

Introduction



T. Stutz Steiger

Involvement is important

November 5th, 2020



Outline

- Introduction
- Who are the patients (theory)
- The changing role of the patient (OIFE-president)
- The kosek process
- Conclusions



Rollen und Kompetenzen in der Patientenlaufbahn

Gesunde Person	<i>Einschätzung</i> von Ressourcen im alltäglichen Leben (Health in all Policies; gesundheitskompetente Organisationen) und von Gesundheitsrisiken
Eintritt in die Krankenrolle	Krankheitssymptome werden <i>wahrgenommen</i> und bekommen Bedeutung
Krankenrolle	<i>Entscheidung</i> : Selbstbehandlung oder Inanspruchnahme des professionellen Gesundheitssystems?
Eintritt in die Patientenrolle	<i>Entscheidungen</i> über Art der Inanspruchnahme des medizinischen Systems (Navigieren im System)
Akute Patientenrolle	<ul style="list-style-type: none">- Fähigkeit zur Darstellung der Symptome und der eigenen Lebenslage (<i>Kommunikation und Interaktion</i>)- <i>Kooperation</i> bei der Diagnostik- <i>Interaktion und Kooperation</i> bei der Therapie stationär und ambulant (Shared Decision Making, Compliance/ Adherence, Ko-Produktion von Gesundheit)

Rollen und Kompetenzen in der Patientenlaufbahn

Chronische Patientenrolle

- Leben mit einer chronischen Krankheit (*Selfmanagement*, Anpassung des Lebensstils)
- *Selbstorganisation* im System (z.B. mithilfe von Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisationen)
- *Partizipation* im Rahmen der eigenen Ressourcen und der zu schaffenden Durchlässigkeit des Systems bis hin zur politischen Ebene

Personen mit einer (sehr) seltenen Krankheit (meist von Geburt an)

- Erwerb von Fachwissen
- Mängel im Gesundheitssystem werden teilweise von Eltern oder von PatientInnen selbst aufgefangen
- Selbstorganisation der Angehörigen
- z.T. einsamer Kampf gegen die Behörden

Wie erleben Patienten Krankheitsverläufe?

Gelegenheitsnutzer	Chronische Patienten Unterstützt von Angehörigen, ambulanten Diensten, Hausarzt/ärztin	Schwerstkranke Patienten
Unfall Infektion	Pro Jahr 2,5 Stunden ärztliche Betreuung >8000 Stunden Selbstmanagement (2)	Intensivstationen Palliative Care

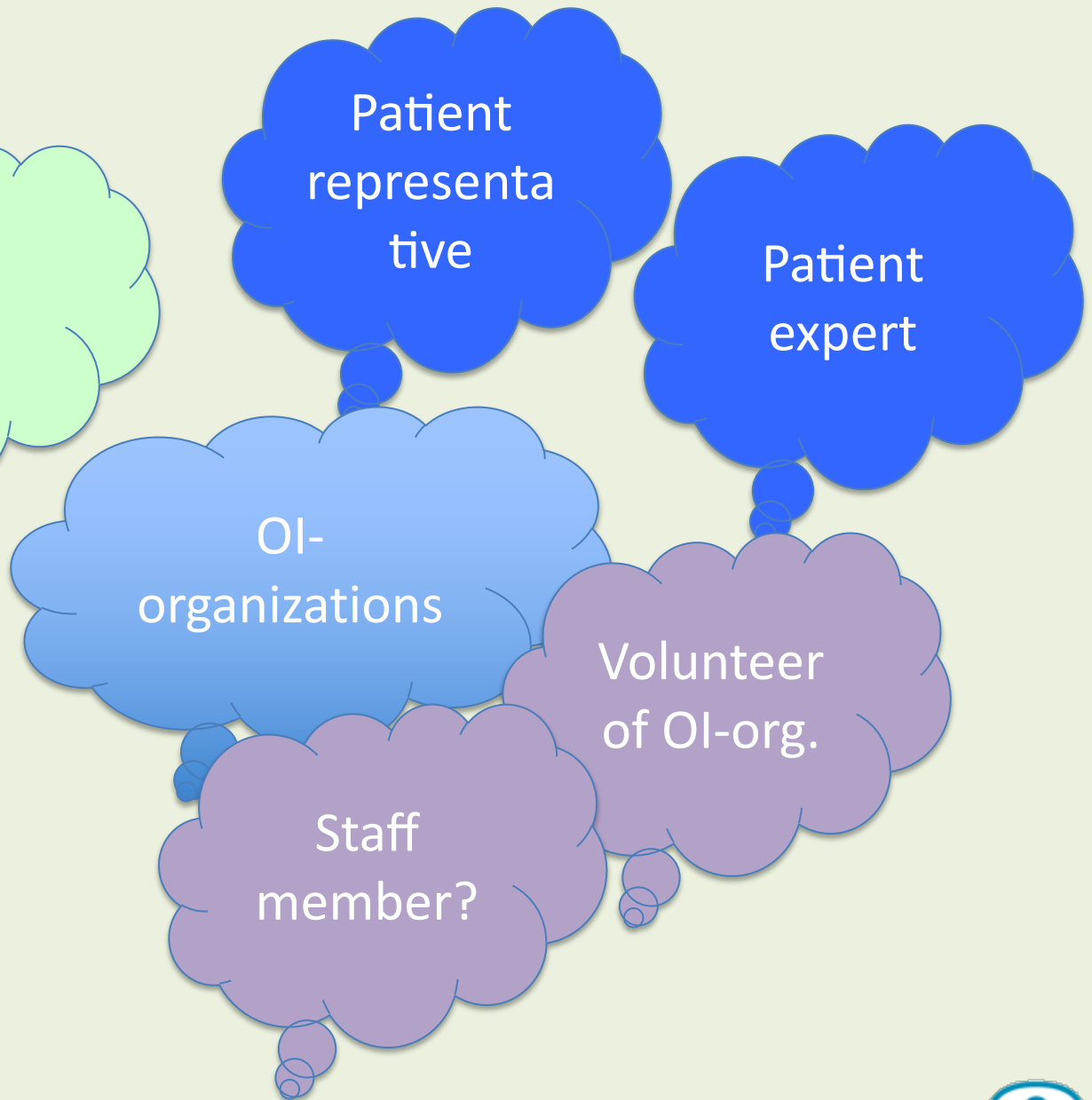
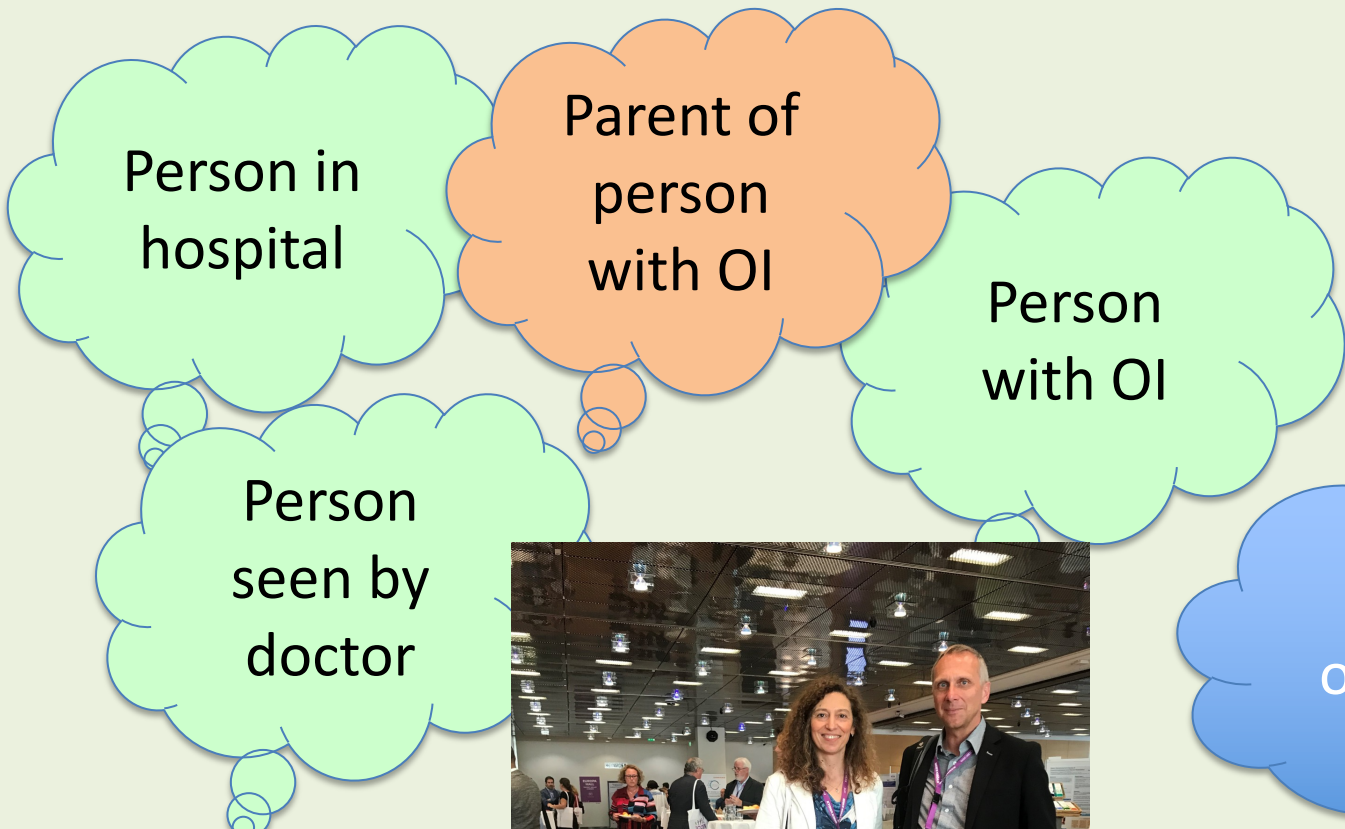


The changing role of patients

- from people in hospital to advocates & partners

Quality of Life 4 OI-conference
Amsterdam, November 22nd 2019

Ingunn Westerheim – OIFE president



I. Clinical diagnosis

- Legitimacy of the clinical diagnosis.



Who are the patients? People with OI & their families

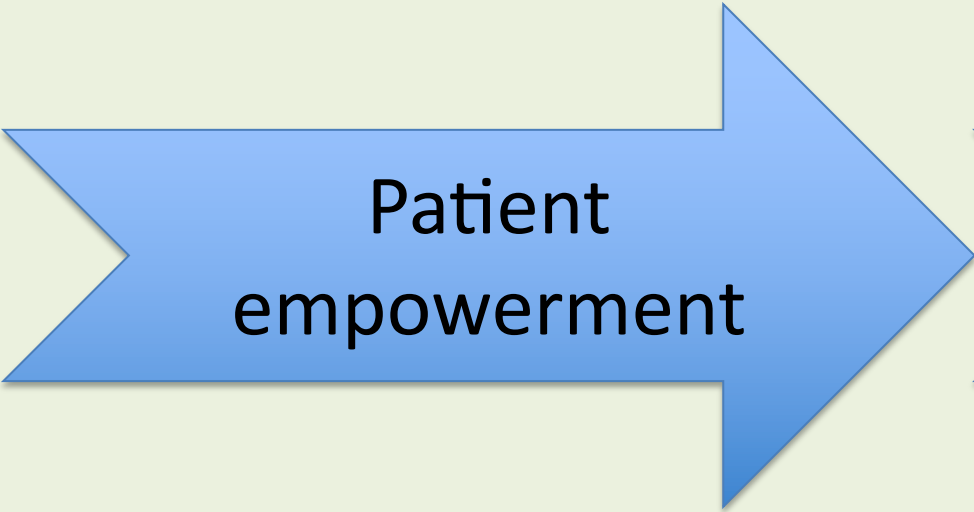


“Patients are experts by lived experience, whose perspective on disease and care is unique.”

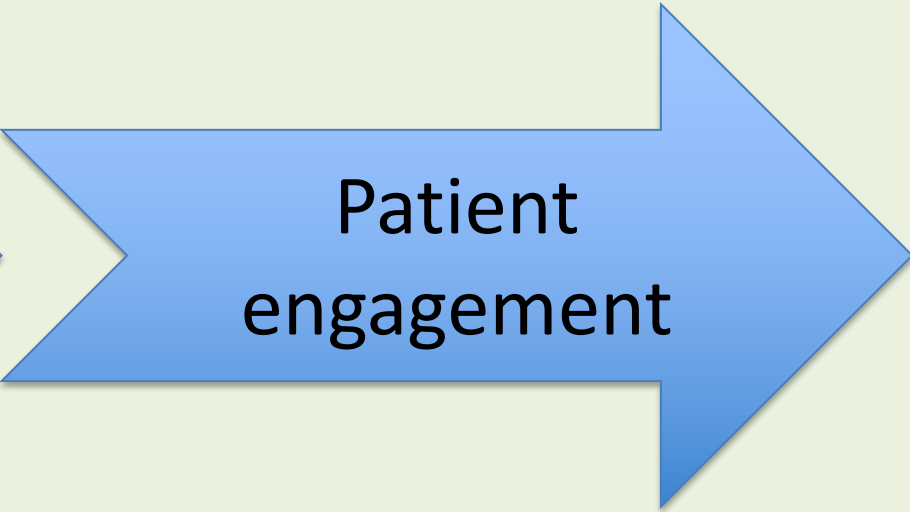
Empowerment

- The European Patient's Forum has the following definition of empowerment:
 - Empowerment is “a multi-dimensional process that helps people **gain control over their own lives** and increases their capacity to act on issues that they themselves define as important.”
 - Collective empowerment is “a process through which individuals and communities are able to **express their needs, present their concerns, devise strategies** for involvement in decision-making, **and take political, social, and cultural action** to meet those needs.”

Only once a person is empowered,
can a person be engaged...



Patient
empowerment



Patient
engagement

QUALITYOF
LIFE4OI

Join us...



We have almost 3000 followers on Facebook, but we would love to have more...

www.oife.org

 **E-mail:**
office@oife.org

 **Facebook:**
[@OIFEPAGE](https://www.facebook.com/OIFEPAGE)

 **Twitter:**
[@OIFE_OI](https://twitter.com/OIFE_OI)

 **Youtube:**
[oifeORG](https://www.youtube.com/oifeORG)

 **LinkedIn:**
www.linkedin.com/company/oife

Concluding remarks

- Careful approach to the patients role
- Empowering the „strong“ patients
- Supporting those who are weak
- Involving the patients
- Discussing the priorities of bone disorders

Danke! Thank you! Merci!

