

¿Qué es el cuento de un paciente?



¿Qué es el cuento de un paciente?

El cuento de un paciente es una recolección personal de su experiencia con un trastorno raro. Los cuentos de los pacientes ayudan tanto a aquellos que en la actualidad buscan respuestas, como a los profesionales de servicios de salud que quieren mejorar su conocimiento y sus servicios para ayudar pacientes futuros.

¿Cuál es el objetivo del cuento de un paciente?

El objetivo principal de escribir el cuento de un paciente es para aumentar la conciencia acerca de un trastorno. Con los trastornos raros en particular, los cuentos de pacientes son tan importantes debido a que permiten a las personas a conectar y analizar las experiencias de otras personas y compararlas con sus propias experiencias. Al compartir su cuento, es posible que las personas pudiesen encontrar respuestas acerca de sí mismos y conectar con otros pacientes, cuidadores y apoyadores que están sufriendo de lo mismo.

¿Cómo escribir el cuento de un paciente?

¿Quién?

- ¿De quién se trata este cuento?
- ¿Quién notó primero algo inusual?

¿Qué?

- ¿Qué trastorno raro tiene usted?
- ¿Cómo fue la trayectoria para establecer el diagnóstico?
- ¿Cómo fue su experiencia con los cuidados de salud?
- ¿Qué se anticipa ser el futuro de este tipo de trastorno?
- ¿Qué consejos quiere dar a otras personas?
- ¿Qué recursos le hubiese gustado tener durante el período del descubrimiento de su diagnóstico?

¿Dónde?

- ¿En dónde recibió su tratamiento?
- ¿A dónde acudió para más información?

¿Cuándo?

- ¿Cuándo empezaron a aparecer los síntomas?

¿Por qué?

- ¿Por qué es importante aumentar conciencia acerca de este trastorno raro?
- ¿Por qué está compartiendo su cuento personal?

¿Cómo?

- ¿Cómo cambiaron las cosas después de establecer el diagnóstico?
- ¿Cómo pueden otros ayudar u obtener ayuda?

1779 MASSACHUSETTS AVENUE NW, SUITE 500
WASHINGTON, DC 20036
T 202-588-5700 ■ F 202-588-5701

55 KENOSIA AVENUE
DANBURY, CT 06810
T 203-744-0100 ■ F 203-263-9938

1900 CROWN COLONY DRIVE, SUITE 310
QUINCY, MA 02169
T 617-249-7300 ■ F 617-249-7301

rareaction.org ■ action@rarediseases.org

NORD®, its icon and Rare Action Network are registered trademarks of the National Organization for Rare Disorders. NORD is a registered 501(c)(3) charity organization.

Consejos:

- Un cuento tiene más o menos 200 a 500 palabras
- Incluya su propia personalidad en el cuento – ¡no tema usar humor!
- Trate de explicar las cosas de una manera que cualquier persona pueda entender con cualquier nivel de conocimiento anterior
- Trate de incluir información que fue clave para encontrar el diagnóstico o acerca de su experiencia
- Su cuento puede incluir algún tipo de cambio (ya sea en la evolución, diagnóstico, tratamiento o auto-perspectiva) y cómo ha sido la vida desde entonces.



