

PPIE?

Worüber reden wir?

Updates zu PPIE aus der Schweiz



Swiss PPIE Network

Zusammen Arbeiten, Lernen und Verändern
Collaborer, apprendre et changer ensemble
Collaborare, imparare e cambiare insieme
Collaborate, learn and change together



Meine PPIE



Präsidentin RheumaCura Foundation

Geschäftsleiterin SCQM (Nationales Register für rheumatische Erkrankungen)

Patientinexpertin (SCTO, NetwOArk, Ficus Studie USZ)

Offenlegungen: keine

Agenda

Warum ich mich für PPIE engagiert habe

Was ich gelernt habe, und noch lernen muss

Was wir alle lernen müssen

August 2017

Eine alpine Tour

**17 4'000m Gipfel
in 5 Tagen**







MARIA DELLA NEVE PROTEGGIMI

1-8-1855

1-8-2005

**150th Anniversary
of the first Ascent of Dufourspitze**

**What you think to be the peak is nothing but a step.
L. A. Seneca**

**Border-crossing Friendships
Italy Switzerland Great Britain**

Die Menschen waren interessiert ...

MORBUS BECHTEREW JUDITH SAFFORD

«Ich lebe ein bisschen auf Messers Schneide»

Die Kinizeer Ökonomin Judith Safford leidet an der schmerzhaften Rheumakrankung Morbus Bechterew. Trotzdem bestieg sie dieses Sommer im Monte-Rosa-Gebiet die höchsten Berge der Schweiz. Neue, starke Medikamente halfen ihr, nun kämpft sie dafür, dass mehr Geld in die Rheumaforschung fliesst.

Die Erinnerung an Heiligabend 2015 treibt Judith Safford (57) noch heute die Tränen in die Augen. Die gehörigte Endiadrin, die in Mittelhäusern lebt, flug mit ihrem belächelten erwachsenen Kindern nach London, um ihre Familie zu besuchen. Doch die erfahrene, trainierte Alpinistin fühlte sich so schwach, dass sie am Flughafen auf einen Rollstuhl angewiesen war.

Ein paar Monate zuvor die Diagnose: Morbus Bechterew. Judith Safford wurde bewusst, dass es diese chronische Rheumakrankung war, die bei ihr seit mehr als 30 Jahren heftige Gelenkschmerzen, vor allem im unteren Rücken und häufig in der Nacht, sowie für Ausstehende kaum vorstellbare Erschöpfungswellen verursachte. Ihre Ärztin habe ihr schon lange gesagt: «Strandurlaub in deinem Körper ist gegen dich», sagt sie. Was genau, blieb jahrelang unklar. Mehrere Techniken wie eine Autoimmunreaktion, Safford wusste man plötzlich, dass sie mit einem Körper kämpft, der sich quasi selber angreift.

Kampf mit Immunsystem

Und jetzt? Mit starken Medikamenten dagegen vorgehen? Safford entschied sich nach ausführlichem Studium der Nebenwirkungen, vorerst dagegen. Schliesslich hatte sie ihr Leben

Je mehr sie sich bewegt, desto schmerzfreier ist sie. Judith Safford in ihrem Garten in Arthaus, Schweiz.

mitunter so eifrig, dass sie kaum aus dem Bett kam. Schliesslich gab Judith Safford dem Rat ihres Rheumatologen nach. Einen Tag vor ihrem Abflug nach London liess sie sich per Infusion erstmals sogenannte TNF-Alpha-Hemmer verabreichen. Sie ist ein Zehntelminuten, deshalb kennt sie Nerven und Rücken der Therapie genau. Ver-

«Ich glaube, dass ich selber die Kontrolle über meinen Körper zurückgewinnen würde.»
Judith Safford

einfach gesagt: TNF-Alpha-Hemmer blockieren die chronischen Entzündungen, indem sie das Immunsystem unterdrücken. «Endlich wieder lebendig» Kurz nach der Einzahlung der Medikamente trat sie in einer Langgestreckung zu erstarren, die könnte sehr unangenehm werden. «Nur ist es schädlich

Die TNF-Alpha-Hemmer-Behandlung kostet mehrere Zehntausend Franken pro Jahr und wird von den Krankenkassen nur in schweren Fällen wie dem ihren geschätzt. Tags darauf flog Judith Safford nach London, um am Weltkongress stand der von ihrer Mutter geleitete Kirchenbesuch zu «ich ging zwar sehr stolz, aber

die 3000 Mitglieder Kirche schaffte sich ein eigenes Büro: die Schmerzen waren stark zurückgegangen», erinnert sie sich. Drei ganze Gottesdienste lang habe sie geweiht. Vor Glück: «Zum ersten Mal seit Monaten fühlte ich mich wieder lebendig.» Was Judith Safford in den folgenden Monaten erlebte, könnte man als Aufbruch in einen Alltag



Arthritis in selected Lower and Middle Income Countries
(data from WHO SAGE study, 2007-10)

Country	Women (%)	Men (%)
South Africa	~25	~15
Russian Federation	~35	~25
India	~15	~10
China	~20	~15

% of population sample with arthritis

WEITERE VIDEOS

4:21 / 15:36 • The problem

YouTube

Dream Big. Smile and Take a Step.

Judith Safford | TEDxZurich • November 2017

NZZ Folio

Wir-Patienten

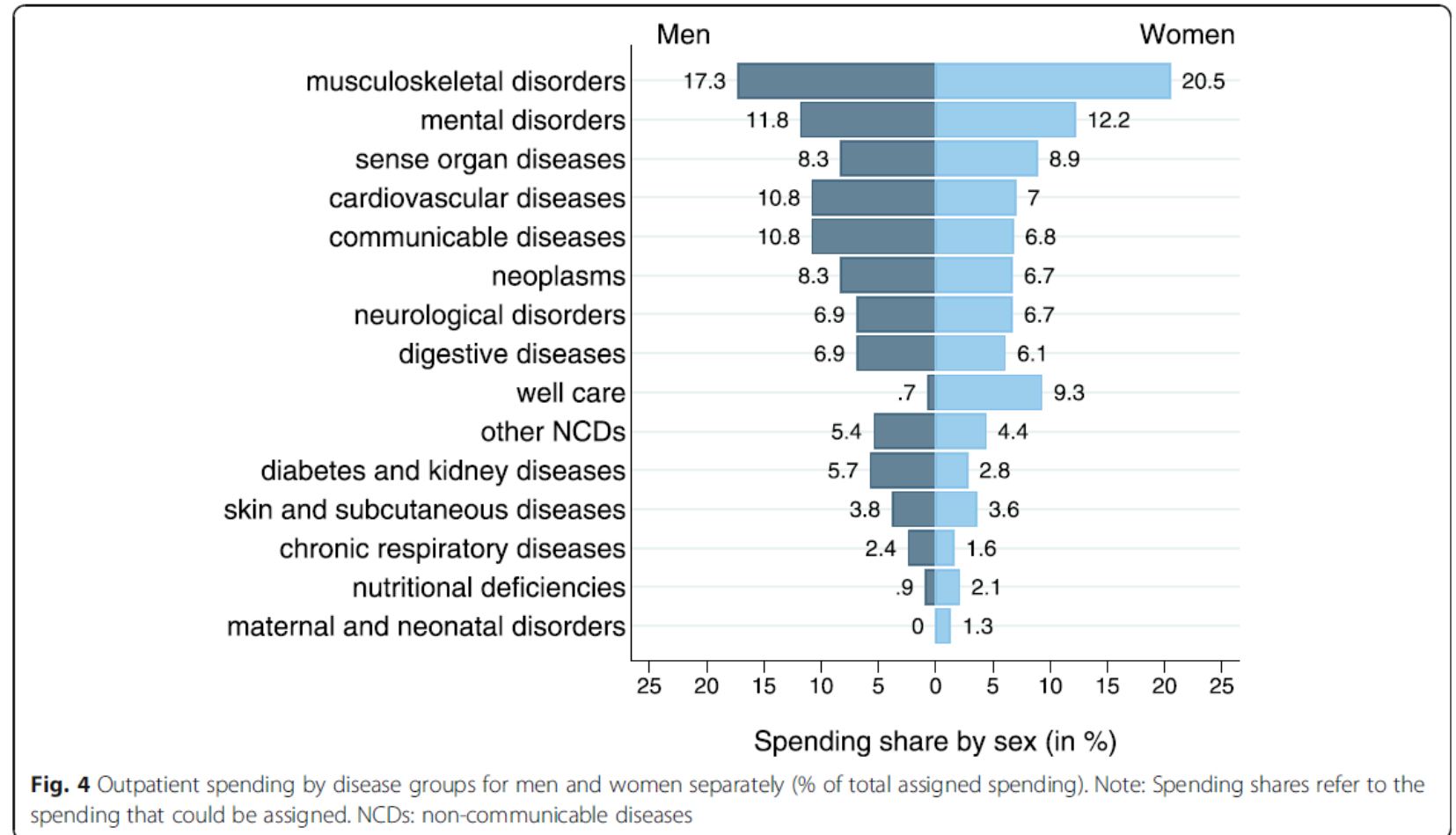
Ich bin krank
Über eine Rolle, die niemandem erspart bleibt.

Nr. 3415 Februar 2020

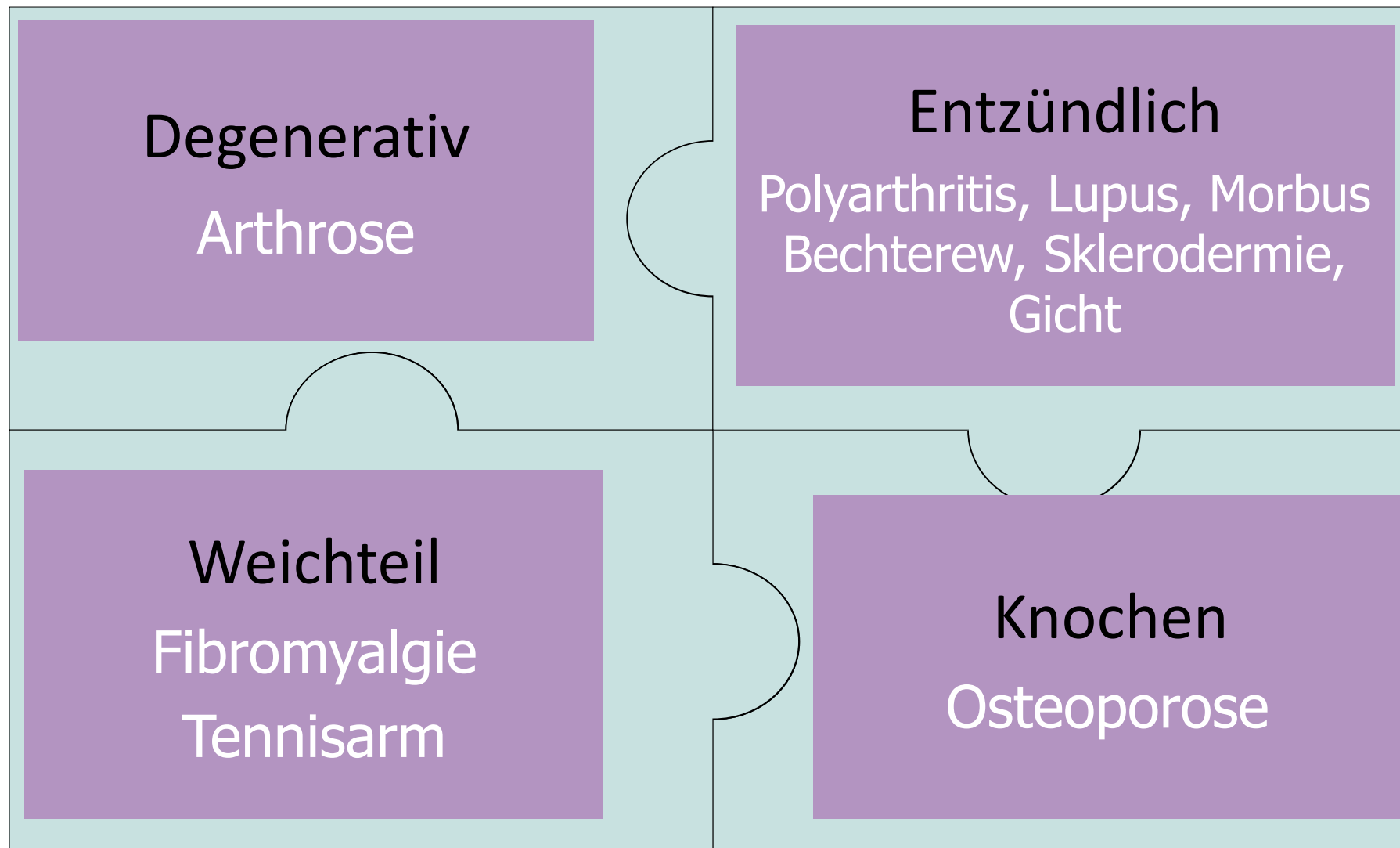


Rheumatische und muskuloskelettale Erkrankungen sind wichtig!

Aufschlüsselung der Ausgaben für die ambulante Gesundheitsversorgung nach Krankheiten für 2017



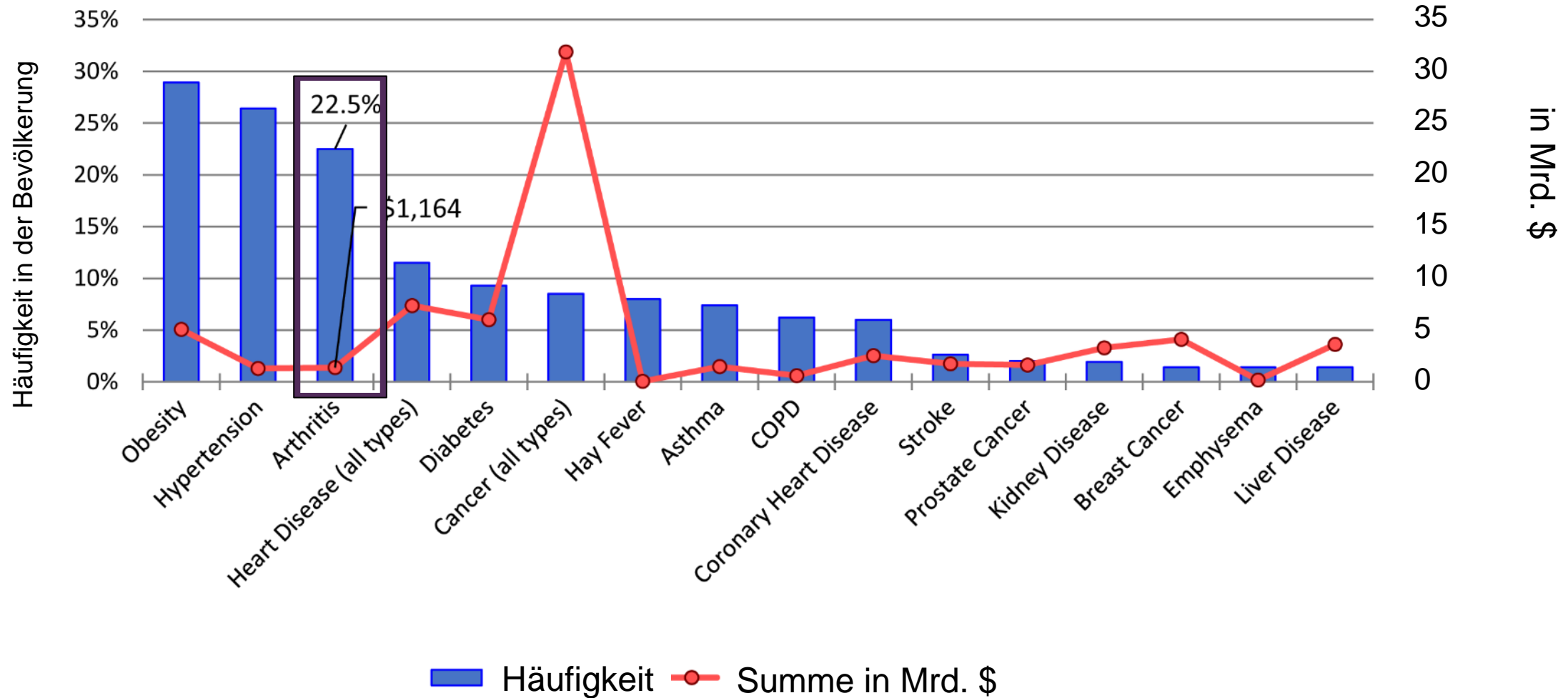
Ca. 200 Rheumatische Erkrankungen



Öffentliche Forschungsfinanzierung versus Häufigkeit für ausgewählte Krankheiten in den USA, 2012 - 2016



rheumacura



Source: National Institutes of Health. "Estimates of Funding for Various Research, Condition, and Disease Categories (RCDC)". https://report.nih.gov/categorical_spending.aspx Accessed July 13, 2016.

RheumaCura



Stiftung für patientenzentrierte Forschung

Vision

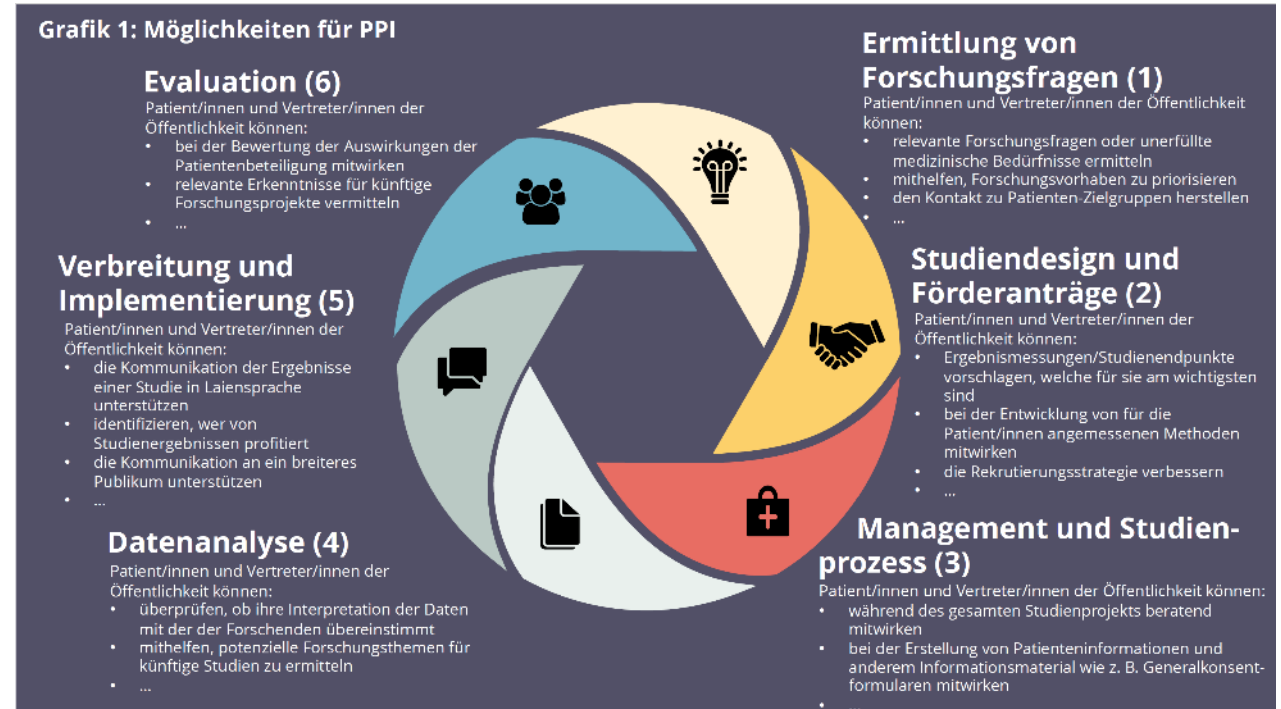


Ein von rheumatischen Erkrankungen unbelastetes Leben ist möglich!



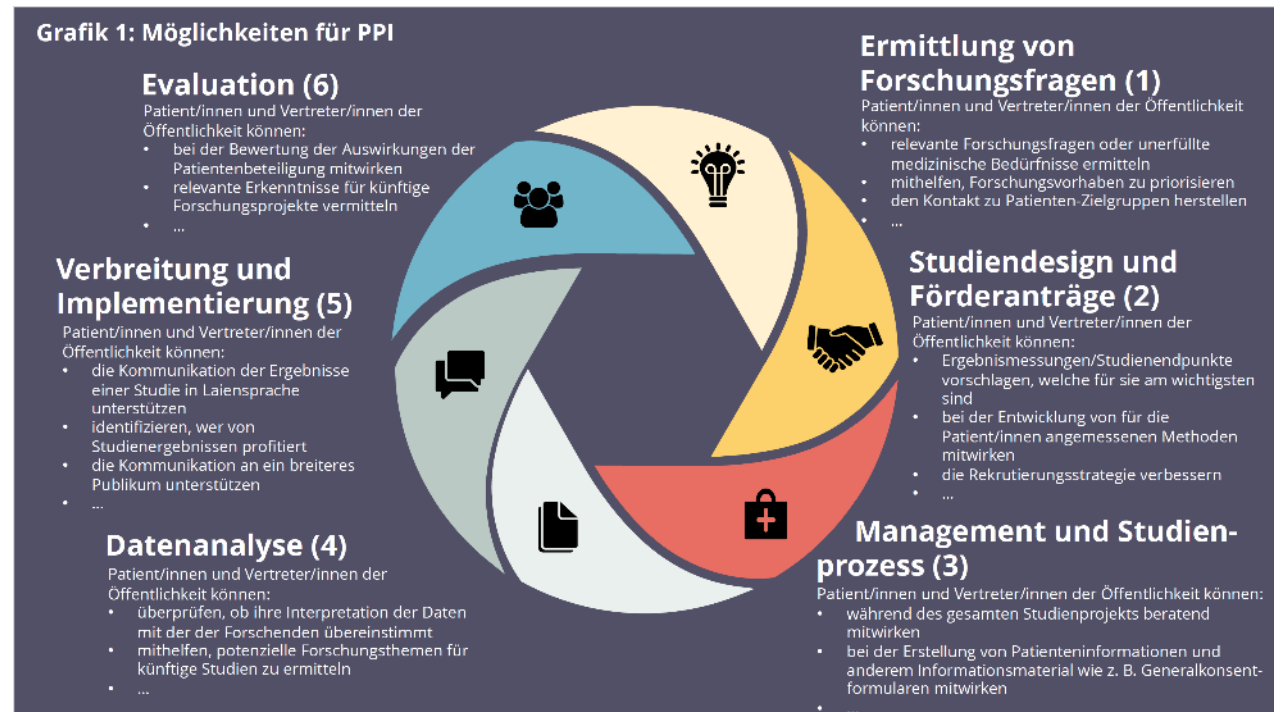
Meine «patient journey»

1. Ich wurde nicht gehört
2. Ich weiss Dinge, die meine Ärzt:innen nicht wissen
3. Zu oft stellt die Forschung nicht die richtigen Fragen



Meine «patient journey»

1. Ich wurde nicht gehört
2. Ich weiss Dinge, die meine Ärzt:innen nicht wissen
3. Zu oft stellt die Forschung nicht die richtigen Fragen



Ich weiss Dinge, die meine Ärzt:innen nicht wissen

David Gilbert



InHealth
ASSOCIATES

- «Those who've been through stuff, who know stuff, who want to change stuff.»
- Diejenigen, die schon einiges durchgemacht haben, die sich auskennen und etwas verändern wollen.
- «It's about the 'jewels of insight and wisdom we bring from the caves of suffering'.»
- Es geht um die „Juwelen der Einsicht und Weisheit, die wir aus den Höhlen des Leidens mitbringen“.

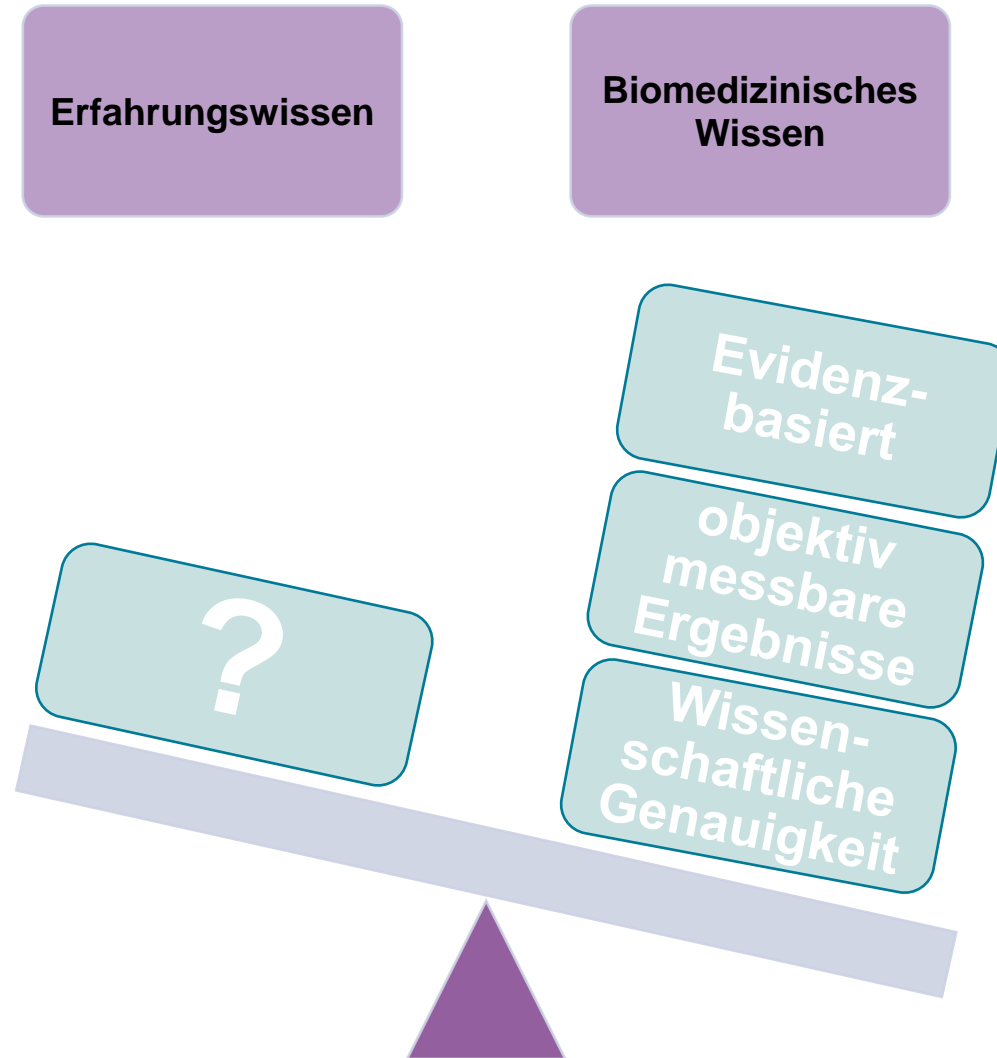
Erfahrungswissen!

Erfahrungswissen wird nicht wertgeschätzt, weil

- das vorherrschende Wissensmodell in Gesundheitswesen **biomedizinisch** ist
- es sich auf **evidenzbasierte Verfahren** stützt: Daten aus dem Labor, klinischen und epidemiologischen Studien zur Ermittlung wirksamer Interventionen
- objektive, messbare Ergebnisse und wissenschaftliche Exaktheit erwartet werden. „**Scientific rigour!**“



Zwei Welten müssen zusammen kommen



Patient:innen müssen wissen, woraus ihr Erfahrungswissen besteht

Sie müssen es vermitteln können

..... in einer Form, die verständlich ist

Social Theory & Health
<https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

ORIGINAL ARTICLE



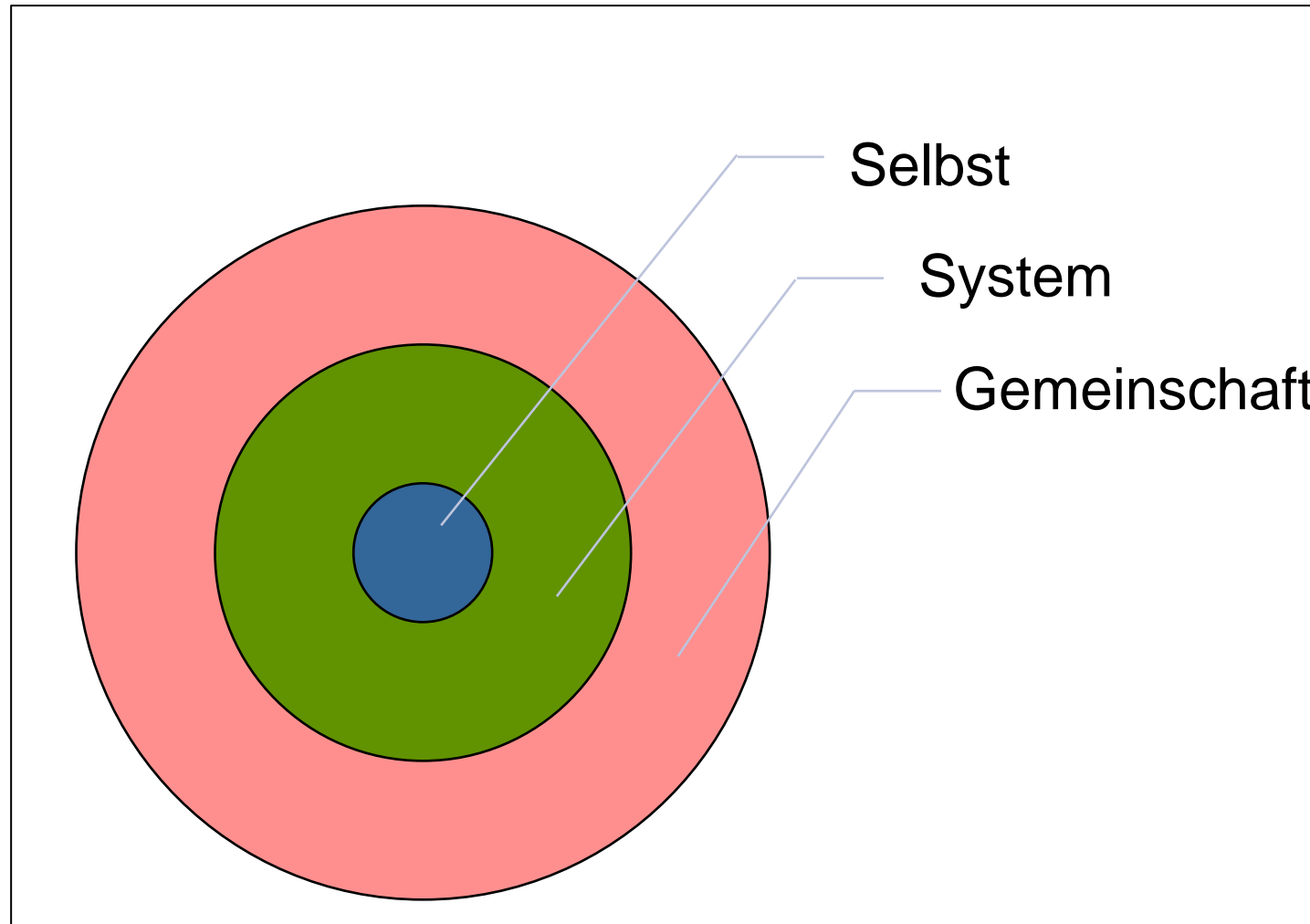
Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge

Vincent Dumez¹ · Audrey L'Espérance²

Accepted: 29 April 2024
© The Author(s) 2024

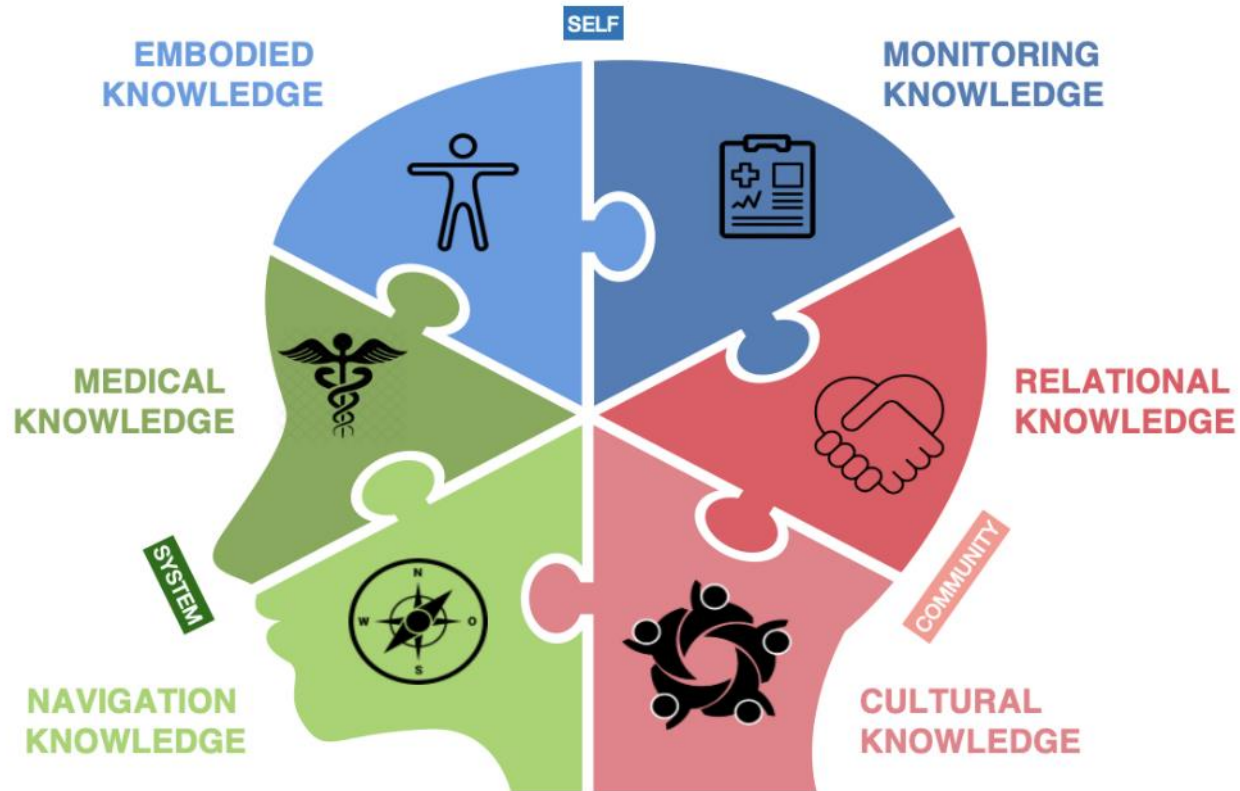
Abstract

Patients' experiential knowledge is increasingly documented as a valid form of knowledge in the health sector and is often said to be a source of valuable information to complement the knowledge of health professionals. Although this increased recognition is outlined in the health science literature and formalized in certain organizational and clinical contexts, it remains difficult for various actors of the health ecosystem to contour the different forms of knowledge patients acquire through their experience as well as to consider them as essential in co-building care



- **Das Selbst:** die Quelle von explizitem und implizitem Wissen
- **Das System:** die Quelle des situationsbezogenen erlernten Wissens
- **Die Gemeinschaft:** der Beziehungsraum, in dem Wissen durch Begegnungen mit anderen entwickelt wird: Peer-Gruppen, Gesundheitsfachkräfte und Pflegepersonal

PATIENT KNOWLEDGE BY SOURCE OF LEARNING



Selbst

Körpergebundenes Wissen

Beobachtungsgabe

System

Medizinisches Wissen

Navigationswissen

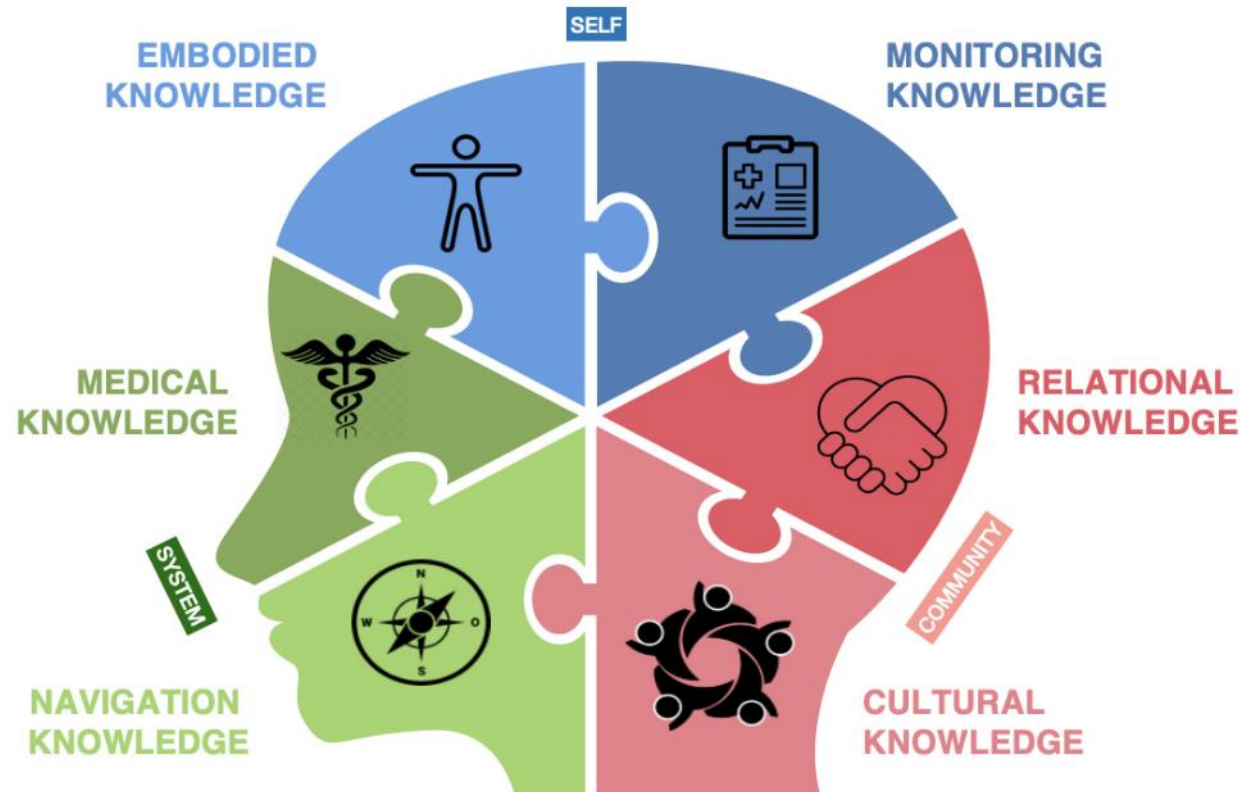
Gemeinschaft

Beziehungswissen

Kulturelle Kenntnisse



PATIENT KNOWLEDGE BY SOURCE OF LEARNING



- Erfahrungswissen haben **nur Patient:innen**
- **Patient:innen** können das Konzept Erfahrungswissen weiterentwickeln und begreifbar machen
- **Fachkräften** im Gesundheitswesen und in der Forschung können Erfahrungswissen in das etablierte Model integrieren
- **Entscheidungsträger** können Erfahrungswissen in der PPIE fördern
...aber auch bei Patient:innen

