

Focus on patient



Introduction



Outline

- Introduction
- Who are the patients (theory)
- The changing role of the patient (OIFE-president)
- Swiss „patient organisations“
- Conclusions

Roles and competencies in the patient career

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)

Roles and competencies in the patient career (2)

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

How do patients experience disease courses

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

Dr. T. Stutz Steiger, MSc, Public Health Consultant

ENOPE 2012

15

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

Person in hospital

Parent of person with OI

Person with OI

Patient representative

Patient expert

Person seen by doctor

OI-organizations

Volunteer of OI-org.

Staff member?



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

QUALITY OF
LIFE 4 OI

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)

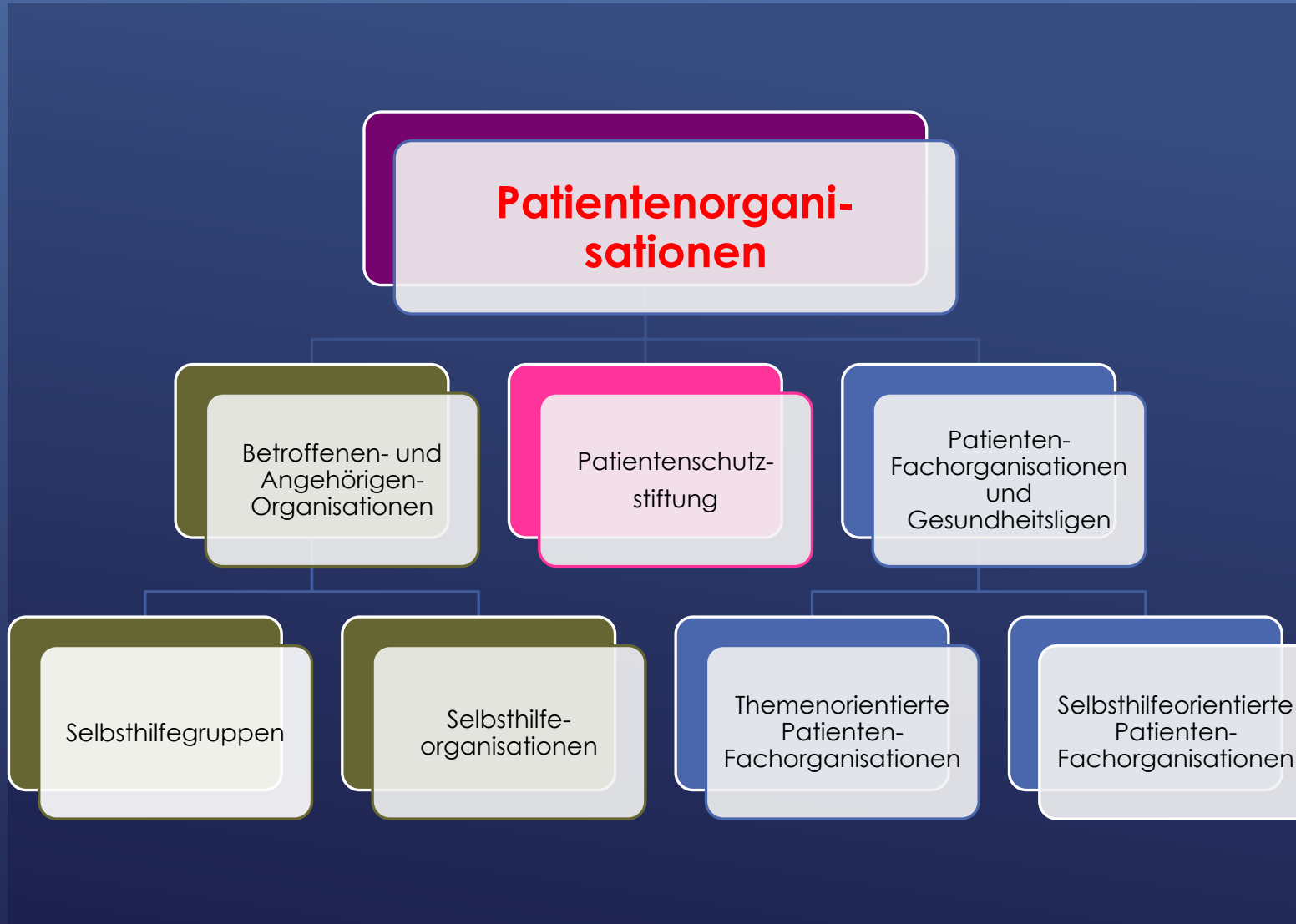
 **Twitter:**
[@OIFE_OI](https://twitter.com/OIFE_OI)

 **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



PATIENTENORGANISATIONEN ≠ ORGANISIERTE PATIENTEN

DANKE! THANK YOU! MERCI!

