

Aspects of joint protection education in people with rheumatoid arthritis

Citation for published version (APA):

Niedermann-Schneider, K. G. (2010). *Aspects of joint protection education in people with rheumatoid arthritis*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20100709kn>

Document status and date:

Published: 01/01/2010

DOI:

[10.26481/dis.20100709kn](https://doi.org/10.26481/dis.20100709kn)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

English Summary
Deutsche Zusammenfassung
Nederlandse Samenvatting

Summary

This PhD thesis is about joint protection education in people with rheumatoid arthritis (RA). This included seven scientific articles, presented in the chapters 2-8.

Chapter 1 introduces to the field and outlines the rationale for joint protection education in people with RA. Musculoskeletal disorders are the most common cause of chronic disorders. RA is a chronic systemic disease with both short and long-term impacts. Prevalence is 0.8-1% and mostly RA affects people of working age. Thus, despite the relatively low prevalence rate, the economic consequences of the disease are considerable. The course of the disease is unpredictable; it may be intermittent, but is generally progressive. Disease activity is associated with painful inflammation, which may lead to joint destruction and deformity, and functional loss. This may impose a number of limitations and restrictions on patients' daily activities but also on their relationships (family, friends), work participation (remunerative and non-remunerative) and engagement in leisure time and social activities. All of these may seriously affect their quality of life.

Drug therapy nowadays aims to control disease activity and thus destruction processes, i.e. complete remission, and impressive advances have been achieved over the last 10 -15 years. Drug treatment includes early treatment, tight control, drug combinations and the introduction of the highly effective treatment with biologicals, such as anti-TNF and Rituximab. However, about one third of RA patients does not respond sufficiently on any available drug, quite a number of patients may also discontinue TNF treatment due to serious side effects. There are also patients with established RA who already developed secondary osteoarthritis and joint deformities prior to the time when the more effective biologicals became available. Therefore, a comprehensive multidisciplinary approach remains state-of-the art. Physiotherapy and occupational therapy both aim to maintain or improve functional abilities and thus independence and quality of life.

In patients developing functional impairment, hand involvement is still one of the major problems. Rating the priorities, hand and finger improvement reached the second highest ranking, behind pain improvement. In 2001, 41.6% of RA patients rated hand and finger improvements as most relevant, compared to 45% in 1994. Hand JP education is therefore still a key intervention.

The modern joint protection (JP) concept for people with RA is an active coping strategy to improve daily tasks and role performance by changing working methods and using assistive devices. The JP aims associated with this self-management approach

require psycho-educational teaching strategies, i.e. methods that facilitate behavioural change and self-management. In Switzerland however, JP education is usually provided in a one-to-one setting and mostly applies purely educational strategies, providing knowledge and skills. There is evidence for the effectiveness of group JP education applying psycho-educational approaches. It was unclear whether the evidence for psycho-educational group JP education was applicable to an individual JP education.

Chapter 2 (Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients) presents a systematic review that was performed to establish the evidence of patient education in people with RA. Studies were selected among the randomized controlled trials (RCTs) published between 1980 and July 2002, available on Medline, Psychlit, CINAHL and Cochrane data-base. Additionally, the citation lists in relevant publications were checked to complete the selection. A total of 63 studies evaluating patient education interventions were identified. Eleven studies fulfilled all of the given selection criteria and were therefore included in this review. Two reviewers independently appraised their methodological quality using the validity criteria from the Amsterdam-Maastricht Consensus List for Quality Assessment and the criteria set in the Cochrane Reviewers' Handbook for data extraction criteria. According to these criteria, a total of seven studies met most of these requirements and were considered high-quality studies, whereas the four other studies were considered poorly designed. To decide about the strength of evidence for patient education, the outlines of van Tulder et al. were followed. Special attention was paid to the distinction between short-term and long-term effectiveness of RA patient education. There was a great variety of interventions, program durations, outcome measures, and follow-up periods. The findings in our review were two-fold: 1) the gap between educational and psycho-educational interventions and 2) the gap between short-term and long-term effects. From this systematic review we concluded that only psycho-educational patient education interventions had small effects in the short-term, but very few in the long-term. This also supported the need for using psycho-educational teaching methods and for strategies which support long-term adherence in JP interventions. One of the studies included in the review, the study by Hammond et al (1999), found that psycho-educational teaching strategies could facilitate JP adherence, suggesting that this approach should be more widely adopted in clinical practice.

Chapter 3 (Development and validation of a German version of the Joint Protection Behaviour Assessment in patients with rheumatoid arthritis) describes the validation process of an assessment to evaluate JP behaviour. Earlier JP studies applied questionnaires and found self-reported improvement in JP. However, self-reporting tends to overestimate behaviour and report attitudes and perceptions, rather than the behaviour itself. For this reason, the Joint Protection Behavioural Assessment (JPBA), a video assessment of the use of JP methods while preparing instant coffee and a snack meal, had been developed (Hammond et al, 1999). The JPBA allowed to systematically and

objectively evaluate effectiveness of JP interventions and marked a major step in the assessment of JP behaviour.

We performed a cross-cultural adaption of the short version of the JPBA (JPBA-S), including only the task 'preparing instant coffee' in a German-speaking Swiss RA population. The validation procedure for the D-JPBA-S included the development of an assessment manual and the evaluation of the psychometric properties. The manual was developed through consensus with eight occupational therapist (OT) experts as the reference for assessing patients' JP behavior. Twenty-four patients with RA and 10 healthy individuals were videotaped while performing the 10 tasks reflecting the activity of 'preparing instant coffee'. Recordings of patients were repeated after 3 months for test-retest reliability and assessed by one rater. The video recordings of 10 randomly selected patients and all healthy individuals were independently assessed for inter-rater reliability by 6 OTs. All raters were explicitly asked to follow the manual. Rasch analysis, an innovative statistical approach, was performed to test construct validity and transform ordinal raw data into interval data for reliability calculations. Nine of the 10 tasks fit the Rasch model. The D-JPBA-S, consisting of 9 valid tasks, had an intraclass correlation coefficient of 0.77 for interrater reliability and 0.71 for test-retest reliability. Thus, the D-JPBA-S provided a valid and reliable instrument for assessing JP behavior in German-speaking people with RA.

Chapter 4 (Perceived benefits and barriers to joint protection among people with rheumatoid arthritis and occupational therapists) presents a study that applied a mixed methods design, i.e. the combined use of questionnaires and focussed interviews to evaluate the perceptions of the benefits of and barriers to using JP methods in people with RA and in OTs. The concept of decision making represents a gain-versus-loss model, balancing the benefits and barriers towards a behaviour. The balancing of the benefits and barriers is considered a critical process in changing behaviours or adhering to new behaviours. Also the attitudes health professionals hold towards a specific behaviour influence how much they motivate people to change and whether people correspondingly then adhere to that behaviour.

The questionnaires detected that both groups, RA participants and OTs, agreed that highly relevant JP benefits were '*physical well-being*', '*potential benefit*', and '*personal control*.' In contrast, the JP barriers: '*negative attitude of others*', '*negative impact on others*' and '*taking time from other things*' were relevant for the majority of the OTs but not for the RA participants. The interviews enabled understanding the meaning behind participants with RA ratings, particularly their differences to OTs. People with RA explained JP benefits and disease acceptance had altered some initial barriers into perceived benefits over time. The study suggested that emphasizing benefits and identifying individually relevant barriers could be an important communication strategy for OTs in understanding patients' rationale for adopting or not adopting JP methods.

Chapter 5 (Development and Psychometric Properties of a Joint Protection Self-Efficacy Scale (JP-SES) using Rasch analysis) presents the development and validation process of a JP specific self-efficacy instrument. Self-efficacy is considered as one of the most powerful determinants for acquiring, performing and adhering to a (new) behaviour. It is defined as the confidence of a person to successfully execute a future specific behaviour or task (i.e. (self)-efficacy expectation) and the person's belief that the desired behaviour has a positive effect (i.e. outcome expectation). Self-efficacy is acquired by direct experience, vicarious experience (role modelling), verbal persuasion and reinterpretation of physiological signals. Direct experience is far more effective than indirect experience.

Achieving the long-term aim of JP as an active coping strategy to improve daily tasks and role performance requires psycho-educational methods. In this JP education approach, practice under supervision and at home, goal setting and feedback, observing and exchange with peers in groups, discussions and verbal persuasion are important strategies. These learning and practice situations to acquire JP behaviours are also the four sources for acquiring self-efficacy. To facilitate this, a specific JP self-efficacy scale may assist in guiding the therapeutic approach of JP education by evaluating and supporting the patients' belief in their ability to acquire, perform and adhere to JP behaviour.

The aim of this study was therefore to develop a scale to measure JP self-efficacy (JP-SES) in people with RA. Instrument development included item generation, construct validity and reliability testing. Rasch analysis was applied to determine construct validity and the revised JP-SES was tested again to confirm validity and establish test-retest reliability and internal consistency. Forty-six items were generated by literature review, occupational therapists and people with RA. After semi-structured interviews and field-testing with RA participants, a 26-item questionnaire was constructed and tested. Rasch analysis to determine construct validity reduced the JP-SES to 13 items with good overall fit values. Rasch analysis of confirmatory validity resulted in a 10-item version of the JP-SES. Test-retest results supported the validity of the scale, with high internal consistency ($\alpha=0.92$) and good test-retest reliability ($r_s=0.79$; $p<0.001$). By this step by step procedure the JP-SES provided a valid and reliable scale to assess perceived ability of people with RA to apply JP methods.

Chapter 6: Enhancing Communication of Patient's Illness Experience Facilitates Therapeutic Process: Two Case Studies Using PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) contains two case studies that demonstrate the application of the PRISM. PRISM is a novel and brief interactive hands-on-tool. It maps the relationships between illness and other aspects of the patient's life by assessing a) the individual's perceived burden of illness and b) relevant individual life areas being resources. Both issues may be important determinants for motivation and behavioural change. When performing the *PRISM task*, the patient is shown a white A4-sized board with a fixed yellow disk (7cm in diameter) at the bottom right corner. S(he) is asked to imagine the board represents his/her life as it currently is, and the disk his/her "Self". The person is then handed

a red disk, 5 cm in diameter, representing his/her “Illness” and asked where (s)he would put the Illness disk to reflect the burden of illness in his/her life at present. The quantitative measure is the “Self-Illness Separation” (SIS), the distance between the centres of the “Illness” and the “Self” disks (range 0-27 cm), with a smaller distance indicating higher impact of the illness (see Figure 1a in chapter 7). For the *PRISM+* task further disks, similar to the illness disk but of different colours, can be used to represent a patients’ resources (e.g. leisure activities, family/friends, work). The SRS (Self-Resource-Separation) is used accordingly, i.e. the distance between the centres of a “Resource” and the “Self” disks (range 0-27 cm). However, the SRS has to be interpreted differently than the SIS: larger distances indicate a less positive impact of the resource, whilst smaller distances indicate a more positive impact (see Figure 1b in chapter 7)

In routine clinical care PRISM had demonstrated high therapeutic potential. The cases demonstrated that the application of PRISM was simple and powerful. It optimized and accelerated therapeutic processes and enhanced patient-therapist communication of individual aspects of illness.

Chapters 7 and 8 present the results of our RCT that aimed to compare the short- and long-term effects of individual PRISM-based JP education (PRISM-JP) with conventional JP education (C-JP) in people with RA. Participants were eligible when: diagnosed with RA according to ACR (American College of Rheumatology) guidelines; with functional impairments (difficulties and/or pain on activity) in wrist and finger joints justifying occupational therapy, and had sufficient German language skills. Severe finger, hand and shoulder joint deformities were exclusion criteria, as these can lead to difficulty performing common JP methods and require more idiosyncratic solutions. When RA patients were asked to participate they were informed that the aim was to evaluate two different educational approaches within occupational therapy; the focus on JP behaviour however was not mentioned. The trial was conducted in four rheumatology centres in the German part of Switzerland. When preparing this study, a consensus meeting with all OTs involved was held to standardise the JP education of the four participating institutions. There was little disagreement on content and delivery, i.e. individual setting and use of (traditional) teaching methods, as representing typical practice in Switzerland. Both C-JP and PRISM-JP were defined as four 45-minute one-on-one JP education sessions over three weeks and an additional booster session two months later.

Patients were randomized to either PRISM-JP or C-JP. C-JP consisted of the standardised JP education by use of traditional teaching methods. This was summarised in a short manual: oral and written information about RA and JP principles; demonstrations and supervised practice of hand JP methods, mostly in a kitchen activity, and demonstration of appropriate assistive devices. The OTs were free to provide the elements within the five sessions.

The PRISM-JP also consisted of the standardised JP education, but was much more individualised, and based on the PRISM tasks (PRISM / PRISM+), the theories of social learning and self-management. The PRISM-JP content was allocated to sessions 1 to 4.

In *session 1 of PRISM-JP*, the PRISM task was used to assess perceived impact of the RA or RA-related pain and identify individual JP education goals. This client-centred approach helped to select individually meaningful rather than purposeful occupations in conventional JP education, such as usual household or self-care activities.

In *session 2*, The PRISM+ task helped find the most important individual resource. Patients were asked to choose one single resource with a most positively perceived impact, which they wanted to foster during therapy such as listening/playing music or going to cinema and meeting friends. This resource was deliberately selected not to be in any connection to illness-related problems and JP activities. The aim was to improve the positive impact of the selected activity and thus to enhance patients' motivation for collaboration. In *sessions 3 and 4*, the positive impact of the resource was evaluated and reinforced.

JP education and practice became progressively complex in the course of the therapy sessions, starting with self-monitoring of hand use and activities causing pain and difficulties; proceeding onto selecting one or several JP principle(s) to applying (referring to life areas defined in session 1) and practicing JP methods within individually selected complex activities and discussing and applying transfer of JP methods to other activities, energy conservation, the balance between activity and rest.

Homework, goal setting and self-monitoring were important further parts of PRISM-JP.

Comprehensive Assessments were performed at baseline, at 3 months (before the booster session) and at 6 and 12 months. The primary outcome *Joint protection behaviour* was evaluated using the German version of the Joint Protection Behaviour Assessment D-JPBA-S. Patients were kept blind about the true purpose of the video recording to ensure habitual performance. Light conversation was continued to distract from paying conscious attention to hand use. One rheumatology OT, who was kept blind to patients' treatment allocation and time-point of recording, rated all assessments following the instructions of the D-JPBA-S manual. A number of functional, disease-specific and psychological assessments were performed to evaluate secondary outcomes.

Chapter 7: Effectiveness of an individualized resource-oriented joint protection education in people with rheumatoid arthritis presents the short-term results of the randomised controlled trial (RCT), i.e. after 3 months. A total of 53 RA patients participated in this RCT. We found that both groups improved their JP behaviour ($p < 0.000$), but the PRISM-JP group improved significantly more ($p = 0.008$). In this group, especially people who did not perform JP previously, could get the most gain from JP education. The participants of the PRISM group also had more arthritis self-efficacy (ASES $p = 0.015$) and JP self-efficacy (JP-SES $p = 0.047$). Within-group analysis also showed less hand pain ($p < 0.001$) in PRISM-JP group. We concluded that an individualised intervention based on the PRISM approach could increase behavioural and psychological benefits of JP education and possibly have positive effects on patients' motivation.

Chapter 8 (Six and 12 months' effects of individual joint protection education in people with rheumatoid arthritis: A randomized controlled trial) presents the long-term results after 6 and 12 months. At these long-term follow-ups, both groups showed increased JP behaviour ($p < 0.000$) compared to baseline; but the PRISM-JP group ($n=26$) did significantly better at 6 ($p=0.018$) and 12 months ($p=0.038$). JP self-efficacy (JP-SES) was improved in both groups at 6 months ($p=0.03$). Within group analysis at 12 months showed that the PRISM-JP group had better JP self-efficacy ($p=0.02$) and grip strength ($p=0.04$) and perceived less disease activity ($p=0.05$).

We concluded that, in contrast to group JP education, a one-on-one setting improved JP behaviour significantly regardless of the teaching strategy. However, PRISM-JP more effectively supported learning of and adherence to JP methods. The more pronounced use of JP methods in the PRISM-JP group was associated with long-term effects in grip strength, JP self-efficacy and perceived disease activity.

Chapter 9 finally contains a general discussion on several aspects of this thesis. It encompasses three parts. The first part summarises and discusses the methodology and the validity of the different studies.

The second suggests implications of these findings for further clinical care. The use of psycho-educational methods to enable behavioural changes is recommended, including PRISM for routine clinical practice, not only in occupational therapy, but also in physiotherapy, medical consultation and psychological counselling. Further we suggest replacing the term 'joint protection' with an alternative term such as 'ergonomic education', which may more appropriately represent the current concept of providing self-management and coping strategies and not mislead health professionals, referring rheumatologists and patients alike by the implicit suggestion of 'protect the joints'. Based on our results and on results from other previous studies, the need for clear implementation strategies to translate study findings into clinical practice is highlighted and discussed.

The third and last part concludes with ideas for future research in the field of JP education and behavioural change and emphasised the need for methodically sound studies.

Zusammenfassung

Diese PhD Arbeit befasst sich mit Gelenkschutz bei Personen mit Rheumatoider Arthritis (RA). Sie beinhaltet sieben wissenschaftliche Arbeiten, die in den Kapiteln 2-8 präsentiert werden.

Kapitel 1 führt in das Thema ein und begründet den Gelenkschutz bei RA.

Muskuloskeletale Beschwerden sind der häufigste Grund für chronische Beschwerden. RA ist eine chronisch-systemische Erkrankungen mit Kurz- und Langzeitfolgen. RA tritt in ca 0.8-1% der Bevölkerung auf und trifft meistens Personen im arbeitsfähigen Alter. Trotz der relativ kleinen Zahl von Betroffenen sind deshalb die ökonomischen Konsequenzen der RA beträchtlich. Der Verlauf der RA ist unvorhersehbar: sie verläuft oft schubweise und ist im Allgemeinen fortschreitend. Aktive RA zeigt sich in schmerzhaften Entzündungen, die zu Destruktionen und Deformationen der Gelenke und zu funktionellen Einschränkungen führen können. Das kann für Betroffene zu einer Reihe von Beeinträchtigungen bei ihren Alltagsaktivitäten, aber auch ihren sozialen Beziehungen (Familie, Freunde), ihrer Arbeitsfähigkeit (entlohnte und nicht –entlohnte), und ihrer sozialen Partizipation (Freizeit- und soziale Aktivitäten) führen und damit ihre Lebensqualität stark beeinträchtigen.

Medikamentöse Therapie kann heutzutage eine vollständige Remission erreichen, d.h. die Krankheitsaktivität und damit den Destruktionsprozess in den Gelenken vollständig unterdrücken. In den letzten 10-15 Jahren wurden mit früher Behandlung, engmaschiger Überwachung, Kombinationstherapien und der Einführung einer neuen Generation von hochwirksamen Medikamenten, den sogenannten Biologika (TNF alpha, Rituximab), eindruckliche Fortschritte erzielt. Trotz alldem, rund ein Drittel der RA-Betroffenen reagiert nicht oder nur ungenügend auf die verfügbaren Medikamente und eine weitere Anzahl Betroffener muss die Therapie mit Biologika wegen ernsthafter Nebenwirkungen abbrechen. Im weiteren gibt es Betroffene, bei denen die RA schon vor der Ära der wirksamen Biologika auftrat und bei denen sich bereits Gelenksschäden entwickelt haben. Ein umfassendes multidisziplinäres Management der RA ist deshalb nach wie vor State-of-the-Art. Darin haben Physiotherapie und Ergotherapie zum Ziel, die funktionellen Fähigkeiten und damit die Unabhängigkeit und Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern

Bei RA Patienten mit funktionellen Problemen ist die Beteiligung der Hände immer noch eines der grössten und häufigsten Probleme. Betroffene nennen die Verbesserung der Hand- und Fingerfunktion, nach der Schmerzreduktion, als die 2. Priorität. 2001 war für 41,6 % der RA-Betroffenen Verbesserungen von Handfunktionen am wichtigsten –

eine nur kleine Veränderung im Vergleich zu 1994 als 45% der RA-Betroffenen Hand-Fingerfunktion als am wichtigsten nannten. Hand-Gelenkschutz Edukation gilt deshalb als eine Schlüsselintervention.

Das moderne Konzept von Gelenkschutz (GS) bei RA-Betroffenen ist eine aktive Bewältigungsstrategie (sogenanntes Coping), um die täglichen Aktivitäten und sozialen Rollen zu meistern, durch Ändern von Arbeitsmethoden und Einsetzen von Hilfsmitteln. Um die mit diesem Selbstmanagement-Konzept verbundenen Gelenkschutz-Ziele zu erreichen, sind psycho-edukative Methoden notwendig. Das sind Lehr-Methoden, die insbesondere Verhaltensänderung und Selbstmanagement fördern, und nicht nur Wissen und Fertigkeiten vermitteln (= edukative Methoden). In der Schweiz wird Gelenkschutz zu meist im Rahmen von Ergotherapie-Einzelsitzungen mit edukativen Methoden vermittelt. Es gibt Evidenz für die Wirksamkeit von Gelenkschutz-Edukation mit psycho-edukativem Ansatz in Gruppensettings. Es ist bisher nicht untersucht, ob diese Evidenz auch in Einzeltherapie-Settings übertragbar ist.

Kapitel 2 (Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients) präsentiert eine systematische Literatur-Review, welche die Evidenz für *Patient Education bei RA-Betroffenen* untersuchte. Es wurden randomisierte, kontrollierte Studien eingeschlossen, die zwischen 1980 und 2002 publiziert und in den medizinischen Datenbanken Medline, Psychlit, CINAHL and Cochrane zu finden waren. Zusätzlich wurden die Referenzlisten von einschlägigen Publikationen überprüft, um die Auswahl zu ergänzen.

Von den anfänglich 63 identifizierten Studien über Patient Education Interventionen bei RA erfüllten elf die beschriebenen Selektionskriterien und wurden in die Review eingeschlossen. Zwei Gutachter beurteilten unabhängig voneinander die methodologische Qualität der Studien. Sie verwendeten dafür die *Validitätskriterien* der Amsterdam-Maastricht Consensus Liste für Qualitäts-Assessment und die *Kriterienliste für Datenextraktion* im Cochrane Reviewers Handbuch. Sieben Studien erfüllten die meisten dieser Kriterien und galten damit als Studien von hoher Qualität. Die vier anderen Studien hatten mangelhafte methodologische Qualität. Die Stärke der Evidenz für Patient Education wurde anhand der Richtlinien von van Tulder et al. beurteilt. Spezielle Aufmerksamkeit erhielt die Unterscheidung von kurz- und langfristiger Wirksamkeit. Es gab eine grosse Vielfalt von Interventionen, Programmdauer, gemessenen Endpunkten und Nachuntersuchungs-Perioden. Unsere Review fand zwei wichtige Ergebnisse: 1) die Diskrepanz zwischen edukativen und psycho-edukativen Interventionen und 2) die Diskrepanz zwischen kurz- und langfristiger Wirksamkeit. Wir folgerten daraus, dass nur psycho-edukative Patient Education Interventionen Effekte erreichten, und zwar vor allem Kurzzeiteffekte, aber nur sehr wenige Langzeiteffekte. Das stützte die Forderung nach psycho-edukativen Methoden und nach Interventionen und Strategien, welche das langfristige Anwenden von (neuen) Verhaltensweisen (sogenannte Adhärenz) ermöglichen. Eine der eingeschlossenen Studien (Hammond et al 1999) fand, dass psycho-edukative Strategien in der Gelenkschutz-Edukation möglicherweise die Adhärenz fördern, und empfahl eine breite Anwendung dieses Ansatzes in der Gelenkschutz-Edukation.

Kapitel 3 (Development and validation of a German version of the Joint Protection Behaviour Assessment in patients with rheumatoid arthritis) beschreibt den Validierungsprozess eines Messverfahrens für Gelenkschutz-Verhalten. Frühere Gelenkschutz-Studien verwendeten Fragebogen und konnten damit verbessertes Gelenkschutz-Verhalten nachweisen. Allerdings tendieren Aussagen in Patienten-Fragebogen zu einer Überschätzung und geben eher Wahrnehmungen und Einstellungen gegenüber dem Verhalten als das Verhalten selbst wider. Aus diesem Grund war von Hammond et al das Joint Protection Behavioural Assessment (JPBA) entwickelt worden, ein Verfahren, das Gelenkschutz-Verhalten Video-gestützt beobachtet während der Aktivitäten ‚Instant Kaffee und einen Snack zubereiten‘. Das JPBA erlaubt die systematische und objektive Evaluation von Gelenkschutz-Interventionen und war ein bedeutender (Fort-)Schritt im Messen von Gelenkschutz-Verhalten.

Wir führten eine cross-kulturelle Adaptation der englischen Kurzversion (des JPBA-S) in einer deutschsprachigen Schweizer RA Population durch. Das JPBA-S enthält nur die Aktivität ‚Instant Kaffee zubereiten‘. Das Validierungsprozedere für die deutsche Version, das D-JPBA-S, umfasste die Entwicklung eines Manuals, das für zehn Aufgabe während der Aktivität ‚Instant Kaffee zubereiten‘ die Kriterien zum Beurteilen des Gelenkschutz-Verhaltens enthielt. Das Manual wurde in einem Konsens-Prozess mit acht in Rheumatologie erfahrenen Ergotherapeutinnen entwickelt. Anschliessend wurden die psychometrischen Eigenschaften des D-JPBA-S evaluiert, Dafür wurden 24 RA-Betroffene und zehn gesunde Probanden beim Zubereiten von Instant Kaffee gefilmt. Die Aufnahmen wurden drei Monate später für eine Test-Retest Analyse wiederholt und von einer Beurteilerin beurteilt. Die Videoaufnahmen von zehn zufällig ausgewählten Patienten und allen zehn gesunden Probanden wurden von sechs ErgotherapeutInnen unabhängig voneinander beurteilt und in Bezug auf die sogenannte Inter-Rater-Reliabilität, d.h. der Übereinstimmung zwischen den Beurteilerinnen, analysiert. Die Beurteilerinnen waren explizit aufgefordert, den Kriterien im Manual zu folgen. Die Konstrukt-Validität wurde mit der sogenannten Rasch Analyse beurteilt, d.h. es wurde untersucht, ob alle zehn Aufgaben der Aktivität ‚Instant Kaffee zubereiten‘ auch tatsächlich Aussagen über das Gelenkschutzverhalten erlauben. Im weiteren transformiert die Rasch Analyse kategorielle Daten in Intervalldaten und erlaubt damit parametrische Statistik. Neun der zehn Aufgaben passten ins Raschmodell, d.h. sie massen tatsächlich Gelenkschutzverhalten. Die definitive Version des D-JPBA-S besteht aus neun Aufgaben, mit einer Übereinstimmung von 77% zwischen den Beurteilerinnen und einer Zuverlässigkeit von 71% bei Testwiederholung. Damit steht ein valides und reliables Instrument zur Messung von Gelenkschutzverhalten bei deutschsprachigen RA-Betroffenen zur Verfügung.

Kapitel 4 (Perceived benefits and barriers to joint protection among people with rheumatoid arthritis and occupational therapists) präsentiert eine Studie, die untersuchte welche Förderfaktoren und Barrieren für Gelenkschutzverhalten RA-Betroffene und Ergotherapeutinnen wahrnehmen. Wir wendeten einen sogenannten ‚mixed-methods‘ Ansatz an, d.h. die Kombination von Fragebogen und fokussierten Interviews.

Das Konzept der Entscheidungsfindung ist ein Gewinn-versus-Verlust Modell, das Vorteile und Nachteile eines Verhaltens einander gegenüberstellt. Dieses oft unbewusste Abwägen gilt als kritischer Prozess für Verhaltensänderungen und die Adhärenz an neue Verhaltensweisen. Auch die Einstellung von Health Professionals gegenüber einem spezifischen Verhalten beeinflussen wie stark sie Betroffene zur Verhaltensänderung motivieren und sie in der Adhärenz unterstützen.

Die Fragebogen zeigten, dass RA-Betroffene und Ergotherapeutinnen sich einig waren, über fördernde Faktoren für Gelenkschutzverhalten: *‚körperliches Wohlergehen, potentieller Nutzen und persönliche Kontrolle‘*. Im Unterschied dazu waren die Barrieren für Gelenkschutzverhalten *‚negative Haltung von anderen‘*, *‚negativer Einfluss auf andere‘* und *‚weniger Zeit für anderes‘* für eine Mehrheit der Ergotherapeutinnen wichtig, nicht aber für die RA-Betroffenen. Die Interviews ermöglichten es, die Antworten der RA-Betroffenen in den Fragebogen besser zu verstehen und erklärten die Unterschiede zu den Ergotherapeutinnen. RA-Betroffene erklärten, dass der erlebte Nutzen von Gelenkschutz und zunehmende Krankheitsakzeptanz ihre anfänglich wahrgenommenen Barrieren in eine positive Haltung gegenüber Gelenkschutz verändert hatten. Die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass die Betonung des Nutzens eine wichtige Kommunikationsstrategie in der Gelenkschutz Edukation sein könnte und die Identifizierung der individuell wichtigen Barrieren helfen könnte, die Gründe zu verstehen, warum RA-Betroffene Gelenkschutzmethoden anwenden oder nicht.

Kapitel 5 (Development and Psychometric Properties of a Joint Protection Self-Efficacy Scale (JP-SES) using Rasch analysis) präsentiert den Entwicklungs- und Validierungsprozess eines Fragebogens für Gelenkschutz-spezifische Selbstwirksamkeit. Selbstwirksamkeit gilt als einer der wichtigsten Faktoren zum Erwerben, Anwenden und Beibehalten eines (neuen) Verhaltens. Selbstwirksamkeit ist einerseits die wahrgenommene Fähigkeit (oder Zuversicht) einer Person, in verschiedensten Situationen das verlangte Verhalten anwenden zu können (Kompetenz-Erwartung) und 2) die Erwartung dieser Person, dass dieses Verhalten einen positiven Effekt hat (Ergebnis-Erwartung). Selbstwirksamkeit wird erworben durch direkte Erfahrung, stellvertretende Erwartung (durch Rollenmodelle), verbale Überzeugung und durch Re-Interpretation von körperlichen Signalen. Direkte Erfahrung ist viel wirkungsvoller als indirekte. Um das langfristige Ziel von Gelenkschutzverhalten als eine aktive Strategie zum Bewältigen von Alltagsaktivitäten und sozialen Rollen, z.B. in Familie oder Beruf, zu erreichen, sind psychoedukative Lehrmethoden nötig. In diesem Konzept sind Üben unter Supervision und zuhause, Zielsetzungen und Feedback, Beobachten und Austauschen mit Peers, d.h. anderen RA-Betroffenen, in Gruppen und verbale Überzeugungen, Austausch und Diskussionen wichtige Strategien. Alle diese Methoden sind auch wichtige Ansätze um Selbstwirksamkeit zu erwerben. Für diesen therapeutischen Ansatz könnte eine spezifische Selbstwirksamkeits-Skala nützlich sein, um die Patienten in ihrer Zuversicht zu unterstützen, Gelenkschutzmethoden zu erwerben, in vielen Situation und auch langfristig einzusetzen.

Das Ziel dieser Studie war deshalb, eine Skala für Gelenkschutz-spezifische Selbstwirksamkeit bei RA-Betroffenen zu entwickeln (joint protection self-efficacy scale, JP-SES). Die Entwicklung des JP-SES umfasste die Bildung der Fragebogen-Items und die Überprüfung der Konstrukt-Validität (messen alle Items Selbstwirksamkeit) und der Reliabilität (wie zuverlässig ist die Skala). Insgesamt 46 Items aus wissenschaftlicher Literatur und Erfahrung von Ergotherapeutinnen und RA-Betroffenen wurden ausgewählt. Nach semi-strukturierten Interviews und Feldtests mit RA-Betroffenen wurde ein 26-Item Fragebogen konstruiert. Dieser wurde von rund 100 RA-Betroffenen ausgefüllt. Mit der Rasch-Analyse wurde die Konstrukt-Validität überprüft. Die Skala wurde daraufhin auf 13 ‚gültige‘ Items reduziert, d.h. solche, die wirklich Aussagen über Gelenkschutz-spezifische Selbstwirksamkeit machten. Diese 13-Items Skala wurde von einer weiteren Gruppe von rund 120 RA-Betroffenen ausgefüllt. Eine weitere Rasch-Analyse führte zur endgültigen 10-Item JP-SES, die von der gleichen Gruppe nochmals ausgefüllt wurde (Test-Retest). Die Konstruktvalidität wurde bestätigt, die Items hatten eine hohe interne Konsistenz mit einem alpha-Wert von 92% und die Skala eine Zuverlässigkeit von 79% bei Testwiederholung. Nach diesem schrittweise Entwicklungs- und Test-Prozedere stand nun eine gültige (valide) und zuverlässige (reliable) Skala für Gelenkschutz-spezifische Selbstwirksamkeit bei RA-Betroffenen zur Verfügung.

Kapitel 6: Enhancing Communication of Patient’s Illness Experience Facilitates Therapeutic Process: Two Case Studies Using PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) enthält zwei Fallstudien zur Anwendung des PRISM in der Ergotherapie. PRISM ist ein neues und interaktives spielerisches Instrument. Es bildet die Beziehung zwischen der Krankheit und anderen Lebensaspekten ab: a) die wahrgenommene Belastung durch die Krankheit; b) wichtige individuelle Lebensfelder, die als Ressourcen wirken können. Beide Bereiche können für Motivation und Verhaltensänderungen wichtig sein.

Wenn die PRISM Aufgabe durchgeführt wird, dann wird der Person eine weisse A4-grosse Metallplatte gezeigt mit einem festen gelben Punkt (7cm Durchmesser) in der rechten unteren Ecke. Die Person soll sich vorstellen, dass die Metallplatte sein ‚aktuelles Leben‘ symbolisiert und der gelbe Punkt sein ‚Selbst‘. Eine rote Scheibe (5cm Durchmesser) symbolisiert die ‚Krankheit‘. Die Person wird aufgefordert, die rote Scheibe dorthin zu legen, wo sie am besten das erlebte Leiden aufgrund der Krankheit darstellt. Das quantitative Mass ist die „Self-Illness Separation“ (SIS), die Distanz zwischen den Zentren der Scheiben ‚Krankheit‘ und ‚Selbst‘ (Maximaldistanz = 27 cm). Eine kleinere Distanz bedeutet eine höhere Belastung aufgrund der Krankheit, d.h. einen grösseren Leidensdruck (siehe Figur 1a im Kapitel 7). Für die erweiterte PRISM+ Aufgabe, werden analog zur roten Krankheitsscheibe weitere farbige Scheiben verwendet. Diese repräsentieren mögliche Ressourcen für den Betroffenen, z.B. Freizeitaktivitäten, Familie/Freunde, Arbeit. Die „Self-Resource Separation“ (SRS) muss anders interpretiert werden als die SIS: eine grössere Distanz bedeutet einen weniger positiven Einfluss der Resource, eine kleinere Distanz einen positiveren Einfluss (siehe Figur 1b im Kapitel 7). Im klinischen Alltag zeigte PRISM ein hohes therapeutisches Potential. Die Fallstudien

machten deutlich, dass die Anwendung von PRISM in der Ergotherapie einfach und wirkungsvoll ist. PRISM optimierte und beschleunigte den therapeutischen Prozess und förderte die Kommunikation zwischen Patienten und Ergotherapeutinnen über individuelle Krankheitsaspekte.

Kapitel 7 und 8 präsentieren die Resultate unserer randomisierten kontrollierten Studie. Diese hatte das Ziel, die kurz- und langfristigen Effekte von individueller, PRISM-basierter Gelenkschutz Edukation (PRISM-JP) mit konventioneller Gelenkschutz Edukation (C-JP) bei RA-Betroffenen zu vergleichen. Einschlusskriterien für Teilnehmende waren: Diagnose RA gemäss ACR (American College of Rheumatology) Kriterien; funktionelle Einschränkungen im Sinne von Schwierigkeiten und/oder Schmerzen bei Aktivitäten in Finger- und Handgelenken, welche Ergotherapie rechtfertigten; genügend Deutsch-Kenntnisse. Schwere Einschränkungen in Fingern, Händen und Schultern waren Ausschlussgründe, weil solche Einschränkungen die Anwendung von Gelenkschutzmethoden gemäss den anerkannten Gelenkschutzprinzipien verunmöglichen können und allenfalls eigene Lösungen gefunden werden müssen.

Interessierten RA-Betroffenen wurde erklärt, dass es bei der Studie um die Untersuchung zweier unterschiedlicher Lehrmethoden in der Ergotherapie ginge. Hingegen wurde nicht gesagt, dass es um Gelenkschutz ging, um das Verhalten der Teilnehmenden nicht zu beeinflussen. Die Studie wurde in vier rheumatologischen Zentren der Deutschschweiz durchgeführt. Als Studienvorbereitung wurde ein Konsensmeeting mit den involvierten Ergotherapeutinnen abgehalten, um die Standard-Gelenkschutzgedukation festzulegen. Die Gelenkschutzgedukation in allen Institutionen und damit der Konsens über Inhalt und Art repräsentierten die typische ergotherapeutische Gelenkschutz-Praxis in der Schweiz. Beide Studieninterventionen, C-JP und PRISM-JP, bestanden aus vier 45-Minuten Einzeltherapie-Sitzungen innerhalb von drei Wochen und einer zusätzlichen ‚Auffrischungssitzung‘ zwei Monate später.

Die Teilnehmenden wurden zufällig zu PRISM-JP oder C-JP zugelost (sogenannt ‚randomisiert‘). C-JP bestand aus der standardisierten Gelenkschutz-Edukation. Die Inhalte und Lehrmethoden waren in einem kurzen Manual zusammengefasst: mündliche und schriftliche Informationen über RA und Gelenkschutzprinzipien; Zeigen und begleitetes Üben von Hand-Gelenkschutzmethoden, v.a. in Küchenaktivitäten; Zeigen von geeigneten Hilfsmitteln. Die Ergotherapeutinnen der C-JP waren frei, wie sie die Elemente der C-JP über die fünf Sitzungen verteilten.

Die PRISM-JP bestand ebenfalls aus der standardisierten Gelenkschutz-Edukation, aber sie war viel individualisierter und basierte auf den PRISM Aufgaben (PRISM und PRISM+), der Sozialen Lerntheorie und dem Konzept des Selbstmanagement. Die Elemente der PRISM-JP in den einzelnen Sitzungen waren festgelegt. In der 1. Sitzung wurde die PRISM-Aufgabe eingesetzt, um die wahrgenommene Belastung durch die RA oder RA-bezogene Schmerzen, d.h. den Leidensdruck, zu erfassen und um individuelle Gelenkschutzziele festzulegen. Dieser Klientenzentrierte Ansatz half, individuell *bedeutungsvolle* Aktivitäten zu wählen – im Gegensatz zur konventionellen Gelenkschutzgedukation, wo häufig *zweckorientierte* Aktivitäten der Bereiche Haushalt oder Selbstversorgung

(Körperpflege, ankleiden) vorkommen. In der 2. Sitzung wurde die PRISM+ Aufgabe eingesetzt, um die wichtigste individuelle Resource zu finden. Die Patienten wurden aufgefordert, diese während des Therapieverlaufs speziell zu pflegen, z.B. Musik hören oder Musik machen, Kinobesuche oder Freunde treffen. Diese Resource sollte so gewählt werden, dass sie keinen Zusammenhang mit den krankheitsbezogenen Problemen und den Gelenkschutz-Aktivitäten hatte. Das Ziel dieser Recourcenaktivierung war es, den positiven Effekt der gewählten Aktivität zu verstärken und damit die Motivation der Person für die Therapie zu steigern. In den Sitzungen 3 und 4 wurde der positive Effekt der Resource evaluiert und gestärkt.

Gelenkschutzaktivitäten und -übungen wurden im Verlauf der PRISM-JP Edukation zunehmend komplexer: a) Selbstbeobachtung von Aktivitäten, die Schmerzen oder Schwierigkeiten verursachten, und des Handeinsatzes – b) eines oder mehrere Gelenkschutzprinzipien auswählen, um sie in den Aktivitäten, die in Sitzung 1 ausgewählt worden waren anzuwenden - c) Gelenkschutzmethoden anwenden in individuell ausgewählten komplexen Aktivitäten und d) Transfer zu weiteren, individuell wichtigen Aktivitäten. Hausaufgaben, Zielsetzungen und Tagebuchführung waren weitere wichtige Elemente der PRISM-JP.

Umfangreiche Beurteilungen des Therapieerfolgs (sogenannte Assessments) wurden vor Beginn, nach 3 Monaten (vor der 5. Sitzung) und nach 6 und 12 Monaten durchgeführt. Der primäre Endpunkt *Gelenkschutz-Verhalten* wurde mit dem videobasierten D-JPBA-S beurteilt. Um sicherzustellen, dass die teilnehmenden Patienten ihr normales Gelenkschutz-Verhalten zeigten, wurden sie nicht informiert über den wahren Grund der Videoaufnahmen und mit leichter Konversation wurden sie davon abgehalten, sich speziell auf den Einsatz ihrer Hände zu achten. Eine Ergotherapeutin beurteilte alle Videoaufnahmen und damit das Gelenkschutzverhalten der Teilnehmenden anhand des D-JPBA-S Manuals. Die Beurteilerin war blindiert, d.h. sie wusste nicht, welche Behandlung die Person erhalten hatte und zu welchem Messzeitpunkt die Aufnahme gemacht worden war. Eine Anzahl von funktionellen Untersuchungen und von krankheitsspezifischen und psychologischen Fragebogen evaluierten die sekundären Endpunkte.

Kapitel 7: Effectiveness of an individualized resource-oriented joint protection education in people with rheumatoid arthritis präsentiert die kurzfristigen Resultate nach 3 Monaten. Total 53 RA-Betroffene nahmen an der Studie teil. Beide Gruppen verbesserten ihr Gelenkschutzverhalten signifikant ($p < 0.000$), unabhängig ob sie C-JP oder die PRISM-JP erhalten hatten. Allerdings wendete die PRISM-Gruppe signifikant mehr Gelenkschutzmethoden an ($p = 0.008$). Die Teilnehmenden der PRISM Gruppe hatten auch mehr Arthritis Selbstwirksamkeit (ASES $p = 0.015$) und mehr Gelenkschutz-spezifische Selbstwirksamkeit (JP-SES $p = 0.047$). Analysen innerhalb der PRISM-Gruppe zeigten, dass diese Teilnehmenden nach 3 Monaten weniger Handschmerzen hatten ($p < 0.001$) und dass diejenigen am meisten profitierten, die zu Beginn keine Gelenkschutzmethoden angewendet hatten. Wir schlossen aus diesen Resultaten, dass der PRISM-basierte Ansatz die Verhaltensänderung hin zu mehr Gelenkschutzanwendung und deren pscho-

logischen Nutzen verstärken konnte was sich möglicherweise positiv auf die Motivation auswirkte.

Kapitel 8 (6 and 12 months' effects of individual joint protection education in people with rheumatoid arthritis: A randomized controlled trial) präsentiert die langfristigen Resultate nach 6 und 12 Monaten. Zu beiden Zeitpunkten hatten beide Gruppen signifikant besseres Gelenkschutzverhalten (D-JPBA-S, $p < 0.000$) im Vergleich zur Baseline. Die PRISM-Gruppe wendete weiterhin signifikant mehr Gelenkschutzmethoden an als die Kontrollgruppe, sowohl nach 6 Monaten ($p = 0.018$) als auch nach 12 Monaten ($p = 0.038$). Gelenkschutz-spezifische Selbstwirksamkeit war nach 6 Monaten in beiden Gruppen signifikant besser (JP-SES $p = 0.03$). Die Analyse innerhalb der PRISM Gruppe zeigte, dass diese Gruppe nach 12 Monaten signifikant mehr Gelenkschutz-spezifische Selbstwirksamkeit ($p = 0.02$), bessere Hand-Greifkraft ($p = 0.04$) und weniger wahrgenommene Krankheitsaktivität ($p = 0.05$) hatte. Wir folgerten, dass, im Gegensatz zu Gelenkschutz Edukation in Gruppen, im Einzelsetting eine signifikante Verbesserung des Gelenkschutzverhalten möglich ist, unabhängig von den Lehrmethoden. Allerdings unterstützte die PRISM-basierte Gelenkschutzintervention das Lernen von und die Adhärenz an Gelenkschutzmethoden wirksamer. Die häufigere Anwendung von Gelenkschutz in der PRISM-Gruppe war assoziiert mit positiven Langzeit-Effekten in Handgreifkraft, Gelenkschutz-Selbstwirksamkeit und wahrgenommener Krankheitsaktivität.

Kapitel 9 schliesslich enthält die allgemeine Diskussion über verschiedene Aspekte dieser Thesis. Sie umfasst 3 Teile. Der erste Teil fasst zusammen und diskutiert Methodische Aspekte und die Gültigkeit der verschiedenen Studien.

Der zweite Teil schlägt Konsequenzen dieser Forschungsergebnisse für die klinische Praxis vor. Um Verhaltensänderungen zu ermöglichen, empfehlen wir die Anwendung von psychoedukativen Methoden, dazu gehört auch PRISM, im klinischen Alltag. Dies betrifft nicht nur Ergotherapie, sondern genauso Physiotherapie, medizinische und therapeutische Sprechstunden und psychologische Beratung.

Wir schlagen auch vor, den Begriff ‚Gelenkschutz‘ mit einem alternativen Begriff wie ‚Ergonomische Edukation‘ zu ersetzen. Unseres Erachtens ist dieser Begriff besser geeignet, das moderne Konzept von Gelenkschutz als einer Strategie hin zu aktivem Coping und Selbstmanagement zu vertreten. Der neue Begriff wäre für Health Professionals, überweisende Rheumatologen und RA-Betroffene auch weniger irreführend als der alte Begriff der ‚die Gelenke schützen‘ im Sinne von ‚weniger gebrauchen‘ impliziert.

Basierend auf unseren Resultaten und denjenigen von früheren Gelenkschutz-Studien, betonen wir die Notwendigkeit von klaren Implementierungsstrategien, damit die Ergebnisse auch wirklich in den klinischen Alltag einfließen.

Der dritte und letzte Teil schliesst mit Ideen für zukünftige Forschung im Bereich Gelenkschutz Edukation und betont die Notwendigkeit von methodologisch einwandfreien Studien.

Samenvatting

Het thema van dit proefschrift is patiënteneducatie ter bevordering van gewrichtsbescherming bij patiënten met reumatoïde artritis (RA). Het proefschrift bestaat uit negen hoofdstukken: een inleiding, zeven publicaties en een discussie.

Hoofdstuk 1 geeft een algemene inleiding in het thema en beschrijft de theoretische achtergrond voor educatie ter bevordering van gewrichtsbescherming bij mensen met reumatoïde artritis. Musculoskeletale aandoeningen zijn de meest voorkomende oorzaak van chronische ziekten. RA is een chronische systematische ziekte met een grote impact op korte en lange termijn. RA komt bij 0,8 - 1% van de bevolking voor en treft vooral de beroepsbevolking, dat wil zeggen mensen die jonger dan 65 jaar. Ondanks het feit, dat slechts een gering percentage van de bevolking aangedaan is, zijn, vanwege de leeftijd waarop RA optreedt, de economische gevolgen aanzienlijk. Het beloop van de ziekte is moeilijk te voorspellen en kan intermitterend zijn of, wat meestal het geval is, langzaam voortschrijdend verlopen. Wanneer de ziekte actief is, gaat dit gepaard met symptomen zoals pijnlijke ontstekingen van gewrichten die het gewricht kunnen beschadigen en tot vervormingen kunnen leiden. De functie van aangedane gewrichten kan op den duur sterk beperkt worden. Als gevolg daarvan kan de patiënt in de dagelijkse activiteiten beperkt worden. Mogelijke consequenties zijn beperkingen van participatie aan sociale contacten met familieleden en vrienden, betaald en onbetaald werk en limitaties bij de uitvoering van activiteiten in de vrije tijd. Deze beperkingen kunnen de levenskwaliteit negatief beïnvloeden.

Het doel van de huidige medicamenteuze behandeling is het onderdrukken van de ontsteking en de beschadiging van de gewrichten. Op dit gebied werd gedurende de afgelopen 10-15 jaar grote vooruitgang geboekt. De medicamenteuze behandeling begint in een vroeg stadium en maakt deel uit van een intensieve medische begeleiding. Vaak worden combinaties van medicijnen gebruikt, daaronder medicijnen uit de groep der biologicals zoals anti-TNF en Rituximab. Deze medicijnen bestaan uit kunstmatige eiwitten en kunnen het verloop van ziekteprocessen zoals reumatoïde artritis gunstig beïnvloeden.

Helaas reageren 1/3 van de patiënten met RA onvoldoende op deze medicijnen, en andere patiënten vertonen ernstige bijwerkingen en stoppen met de medicamenteuze behandeling. Bovendien zijn er ook patiënten die al voor de ontwikkeling van deze nieuwe medicijnen RA hebben en aan gewrichtsdestructies en artrose leiden. Daarom blijft een multidisciplinaire behandeling noodzakelijk. Fysio- en ergotherapie streven

naar het behoud of de verbetering van het functioneren, de zelfstandigheid en de levenskwaliteit.

Bij patiënten met RA die functionele beperkingen ervaren, nemen problemen aan de handen een belangrijke plaats in. Verbetering van het gebruik van de handen stond op de prioriteitenlijst van patiënten, na pijnreductie, op de tweede plaats. In 2001 noemden 41.6% van de patiënten met RA als belangrijkste doel de verbetering van de handfunctie. Daarom is patiënteneducatie ter bevordering van de gewrichtsbescherming nog steeds een belangrijke interventie.

Patiënteneducatie ter gewrichtsbescherming bevordert het zelfmanagement en daarmee een verbetering van de dagelijkse activiteiten en bevordering van de 'roluitvoering'. Patiënten leren alternatieve technieken voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en hebben daardoor meer controle over het eigen functioneren. Dat heeft een positieve invloed heeft op het psychische welbevinden. Voor het bereiken van de doelen van de gewrichtsbescherming zijn psychologische en didactische educatieve strategieën nodig. Deze educatieve strategieën bevorderen gedragsverandering en zelfmanagement. In Zwitserland wordt patiënteneducatie ter bevordering van de gewrichtsbescherming vooral in een individuele behandelsetting toegepast. Meestal worden vooral kennis en vaardigheden bevorderd. Er is evidentie voor de effectiviteit van groepsbehandeling ter gewrichtsbescherming. Het is echter onduidelijk, of ook een individuele behandeling effectief is.

Hoofdstuk 2 (Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients) beschrijft een systematisch overzicht van gepubliceerd onderzoek. Bij het onderzoek gaat het om de effectiviteit van patiënteneducatie bij mensen met reumatoïde artritis (RA). Ik zocht publicaties die tussen 1980 en juli 2002 gepubliceerd werden in de internet databanken Medline, Psychlit, CINAHL en in de Cochrane library. Elf van de 63 aanvankelijk geïdentificeerde publicaties van gerandomiseerde gecontroleerde studies voldeden aan de criteria. Twee onderzoekers beoordeelden de kwaliteit van de onderzoeksmethodologie aan de hand van een in Maastricht en Amsterdam ontwikkelde lijst. Voor de analyse van de resultaten van de studies werden de criteria van de Cochrane Collaboration gebruikt. Zeven van de 11 studies voldeden aan het merendeel van de criteria en hadden een hoge kwaliteit. De vier andere studies hadden een lage kwaliteit. De mate van evidentie voor de effectiviteit van patiënteneducatie zijn aan de hand van de criteria van van Tulder et al. beoordeeld. Daarbij werd ook rekening gehouden met effectiviteit op korte en lange termijn. De verschillende studies over patiënteneducatie vertoonden een grote variatie in behandeling, duur van de interventie, uitkomstmaten en duur van de nacontrole. Twee centrale bevindingen van de systematische review waren: 1) het verschil in effect tussen educatieve en psycho-educatieve interventies, en 2) het verschil tussen effecten op korte en lange termijn. Alleen psycho-educatieve patiënteneducatie heeft een positief effect op korte termijn. Deze resultaten ondersteunen het belang van psycho-educatieve methoden bij de patiënteneducatie en voor strategieën voor gewrichtsbescherming die een gedragsverandering op lange termijn bevorderen. Het onderzoek van Hammond et al (1999)

toonde aan, dat een psycho-educatieve strategie effectiever is om het volgen van de adviezen op lange termijn door patiënten te verbeteren. Het lijkt er dus op, dat aan deze psycho-educatieve methode de voorkeur gegeven moet worden in de klinische praktijk.

Hoofdstuk 3: (Development and validation of a German version of the Joint Protection Behaviour Assessment in patients with rheumatoid arthritis). Dit hoofdstuk beschrijft het proces van de validering van een meetinstrument om te meten in hoeverre patiënten actief gedrag voor gewrichtsbescherming toepassen. Eerdere studies over gewrichtsbescherming gebruikten daarvoor vragenlijsten die patiënten zelf invulden en registreerden ter verbetering van gewrichtsbescherming. Vragenlijsten die door de patiënten zelf ingevuld worden zijn onderhevig aan veranderende attitudes en meningen en geven daardoor een te positief beeld van de daadwerkelijke gewrichtsbescherming. Daarom ontwikkelden Hammond et al (1999) een gestandaardiseerd assessment (Joint Protection Behavioural Assessment, JPBA) waarbij ze video-opnamen maakten van patiënten die instant koffie en een kleine maaltijd bereidden. De JPBA is een belangrijke ontwikkeling omdat het een objectieve directe observatiemethode is. De JPBA is daarom uitermate geschikt voor de evaluatie van de effectiviteit van interventies ter bevordering van gewrichtsbescherming.

De korte Duitstalige versie van de JPBA (D-JPBA-S) werd bij patiënten met reumatoïde artritis (RA) aan de Zwitserse culturele omstandigheden aangepast en gevalideerd. Dit proces heet 'cross-cultural adaptation'. We keken daarbij naar het bereiden van instant koffie. We schreven een manual (testinstructie) en evalueerden de klinimetrische eigenschappen. Het manual werd ontwikkeld in een consensus proces met acht ergotherapeuten die als experts voor de beoordeling van gewrichtsbescherming beschouwd werden. We maakten video-opnamen van 24 patiënten met RA en 10 gezonde personen. De activiteit 'bereiden van instant koffie' werd in 10 deel-stappen ingedeeld en systematisch beoordeeld. Na drie maanden maakten we opnieuw opnamen en onderzochten of de activiteit op dezelfde wijze uitgevoerd werd.

De video-opnamen van 10 toevallig uitgekozen patiënten en 10 gezonde personen werden onafhankelijk van elkaar door 6 ergotherapeuten beoordeeld. Alle beoordelaars werden daarbij geïnstrueerd zich daarbij streng aan de instructies van het manual te houden. Met een zogenaamde Rasch analyse, , onderzochten we de validiteit en betrouwbaarheid van de test. Negen van de 10 deeltaken voldeden vanuit statistisch oogpunt aan de eisen. De D-JPBA-S, bestaande uit 9 valide deeltaken, had een goede betrouwbaarheid bij herhaalde beoordeling door dezelfde persoon en bij herhaalde beoordeling door twee verschillende personen. Daarom is de D-JPBA-S een valide en betrouwbaar instrument voor de beoordeling van gewrichtsbescherming bij Duitstalige patiënten met reumatoïde artritis.

Hoofdstuk 4: (Perceived benefits and barriers to joint protection among people with rheumatoid arthritis and occupational therapists). In een volgende stap onderzochten we bij patiënten met reumatoïde artritis (RA) en bij ergotherapeuten het waargenomen nut en de barrières voor het toepassen van gewrichtsbescherming. We gebruikten daarvoor zogenaamde ‘mixed methods’ of gemengde onderzoeksmethoden met vragenlijsten en interviews. De beslissing om technieken voor gewrichtsbescherming te gebruiken is afhankelijk van de afweging van de voor- en nadelen. Het afwegen van de barrières en de positieve aspecten neemt bij het veranderen van gedrag, en bij persistente gedragsverandering, een centrale plaats in. De overtuigingen van health professionals ten opzichte van een bepaald gedrag beïnvloeden de mate waarin ze patiënten motiveren hun gedrag te veranderen.

De resultaten van de vragenlijsten toonden aan, dat zowel de ergotherapeuten als de patiënten gewrichtsbescherming ter bevordering van de lichamelijke gezondheid en de persoonlijke controle over de klachten belangrijk vinden. Daartegenover stond, dat ergotherapeuten verschillende barrières voor gewrichtscontrole identificeerden, onder andere ‘een negatieve houding van andere personen’, ‘een negatieve invloed op andere personen’ en dat ‘gewrichtsbescherming tijd kost wat ten koste van andere activiteiten gaat’. Voor patiënten met RA speelden deze barrières geen rol. De interviews gaven meer inzicht in de achtergrond van de verschillende door patiënten met RA en ergotherapeuten beschreven barrières. Volgens patiënten met RA leidde de ervaring met RA en het ervaren nut van gewrichtsbescherming tot een afname van de aanvankelijk waargenomen barrières.

De resultaten van deze studie wijzen erop, dat het voor de acceptatie van gewrichtsbeschermings-strategieën door patiënten met RA waarschijnlijk belangrijk is om de patiënten op het nut te wijzen. Daarnaast kan het zinvol zijn dat ergotherapeuten bij de communicatie rekening houden met de individuele barrières van de patiënten.

Hoofdstuk 5: (Development and Psychometric Properties of a Joint Protection Self-Efficacy Scale (JP-SES) using Rasch analysis) beschrijft het proces van de ontwikkeling en validering van een instrument voor de meting van de zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbescherming. Zelfwerkzaamheid wordt als een van de belangrijkste factoren voor succesvolle gedragsverandering beschouwd. Daarbij gaat het achtereenvolgens om het aanleren, toepassen en langdurig toepassen van nieuw gedrag. Zelfwerkzaamheid is sterk afhankelijk van twee aspecten. Een grote rol speelt de verwachting een opgave succesvol te kunnen uitvoeren (self-efficacy expectation). Het tweede aspect is de overtuiging dat dit gedrag een positief effect heeft (outcome expectation). Zelfwerkzaamheid wordt verkregen door eigen ervaring, positieve ervaringsberichten van andere personen (role modelling), overtuiging door andere personen en door bewust interpreteren van fysiologische signalen. Eigen ervaring is veel effectiever dan indirecte ervaring.

Het doel op lange termijn is, dat patiënten de gewrichtsbeschermings-strategieën als actieve copingstrategie ter verbetering van dagelijkse activiteiten regelmatig toepassen. Om dit doel te bereiken is de toepassing van psycho-educatieve methoden noodza-

kelijk. Belangrijke aspecten van deze benadering zijn het oefenen onder toezicht, de zelfstandige toepassing thuis, het formuleren van doelen, feedback over de mate waarin de doelen bereikt worden, uitwisseling van ervaring met andere patiënten (peer-groups), discussie en overtuiging. De zojuist genoemde aspecten zijn de basis voor het leren van gewrichtsbeschermings-strategieën en het verbeteren van de zelfwerkzaamheid.

Voor de planning van het management kan het zinvol zijn een meetinstrument voor de zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbeschermings-strategieën te ontwikkelen. Met behulp van een dergelijk meetinstrument kan de aanvankelijke zelfwerkzaamheid bepaald worden en de behandeling doelgerichter op een verbetering afgestemd worden om uiteindelijk het doel van het aanleren en de blijvende toepassing van gewrichtsbeschermings-strategieën te bevorderen.

Daarom was het doel van deze studie om voor patiënten met RA een meetinstrument voor de zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbeschermings-strategieën te ontwikkelen (joint protection self-efficacy scale, JP-SES). De stappen van dit onderzoek waren achtereenvolgens het ontwikkelen van de items, de validering en de bepaling van de betrouwbaarheid. Op de basis van wetenschappelijke publicaties en interviews met ergotherapeuten en patiënten met RA ontwikkelden we 46 items. Na een eerste testfase en interviews met patiënten ontstond een vragenlijst met 26 items die in de praktijk getest werd. Met behulp van een zogenaamde Rasch analyse onderzochten we de zogenaamde constructvaliditeit en reduceerden het aantal items in een eerste stap tot 13, en uiteindelijk tot 10 items. De betrouwbaarheid van de JP-SES was goed, dat wil zeggen, dat de resultaten bij herhaalde meting nagenoeg hetzelfde zijn. De JP-SES is dus een valide en betrouwbaar instrument voor de meting van de zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbeschermings-strategieën bij patiënten met RA.

Hoofdstuk 6: Enhancing Communication of Patient's Illness Experience Facilitates Therapeutic Process: Two Case Studies Using PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure). Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van een onderzoek bij twee patiënten ter illustratie van de toepassing van PRISM, een nieuw interactief hulpmiddel voor de behandeling. Met PRISM wordt de relatie tussen de ziekte, RA, en andere aspecten van het leven van de patiënt, met symbolen 'in kaart gebracht'. Weergegeven worden a) de door de patiënt door de ziekte waargenomen last, en b) relevante persoonlijke hulpbronnen/mogelijkheden. Beide aspecten beïnvloeden in belangrijke mate de motivatie en gedragsverandering. Op een wit bord in A4 formaat bevindt zich op de hoek rechts onder een 7 cm grote gele schijf. De patiënt dient zich voor te stellen dat het A4 blad zijn of haar leven voorstelt, en de gele schijf haar eigen "persoon" (self). Daarna krijgt de patiënt een rode schijf van 5 cm doorsnee die de "ziekte" (illness) symboliseert en plaats deze zodanig dat de last van de ziekte op dit moment weergegeven wordt. De afstand tussen de twee schijven "persoon" en "ziekte" in is de "Self-Illness Separation" (SIS, 0-27, zie figuur 1a in hoofdstuk 7). Een kleinere afstand wijst op een grotere negatieve invloed van de ziekte. Daarna worden schijven geplaatst die de "hulpbronnen" van de patiënten symboliseren, bijvoorbeeld "vrijtijds activiteiten",

“familie en vrienden” en “werk”. De afstand tussen deze schijven en de persoon, de Self-Resource-Separation (SRS), wordt omgekeerd geïnterpreteerd. Een kleinere afstand wijst op een sterkere positieve invloed van de hulpbron (zie figuur 1b in hoofdstuk 7).

Naar aanleiding van positieve ervaringen met PRISM in de praktijk verwachtten we een grote therapeutische waarde van PRISM. Deze studie bij enkele patiënten toonde aan, dat het gebruik van PRISM eenvoudig en zeer waardevol is. PRISM optimaliseerde en versnelde het behandelingsproces en bevorderde de communicatie over de omgang met de ziekte tussen patiënt en therapeut.

Hoofdstuk 7 en 8 beschrijven de resultaten van een gerandomiseerde gecontroleerde studie (randomized controlled trial, RCT). Het doel van de studie was de vergelijking van het effect op korte en lange termijn van patiënteneducatie ter gewrichtsbescherming (joint protection, JP) met en zonder PRISM (PRISM-JP en conventional JP ofwel C-JP). Het onderzoek werd uitgevoerd bij patiënten met reumatoïde artritis (RA) en functionele beperkingen van de handen, dat wil zeggen pijn en moeilijkheden bij het uitvoeren van activiteiten. Deze beperkingen waren een indicatie voor ergotherapie. Goede Duitstalige communicatie was een verdere voorwaarde om aan de studie deel te nemen. Niet toegelaten werden patiënten met ernstige gewrichtsdeformaties aan de handen, ellebogen en schouders. De reden hiervoor was, dat deze patiënten moeite hebben met het toepassen van gewrichtsbeschermings-strategieën en andere interventies noodzakelijk zijn.

De patiënten werden over het doel van de studie geïnformeerd, die eruit bestond twee verschillende educatieve benaderingen in het kader van de ergotherapie te vergelijken, zonder erop te wijzen dat de focus op actieve gewrichtsbescherming lag. De studie werd in vier centra voor reumatologie doorgevoerd. Alle ergotherapeuten werden voor de studie in de gestandaardiseerde methoden van patiënteneducatie voor gewrichtsbescherming geïnstrueerd. Beide educatieve behandelingen, C-JP en PRISM-JP, werden in het kader van vier individuele behandelingen van 45 minuten gedurende drie weken aangeboden met een vijfde behandeling ter bevordering van de toepassing op lange termijn na twee maanden (booster sessie). De patiënten werden gerandomiseerd, dat wil zeggen door toeval aan een van de beide behandelingen toegewezen.

Bij de conventionele behandeling, C-JP, werden traditionele educatieve methoden gebruikt. Ter bevordering van de standaardisering werd de behandeling in een manual beschreven. Patiënten kregen mondelinge en schriftelijke informatie over RA en de principes van gewrichtsbescherming. De technieken van gewrichtsbescherming werden gedemonstreerd en geoefend, meestal bij activiteiten in de keuken. Verder instrueerden de ergotherapeuten patiënten omtrent het gebruik van hulpmiddelen. De ergotherapeuten waren vrij in de keuze van de verschillende elementen van de behandeling.

De behandeling met PRISM, PRISM-JP, bestond eveneens uit gestandaardiseerde patiënteneducatie, maar was meer aan de individuele behoefte van de patiënten aangepast. PRISM-JP ging uit van de PRISM taken (PRISM / PRISM+) en was gebaseerd op sociale leertheorieën en zelf managementtheorieën. De PRISM-JP methode werd gedurende de eerste en vierde behandeling toegepast. Bij de eerste behandeling werden de

impact van RA, de aan RA gerelateerde pijn, de individuele hulpbronnen van de patiënt en de doelen van de patiënteneducatie voor gewrichtsbescherming geïdentificeerd. Deze patiëntengerichte benaderingswijze bevorderde de identificatie van doelen en de keuze van activiteiten die voor de patiënt belangrijk zijn. Patiënteneducatie voor gewrichtsbescherming werd langzaam complexer, beginnend met de bewuste waarneming van het gebruik van de eigen handen bij activiteiten die pijn veroorzaken en met moeite uitgevoerd worden. In een volgende stap werden mogelijkheden voor gewrichtsbescherming voor de gekozen activiteiten uitgekozen en toegepast. Daarna werden mogelijkheden om deze principes in andere situaties toe te passen besproken.

Het doel van de volgende behandeling was de identificatie van de belangrijkste individuele resource die de patiënt beter wilde benutten. Daarbij werd het accent aanvankelijk bewust gelegd op hulpbronnen die niet met de uitvoering van moeilijke taken in verband staan, zoals luisteren naar muziek, naar de bioscoop gaan of kennissen bezoeken. De reden voor deze keuze was de bevordering van de positieve invloed van de resource op de daarbij gekozen activiteit, en de verbetering van de motivatie door deze positieve ervaring. Tijdens de derde en vierde behandeling werd deze positieve ervaring geëvalueerd en versterkt. Bij de verdere PRISM-JP behandeling speelden thuis oefenen, doelen formuleren en zelfobservatie een belangrijke rol.

Metingen werden uitgevoerd voor de behandeling, na drie maanden (voor de booster behandeling) en na 6 en 12 maanden. De primaire uitkomstmaat was het gedrag in verband met gewrichtsbescherming, gemeten met de Duitse versie van het Joint Protection Behaviour Assessment, D-JPBA-S. De patiënten werden niet geïnformeerd over het doel van de video-opnamen om te bevorderen dat de uitvoering van de taken zo representatief mogelijk is voor de uitvoering in het dagelijks leven. Gedurende de opnamen vond een ontspannen gesprek met de patiënt plaats om te verhinderen dat deze het gebruik van de handen bewust beïnvloedde. De video's werden volgens gestandaardiseerde criteria beoordeeld door een onafhankelijke ergotherapeute met ervaring op het gebied van RA. Deze ergotherapeute was geblindeerd, dat wil zeggen dat ze niet wist welke behandeling de patiënten gekregen hadden.

Hoofdstuk 7: Effectiveness of an individualized resource-oriented joint protection education in people with rheumatoid arthritis presenteert de resultaten van de gerandomiseerde gecontroleerde studie na 3 maanden. In het totaal werden 53 personen met RA in de studie opgenomen. In allebei de groepen verbeterde het gedrag in verband met gewrichtsbescherming, maar de verbetering in de PRISM-JP groep was statistisch significant groter. Het grootste nut ondervonden personen die gewrichtsbescherming tot dusverre niet toegepast hadden. De patiënten van de PRISM groep hadden, in vergelijking met de andere patiëntengroep, ook een grotere zelfwerkzaamheid, gemeten met de "arthritis self-efficacy scale" (ASES), en een betere zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbescherming (JP-SES). Bij de patiënten van de PRISM-JP groep nam de pijn in de handen gedurende de behandeling af.

De conclusie op basis van deze resultaten was daarom, dat de PRISM behandeling duidelijke positieve effecten heeft op het gedrag en de zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbescherming, en waarschijnlijk ook op de motivatie van de patiënten.

Hoofdstuk 8: 6 and 12 months' effects of individual joint protection education in people with rheumatoid arthritis: A randomized controlled trial. In dit hoofdstuk worden de resultaten op lange termijn, na 6 en 12 maanden, beschreven. Allebei de groepen vertoonden een statistisch significante verbetering van het gedrag met betrekking tot gewrichtsbescherming. De PRISM-JP groep had ook een significant betere zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbescherming, een grotere handkracht en geringere klachten in verband met de ziekte.

Op basis van deze resultaten concludeerden we dat een individuele behandeling, in tegenstelling tot een groepsbehandeling, effectief is ter verbetering van gewrichtsbeschermend gedrag. Dit effect is onafhankelijk van de gebruikte methode. De PRISM-JP methode is effectiever zowel om het leren te bevorderen als ter bevordering van de adherence tot JP methods. De toepassing van specifieke methoden ter verbetering van gewrichtsbeschermend gedrag hing samen met een verbetering van de kracht in de hand, de zelfwerkzaamheid met betrekking tot gewrichtsbescherming en de klachten in verband met de ziekte.

Hoofdstuk 9 sluit dit proefschrift af met een algemene discussie en bestaat uit drie delen. Het eerste deel gaat over de onderzoeksmethodologie en de validiteit of geldigheid van de verschillende studies in dit proefschrift. In het tweede deel van de discussie beschrijf ik de mogelijke implicaties van dit onderzoek voor de toekomstige zorg. Een eerste aanbeveling heeft betrekking op het algemeen gebruik van psychoeducatieve methoden en PRISM ter bevordering van gedragsverandering. Dit geldt niet alleen voor de ergotherapie, maar ook voor de fysiotherapie, medische consultaties en psychologische begeleiding. Verder stellen we voor, om het begrip "gewrichtsbescherming" te vervangen door "ergonomisch advies". Het eerste begrip is misleidend omdat het begrip "gewrichtsbescherming" suggereert, dat het zinvol is om gewrichten minder te gebruiken. "Ergonomisch advies" is een breder begrip dat ook de aspecten zoals coping strategieën en zelfmanagement omvat. Op basis van de resultaten van ons onderzoek en de resultaten van andere studies bestaat een grote behoefte aan maatregelen ter bevordering van de implementatie van de resultaten in de praktijk.

De discussie wordt afgesloten met aanbevelingen voor toekomstig onderzoek op het gebied van de patiënteneducatie voor gewrichtsbescherming en gedragsverandering. Daarbij wordt met nadruk gewezen op het belang van onderzoek met een goede methodologische kwaliteit.