

## ¿Qué es una historia paciente?

Una historia paciente es una historia personal de su experiencia con un desorden raro. Historias pacientes ayudan personas que están buscando por respuestas y también ayudan profesionales médicos quien quieren mejorar sus conocimientos y servicios para ayudar pacientes futuros.

## ¿Qué es la meta de una historia paciente?

La última meta de una historia paciente es para traer educación y conciencia de un desorden. Con desórdenes raros, historias pacientes están importantes porque las ayudan a reunir y analizar las experiencias de otras personas. Por compartir su historia paciente, personas pueden encontrar respuestas sobre sí mismos o reunir con otras pacientes y cuidadores que están sufriendo de las mismas cosas.

## ¿Cómo escribir una historia paciente?

Trate de usar **los cinco W's** y **uno H**

### ¿Quien?

¿Que trata esta historia?  
¿Quién primero realizó algo raro?

### ¿Qué?

- ¿Qué desorden raro tiene?
- ¿Cómo fue el viaje de diagnóstico?
- ¿Cómo fue tu experiencia con la atención médica?
- ¿Cómo parecen el futuro de este desorden?
- ¿Qué consejos quiere dar a otras personas?
- ¿Qué recursos se hubiera gustado tener durante su viaje diagnóstico?

### ¿Dónde?

- ¿Dónde recibió su tratamiento?
- ¿Dónde fue para más información?

# Escribir una Historia Paciente



## ¿Cuándo?

- ¿Cuándo empezó los síntomas?

## ¿Por qué?

- ¿Por qué está importante a traer conciencia de este desorden?
- ¿Por qué está compartiendo su historia paciente?

## ¿Cómo?

- ¿Cómo cambió algunas cosas después de su diagnóstico?
- ¿Cómo pueden ayudar otras personas?

## Consejos:

- La historia deben tener 200-500 palabras
- Traiga su propia voz al historia—puede usar humor también!
- Trate de decir cosas en una manera en donde toda la gente puede entender sin conocimientos de desórdenes raros
- Trate de incluir información que fue vital en su diagnóstico
- Su historia puede tener un punto de cambio (puede ser un diagnóstico, un tratamiento, un desarrollo, etc.) y como la vida está de este cambio.