren können. Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, wenn Sie sich Sorgen machen, dass sich körperliche Aktivität auf Ihre Schmerzen auswirken könnte, oder wenn Sie Angst vor Schüben oder Schädigungen haben. Ihr Behandlungsteam informiert Sie darüber, wie sich Bewegung auf Ihre Krankheitssymptome oder die Kontrolle der Krankheit auswirken kann. Das Behandlungsteam wird mit Ihnen ausserdem über das richtige Training, die Einnahme von Schmerzmitteln vor dem Training, die Verwendung von Selbstmotivationstechniken und ein unterstützendes soziales Umfeld sprechen.</p>		
<p>8) Individuelle Anpassungen an die allgemeinen Empfehlungen zur körperlichen Aktivität sollten auf der Auswertung körperlicher, sozialer und psychologischer Faktoren wie Müdigkeit, Schmerzen, Depressionen und der Krankheitsaktivität beruhen.</p> <p>Viele Menschen mit RA, SpA, Hüft- und Kniegelenkarthrose können die Empfehlungen zu körperlicher Aktivität für Gesunde erreichen. Es kann sich jedoch zeigen, dass der Trainingsplan an den Gesundheitszustand, beispielsweise bei akuten Schmerzen oder lokalen Gelenkentzündungen, angepasst werden sollte.</p>	*	9.80 (0.45) 10 (8-10)
<p>9) Pläne zur Durchführung der körperlichen Aktivität sollten Techniken zur Verhaltensänderung, wie Selbstbeobachtung, Zielsetzung, Handlungsplanung, Rückmeldung und Problemlösung umfassen.</p> <p>Um körperliche Aktivität in Ihren Alltag zu integrieren, müssen Sie eventuell Ihren Lebensstil ändern. Wichtige Prinzipien der Verhaltensänderung sind Selbstbeobachtung, Zielsetzung und Handlungsplanung, um die persönlichen Ziele zu erreichen. Ihr Behandlungsteam sollte Ihnen gegebenenfalls bei der Planung behilflich sein, Rückmeldung geben und Sie bei der Lösung von Problemen in Bezug auf Ihre körperliche Aktivität unterstützen.</p>	****	8.60 (0.89) 8 (8-10)
<p>10) Die Art der körperlichen Aktivität sollte den persönlichen Vorlieben des/der Patient*in entsprechen.</p> <p>Jede Person hat bestimmte Vorlieben, um ein ausreichendes Mass an körperlicher Aktivität während der Woche zu erreichen. Geplante körperliche Aktivitäten können mit oder ohne Anleitung, einzeln oder in Gruppen durchgeführt werden, persönlich vor Ort oder auch online. Was für Sie am besten ist, hängt von Ihren individuellen Vorlieben ab. Es kann auch hilfreich sein, an Wiederholungs-Massnahmen zur Auffrischung des Wissens teilzunehmen. Diese können z.B. auch durch einen persönlichen Telefonanruf oder mit Hilfe eines tragbaren elektronischen Gerätes (z.B. Schrittzähler) erfolgen.</p>	*	9.00 (1.73) 10 (6-10)

Diskussion

Die laienverständliche deutschsprachige Version der EULAR Bewegungsempfehlungen für Menschen RA, SpA und HKA entstand durch einen breit abgestützten und sorgfältig durchgeführten Übersetzungs- und Validierungsprozess. Die hohe Zustimmung zu den einzelnen Empfehlungen legen nahe, dass eine in allen deutschsprachigen Ländern verständliche und akzeptierte Version vorliegt.

Am Übersetzungsprozess nahmen die Vertreter*innen von Patientenorganisationen aktiv teil und es ist ihnen zu verdanken, dass sich die Version von der professionellen Übersetzung zu einer präfinalen

Version in allgemeinverständlicherer Sprache entwickelte. In diesem Prozess wurde um einzelne Worte gerungen und es zeigte sich eindrücklich, wie unterschiedlich der Gebrauch von spezifischen Wörtern und deren Bedeutung in den drei deutschsprachigen Ländern ist. Die kognitiven Interviews führten zu weiteren sprachlichen Präzisierungen und damit zur besseren Verständlichkeit. Es gab aber keine systematisch unterschiedlichen Rückmeldungen aus den drei Ländern.

Der Übersetzungs- und Validierungsprozess wurde gemäss den Leitlinien für Best-Practice von interkulturellen Umfragen gemacht, mit professioneller Übersetzung, und Expertendiskussion (in diesem Fall Direktbetroffenen), aber ohne Rückübersetzung. Tatsächlich werden Rückübersetzungen immer noch angewendet bei interkulturellen Adaptationen von Fragebogen oder Empfehlungen, aber deren Mehrwert wurde nie belegt und ist zunehmend umstritten [13]. Im Gegensatz dazu brauchen Experten-Übersetzer keine Rückübersetzung, weil sie über adäquate Fertigkeiten zur linguistischen Problemidentifikation und -lösung verfügen.

Die hohen Zustimmungen zu den EULAR Bewegungsempfehlungen belegen die gute Verständlichkeit und Akzeptanz und sie zeigen auch den Stellenwert von körperlicher Aktivität bei den Betroffenen. Gesundheitsdienstleister*innen können die uneingeschränkte Zustimmung zu den Empfehlungen 1 (*körperliche Aktivität als wesentlicher Bestandteil*) und 2 (*Verantwortung übernehmen und zusammenarbeiten*) durchaus als Aufforderung verstehen, die körperliche Aktivität ihrer Patient*innen (vermehrt) zu unterstützen. Körperliche Aktivität sollte Betroffenen evidenzbasiert und genügend hoch dosiert angeboten werden. In der klinischen Praxis lässt sich häufig beobachten, dass Trainingsangebote für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen unterdosiert sind, insbesondere in Bezug auf die Intensität von Ausdauer- oder Krafttraining. Ein wichtiger Grund dafür scheinen mangelnde Kenntnisse der Evidenz für die Wirksamkeit und Sicherheit von körperlicher Aktivität bei Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu sein. Es hält sich weiter die Befürchtung, mit höherer Intensität mehr zu schaden als zu nützen [12]. Ärzt*innen sollten das Thema körperliche Aktivität mit ihren Patient*innen besprechen, sie motivieren und in ein passendes Angebot überweisen. Speziell die nicht-ärztlichen Gesundheitsberufe sollten hier verstärkt eingebunden werden, nicht nur für die Durchführung, sondern auch für die Koordination von und Beratung zu Bewegungsangeboten. Die Motivation und Absicht sich zu bewegen wird stark davon beeinflusst, wie wichtig die Ärzteschaft das Thema körperliche Aktivität nimmt [14]. Zu Empfehlung 2 wurde allerdings von Interviewpartnern angemerkt, dass auch die Menschen mit rheumatischen Erkrankungen selbst Verantwortung für ihre körperliche Aktivität übernehmen müssen. Interessanterweise wurde die Empfehlung 3 (*kompetente Fachpersonen*) nicht von allen Betroffenen mit der maximalen Bewertung bewertet. Möglicherweise war das so, weil erlebte persönliche Unterstützung ein starker Unterstützungsfaktor ist, in der Empfehlung 3 aber nicht erwähnt wird [15]. Überraschenderweise wurden die beiden Empfehlungen 4 (*körperliche Aktivität regelmässig überprüfen*) und 6 (*personalisierte Ziele*) mit Zustimmungen zwischen 5-10 resp. 5-9, am tiefsten bewertet, aber die Empfehlung 8 (*individuelle Anpassungen*) hatte hohe Zustimmung. Das sind wichtige Hinweise für die Gesundheitsdienstleister*innen, nämlich das Ziel der Evaluationen zu erklären, vorhandene Testergebnisse zu erläutern und darauf abgestützte individualisierte Interventionen vorzuschlagen bzw. durchzuführen. Sehr hohe Zustimmung erhielt auch die Empfehlung 7 (*Barrieren und Förderfaktoren*), allerdings mit Einzelbewertungen von 5-10, wohingegen die Empfehlung 8 (*Verhaltensänderungstechniken verwenden*) eine der mit weniger als 9 bewerteten Empfehlungen war, trotz der Evidenz für den Nutzen von Verhaltensänderungstechniken. Die Empfehlung 10 (*körperliche Aktivität gemäss persönlichen Vorlieben*), wurde zwischen 6-10 bewertet, was etwas überrascht, da mit Empfehlung 10 den individuellen Vorlieben ja explizit viel Raum gelassen wird.

Limitationen

Die im Übersetzungsprozess involvierten Vertreter*Innen von Patientenorganisationen waren nicht repräsentativ für die Population von Menschen mit RA, SpA und HKA. Eine Vertreterin konnte nicht anwesend sein und gab vorgängig zum Treffen schriftliche Rückmeldung. Dasselbe gilt auch für die

Teilnehmenden an den Interviews, die abhängig von ihrer Verfügbarkeit ausgewählt waren. Die Zustimmung zu den EULAR Empfehlungen und die berechneten durchschnittlichen Übereinstimmungen basieren auf nur fünf Betroffenen, eine Person nahm nicht teil.

Ausblick

Die deutschsprachige laienverständliche Version der EULAR Empfehlungen zur körperlichen Aktivität soll nun verbreitet und konkret umgesetzt werden. Dabei spielen die Patientenorganisationen eine zentrale Rolle. Die EULAR Empfehlungen zeigen Betroffenen, wie wichtig körperliche Aktivität für ihr Krankheitsmanagement ist und was sie von ihrem Behandlungsteam diesbezüglich erwarten dürfen und sollen. Die Implementierung muss mit zielgruppen-spezifischen Strategien unterstützt werden. Der durchgeführte Übersetzungs- und Validierungsprozess kann auch als Modell für weitere Übersetzungen dienen.

Fazit für die Praxis (890)

Die laienverständliche deutschsprachige Version der EULAR Bewegungsempfehlungen für Menschen mit entzündlich-rheumatischen und degenerativen Erkrankungen unterstreicht die Wichtigkeit von körperlicher Aktivität in der Versorgung von Betroffenen.

- Die Verschreibung von körperlicher Aktivität für Menschen mit RA, SpA, HKA ist während des gesamten Erkrankungsverlaufs angebracht.
- Kompetente Fachpersonen führen evidenzbasierte Massnahmen zu körperlicher Aktivität durch. Diese beinhalten die Evaluation der körperlichen Fitness und personalisierte Ziele und sind angepasst an die individuellen Bedürfnisse und Präferenzen der Betroffenen.
- Fachpersonen verstehen körperliche Aktivität als Teil eines gesunden Lebensstils. Sie evaluieren deshalb die vorhandenen hindernden und fördernden Faktoren und unterstützen die langfristige Integration in den Alltag mit Verhaltensänderungstechniken.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. Die Autor*innen geben an, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Die Studie wurde gemäss den Gesetzlichen Vorgaben in den drei Ländern durchgeführt: Deutschland: Votum der Ethikkommission Ruhr-Universität Bochum (20-6967); Österreich: gemäss der Ethikkommission Niederösterreich keine gesetzliche Einreichpflicht; Schweiz: Nicht Zuständigkeitserklärung der Kantonalen Ethikkommission Zürich gemäss Humanforschungsgesetz (Req-2020-00881).

Danksagung

Die Autor*innen danken Dr. Kristina Vaupel (Deutschland), Maisa Omara und Valentin Rischl (Österreich), Franziska Dörig und Dimo Ivanov (Schweiz) für die Durchführung der kognitiven Interviews und die Aufbereitung der Ergebnisse sowie allen Patient*innen und Mitarbeitenden, die in den verschiedenen Zentren an der Umsetzung des Projektes beteiligt waren.

Literatur

1. Caspersen, C.J., K.E. Powell, and G.M. Christenson, *Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research*. Public Health Rep, 1985. **100**(2): p. 126-31.

2. Garber, C.E., et al., *American College of Sports Medicine position stand. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal, and neuromotor fitness in apparently healthy adults: guidance for prescribing exercise*. Med Sci Sports Exerc, 2011. **43**(7): p. 1334-59.
3. Sveaas, S.H., et al., *Effect of cardiorespiratory and strength exercises on disease activity in patients with inflammatory rheumatic diseases: a systematic review and meta-analysis*. Br J Sports Med, 2017. **51**(14): p. 1065-1072.
4. Bannuru, R.R., et al., *OARSI guidelines for the non-surgical management of knee, hip, and polyarticular osteoarthritis*. Osteoarthritis Cartilage, 2019. **27**(11): p. 1578-1589.
5. Fongen, C., S.H. Sveaas, and H. Dagfinrud, *Barriers and Facilitators for Being Physically Active in Patients with Ankylosing Spondylitis: A Cross-sectional Comparative Study*. Musculoskeletal Care, 2015. **13**(2): p. 76-83.
6. de Groot, I.B., et al., *Actual everyday physical activity in patients with end-stage hip or knee osteoarthritis compared with healthy controls*. Osteoarthritis Cartilage, 2008. **16**(4): p. 436-42.
7. van der Heijde, D., et al., *2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis*. Ann Rheum Dis, 2017. **76**(6): p. 978-991.
8. Fernandes, L., et al., *EULAR recommendations for the non-pharmacological core management of hip and knee osteoarthritis*. Ann Rheum Dis, 2013. **72**(7): p. 1125-35.
9. Rausch Osthoff, A.K., et al., *2018 EULAR recommendations for physical activity in people with inflammatory arthritis and osteoarthritis*. Annals of the Rheumatic Diseases, 2018. **77**: p. 1251–1260.
10. Rausch Osthoff, A.K., et al., *Effects of exercise and physical activity promotion: meta-analysis informing the 2018 EULAR recommendations for physical activity in people with rheumatoid arthritis, spondyloarthritis and hip/knee osteoarthritis*. RMD open 2018.
11. Epstein J, O.R., Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F. , *Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value*. J Clin Epidemiol. , 2015. **Apr;68**(4): p. 360-9.
12. Munneke, M.D.J., Z.; Zwinderman, A. H.; Runday, H. K.; Van Den Ende, C. H. M.; Vliet Vlieland, T. P. M.; Hazes, J. M. W., *High intensity exercise or conventional exercises for patients with rheumatoid arthritis? Outcome expectations of patients, rheumatologists, and physiotherapists*. Annals of the Rheumatic Diseases, 2004. **63**(7): p. 804-808.
13. Coulthard RJ. Rethinking back-translation for the crosscultural adaptation of health-related questionnaires: Expert translators make back-translation unnecessary. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2013
14. Iversen, M.D., A.H. Fossel, and L.H. Daltroy, *Rheumatologist-patient communication about exercise and physical therapy in the management of rheumatoid arthritis*. Arthritis Care Res, 1999. **12**(3): p. 180-92.
15. Niedermann, K., et al., *Barriers and facilitators for cardiorespiratory training in axial Spondyloarthritis: Surveys among patients, physiotherapists and rheumatologists. under review*. . Arthritis Care Res (Hoboken), 2019. **Jun;71**(6): p. 839-851.