

Especial X Jornada del FòrumCIS

Mesa Redonda 20/04/2012

El paciente colaborando en la gestión de la propia salud

Moderadora: J Sanchez (ForumCIS)

# Forumclinic: Unos años moderando el Forum de Depresión

## Forumclinic: Uns anys moderant el Fòrum de Depressió

### *Forumclinic: Several years managing the Forum about Depression*

Garrido JM<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Servei de Psiquiatria, Hospital Clínic, Forumclinic, Barcelona (Espanya).

#### Resumen

---

*Segunda mesa redonda celebrada el día 20 de abril, en el marco de la X Jornada del Fòrum CIS, que se celebró en Barcelona.*

*La RevistaeSalud.com es el medio oficial de esta jornada, contando con un especial en su número 31, correspondiente al mes de julio de 2012. Bajo el lema "Envers una assisència sostenible centrada en el pacient", este foro ha reflexionado sobre prácticas y experiencias sanitarias basadas las TIC. En este especial, se ofrecen los resúmenes de las conferencias, mesas redondas y comunicaciones de este evento, en tres idiomas: castellano, catalán e inglés.*

## Resumen (castellano)

El ponente presenta su experiencia personal dividida en tres secciones. Cómo se empezó, qué dificultades se presentaron y cómo se ha llegado a constituir una auténtica comunidad que discute y aprende de la enfermedad. Los inicios se remontan al año 2009 con nula experiencia y muy escasa literatura al respecto. Al tratarse de depresión podía incluir personas con trastornos muy diversos además del trastorno bipolar. El planteamiento que se realizó el ponente fue el de que era el dueño de un pequeño pueblo y iba a actuar como lo hacía de joven cuando jugaba con aplicaciones similares de Internet. Primero observó durante muchas horas las conductas de la gente, tratando de identificar perfiles. Procuró activamente evitar las consultorías personales, cosa que inicialmente fue muy criticada. El respeto a las personas fue también un aspecto más importante, y después mucha paciencia. Un catalizador importante para cohesionar el grupo fue "humanizarse" con los miembros de la comunidad, cosa que surgió espontáneamente al comunicarles un problema personal que le había afectado. Fruto de este trabajo fue la identificación de un serie de roles: el crítico-escéptico, el "farmacólogo experto", el problemático-follonero, el narcisista, el sensitivo-paranoide, el escritor, el histérico, el "psiquiatra frustrado", el hipocondríaco, el "Jefecillo", el "cachondo", el "Troll" (de los que hay muchos tipos y el problema consiste en diferenciar claramente el que actúa sí del que lo hace por su condición de enfermo mental) y el "Suicida" (que muchas veces genera gran turbación en la comunidad). Sobre la comunidad se constata que es como el ciclo de la vida. La gente "entra y sale" intermitentemente. La maduración consigue el autoajuste ante situaciones de tensión, y finalmente la aparición de crisis por el efecto de un Troll consigue mayor unión si se gestiona adecuadamente. Si bien hay poca evidencia del

impacto de estas actuaciones, lo que es evidente es que para los pacientes es una experiencia positiva. Atención porque puede generar yatrogenia (ansiedad) y en estos casos conviene recomendarles que abandonen el grupo. Pero realmente todavía faltan estudios concluyentes.

## Resum (català)

El ponent presenta la seva experiència personal dividida en tres seccions. Com es va començar, quines dificultats es van presentar i com s'ha arribat a constituir una autèntica comunitat que discuteix i aprèn de la malaltia. Els inicis es remunten a l'any 2009 amb nul • la experiència i molt escassa literatura sobre això. En tractar de depressió podia incloure persones amb trastorns molt diversos a més del trastorn bipolar. El plantejament que es va realitzar el ponent va ser el que era l'amo d'un petit poble i anava a actuar com ho feia de jove quan jugava amb aplicacions similars d'Internet. Primer va observar durant moltes hores les conductes de la gent, tractant d'identificar perfils. Va procurar activament evitar les consultories personals, cosa que inicialment va ser molt criticada. El respecte a les persones va ser també un aspecte més important, i després molta paciència. Un catalitzador important per cohesionar el grup va ser "humanitzar" amb els membres de la comunitat, cosa que va sorgir espontàniament al comunicar un problema personal que li havia afectat. Fruit d'aquest treball va ser la identificació d'un sèrie de rols: el crític-escèptic, el "farmacòleg expert", el problemàtic-"Follonero", el narcisista, el sensitiu-paranoide, l'escriptor, l'histèric, el "psiquiatre frustrat", el hipocondríac, el "capitost", el "divertit", el "Troll" (dels que hi ha molts tipus i el problema consisteix a diferenciar clarament el que actua sí del que ho fa per la seva condició de malalt mental) i el "Suïcida" (que

moltes vegades genera gran torbació en la comunitat). Sobre la comunitat es constata que és com el cicle de la vida. La gent "entra i surt" intermitentment. La maduració aconsegueix l'autoajustament davant situacions de tensió, i finalment l'aparició de crisis per l'efecte d'un Troll aconsegueix major unió si es gestiona adequadament. Si bé hi ha poca evidència del impacte d'aquestes actuacions, el que és evident és que per als pacients és una experiència positiva. Atenció perquè pot generar iatrogènia (ansietat) i en aquests casos convé recomanar-los que abandonin el grup. Però realment falten estudis concloents

## Summary (English)

El ponent presenta la seva experiència personal dividida en tres seccions. Com es va començar, quines dificultats es van presentar i com s'ha arribat a constituir una autèntica comunitat que discuteix i aprèn de la malaltia. Els inicis es remunten a l'any 2009 amb nul • la experiència i molt escassa literatura sobre això. En tractar de depressió podia incloure persones amb trastorns molt diversos a més del trastorn bipolar. El plantejament que es va realitzar el ponent va ser el que era l'amo d'un petit poble i anava a actuar com ho feia de jove quan jugava amb aplicacions similars d'Internet. Primer va observar durant moltes hores les conductes de la gent, tractant d'identificar perfils. Va procurar activament evitar les consultories personals, cosa que inicialment va ser molt criticada. El respecte a les persones va ser també un aspecte més important, i després molta paciència. Un catalitzador important per cohesionar el grup va ser "humanitzar" amb els membres de la comunitat, cosa que va sorgir espontàniament al comunicar un problema personal que li havia afectat. Fruit d'aquest treball va ser la identificació d'un sèrie de rols: el crític-escèptic, el "farmacòleg expert", el

problemàtic-"Follonero", el narcisista, el sensitiu-paranoide, l'escriptor, l'histèric, el "psiquiatre frustrat", el hipocondríac, el "capitost", el "divertit", el "Troll" (dels que hi ha molts tipus i el problema consisteix a diferenciar clarament el que actua sí del que ho fa per la seva condició de malalt mental) i el "Suïcida" (que moltes vegades genera gran torbació en la comunitat). Sobre la comunitat es constata que és com el cicle de la vida. La gent "entra i surt" intermitentment. La maduració aconsegueix l'autoajustament davant situacions de tensió, i finalment l'aparició de crisis per l'efecte d'un Troll aconsegueix major unió si es gestiona adequadament. Si bé hi ha poca evidència del impacte d'aquestes actuacions, el que és evident és que per als pacients és una experiència positiva. Atenció perquè pot generar iatrogènia (ansietat) i en aquests casos convé recomanar-los que abandonin el grup. Però realment falten estudis concloents

Videostreaming: [http://www.youtube.com/watch?feature=player\\_detailpage&v=hk1DUtI0MIc](http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=hk1DUtI0MIc)

Presentación:

<http://www.forumcis.cat/LinkClick.aspx?fileticket=oviZI8UtUZU%3d&tabid=170>



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud  
Correo-e: [cperez@fesalud.org](mailto:cperez@fesalud.org)  
ISSN 1698-7969



Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de Creative Commons. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>

Especial X Jornada del FòrumCIS

Mesa Redonda 20/04/2012

El paciente colaborando en la gestión de la propia salud

# Forumclinic. Programa interactivo para pacientes

## Forumclinic. Programa interactiu per a pacients

### *Forumclinic. An interactive program for patients*

Muñoz M<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Servei d'Oncologia, Hospital Clínic, Forumclinic, Barcelona (España).

#### Resumen

Segunda mesa redonda celebrada el día 20 de abril, en el marco de la X Jornada del Fòrum CIS, que se celebró en Barcelona.

La RevistaeSalud.com es el medio oficial de esta jornada, contando con un especial en su número 31, correspondiente al mes de julio de 2012. Bajo el lema "Envers una assisència sostenible centrada en el pacient", este foro ha reflexionado sobre prácticas y experiencias sanitarias basadas las TIC. En este especial, se ofrecen los resúmenes de las conferencias, mesas redondas y comunicaciones de este evento, en tres idiomas: castellano, catalán e inglés.

## Resumen (castellano)

La ponente presenta la herramienta Forumclinic en calidad de coordinadora y moderadora de diferentes comunidades virtuales de pacientes que la utilizan. El objetivo es crear un espacio virtual interactivo en el que pacientes y familiares de las enfermedades más prevalentes en nuestra población puedan encontrar información y sentir-se acompañados. Hay de cáncer, patología cardiovascular, diabetes, sida, enfermedades psiquiátricas y EPOC. Esto es pues una respuesta a la necesidad que se ha generado por el cambio de paradigma asistencial que representa Internet. El modelo de Forumclinic considera que la toma de decisiones que afecta al paciente ha de ser compartida con el profesional. Se intenta seguir unos estándares de calidad huyendo de intereses comerciales. Presenta las estadísticas de consulta del website que a lo largo del año 2011 incluye la consulta de 6,169.186 páginas. A continuación centra su exposición en el cáncer de mama y el website desarrollado que incluye noticias cortas adaptadas a los pacientes, material audiovisual explicativo y el fórum que interesa a más del 70% de los usuarios. En el año 2011 entraron 155.825 usuarios, consultando 1,019.375 páginas con un promedio de visitas de 4,6 páginas por usuario y una vuelta a consultar el website de casi el 40% de los usuarios. Lo que busca el paciente es en primer lugar información sobre la enfermedad (para interpretar el lenguaje médico y conocer el pronóstico), y sus tratamientos (eficacia y efectos secundarios). En segundo lugar quiere contrastar la información planteando preguntas al fórum, recibiendo respuesta de los profesionales o también de los pacientes que han tenido las mismas dudas o problemas y que han pasado por la experiencia. También comenta los problemas acaecidos y propone algunas recomendaciones que son: tener muy

claros los límites del papel del médico en este espacio virtual donde no puede diagnosticar ni tratar por este canal; no crear desconfianza ni falsas expectativas y mantener siempre la esperanza. Concluye que es una herramienta con la que el paciente puede responsabilizarse mejor de su problema al facilitarle el acceso a la información y a la comunicación, ayudando además a los otros superando barreras geográficas, sociales y económicas.

## Resum (català)

La ponent presenta la eina Forumclinic com a coordinadora i moderadora de diferents comunitats virtuals de pacients que la utilitzen. L'objectiu es crear un espai virtual interactiu on els pacients i familiars de les malalties més prevalents a la nostra població puguin trobar informació i sentir-se acompanyats. Hi ha de càncer cardiovascular, diabetes, sida, psiquiàtriques i MPOC. Això es una resposta a la necessitat que s'ha generat pel canvi de paradigma assistencial que representa Internet. El model de Forumclinic considera que la presa de decisions sobre el malalt ha de ser compartida amb el professional. S'intenta seguir uns estàndards de qualitat fugint de interessos comercials. Presenta les estadístiques de consulta del website que per l'any 2011 inclou la consulta de 6,169.186 pàgines. A continuació centra la seva exposició en el càncer de mama i el website desenvolupat que inclou petites notícies adaptades pels pacients, material audiovisual explicatiu i el fòrum que interessa a més del 70% dels usuaris. A l'any 2011 varen entrar 155.825 usuaris, consultant 1,019.375 pàgines i un promig de visites de 4,6 pàgines per usuari i un retorn a la consulta del website de quasi el 40% del usuari. El que el pacient busca es en primer lloc informació sobre la malaltia (per interpretar el llenguatge mèdic i conèixer el pronòstic),

i els seus tractaments (eficàcia i efectes secundaris). En segon lloc vol contrastar la informació plantejant preguntes al fòrum, rebent la resposta dels professionals o també dels pacients que han tingut el mateix dubte o problema i han passat l'experiència. També comenta els problemes i presenta unes recomanacions que són: tenir molt clar els límits del paper del metge en aquest espai virtual que no pot diagnosticar ni tractar per aquesta via; no crear desconfiança i falses expectatives i mantenir sempre l'esperança. Conclou que es una eina que al facilitar al pacient l'accés a la informació i a la comunicació pot responsabilitzar-se millor del problema i a mes a mes ajudar a els altres en superar barreres geogràfiques, socials i econòmiques.

## Summary (English)

The speaker, assuming her role of coordinator and moderator at Forumclinic, presents to the audience this virtual resource for patient's communities. The main goal is to fulfil an interactive virtual space in which the patients with the most prevalent diseases in our community and their relatives can find information and feel themselves sustained. Topics are cancer, cardiovascular diseases, diabetes, aids, mental diseases and CPOD. In summary, it's an answer to the needs arisen with the change in the paradigm of care caused by Internet. The model at Forumclinic is based on the conviction that any decision to be taken over the patient must be shared between she/he and the professional. It's intended to follow quality standard avoiding the commercial interest. She presents the statistics about the website consultation along 2011 which includes the access to 6,169.186 pages. Next, Dr. Muñoz focuses her speech on breast cancer and the related website. It includes short news adapted to the patient understanding; self-explained audio-visual

material, and the Forum which is used by 70% of the users. In the year 2011, 155.825 users were logged-in, entering at 1,019.375 pages with 4,6 pages visited by each user as a mean and a return consultancy ratio of the website almost of 40%. The first thing searched by the user is information about the disease, mainly to understand better the medical language and to know the prognosis, and also the possible therapies (efficacy and secondary effects). A second aspect is devoted to present questions to the forum, receiving answers not only from the professionals but also from other patients who had the same doubts or problems and have undergone the experience. Also she makes comments about the problems in the management of such utility and she proposes some recommendations: to have in mind which are the limitations for the clinicians in such virtual space not suitable to diagnose nor treat; doesn't create distrust and always keep the hope of the patient. Dr. Muñoz ends he talk concluding that Forumclinic is a tool which helps the patient to be more responsible about his/her problem because has an easier access to the information and communication, helping to others overcoming geographic, economic and social barriers.

Videostreaming: [http://www.youtube.com/watch?feature=player\\_detailpage&v=hk1DUtl0Mlc](http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=hk1DUtl0Mlc)

Presentación:

<http://www.forumcis.cat/LinkClick.aspx?fileticket=ECXcLH10sek%3d&tabid=170>



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud  
Correo-e: [cperez@fesalud.org](mailto:cperez@fesalud.org)  
ISSN 1698-7969



Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de Creative Commons. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>



Especial X Jornada del FòrumCIS

Mesa Redonda 20/04/2012

El paciente colaborando en la gestión de la propia salud

# Programa Paciente Experto en Cataluña. De paciente pasivo a paciente activo: cumpliendo expectativas

## Programa Pacient Expert a Catalunya. De pacient passiu a pacient actiu: complint expectatives

### *The Expert Patient Program in Catalonia. From passive patient toward active patient: reaching expectations*

Gonzalez A<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Coordinadora del Programa "Pacient Expert a Catalunya", ICS-Catsalut, Barcelona (España).

#### Resumen

Segunda mesa redonda celebrada el día 20 de abril, en el marco de la X Jornada del Fòrum CIS, que se celebró en Barcelona.

La RevistaeSalud.com es el medio oficial de esta jornada, contando con un especial en su número 31, correspondiente al mes de julio de 2012. Bajo el lema "Envers una assistència sostenible centrada en el pacient", este foro ha reflexionado sobre prácticas y experiencias sanitarias basadas las TIC. En este especial, se ofrecen los resúmenes de las conferencias, mesas redondas y comunicaciones de este evento, en tres idiomas: castellano, catalán e inglés.

## Resumen (castellano)

La ponente inicia su intervención recordando que uno de los tres pilares del "Pla Estratègic de Salut" de la Generalitat de Catalunya es el paciente crónico, y en concreto una de sus líneas estratégicas tiene que ver con la auto-responsabilidad del paciente que es donde encaja el programa de "Paciente Experto en Cataluña". Per llegar al autocuidado, el paciente necesita un proceso intrínseco que lo hace conjuntamente con el profesional. Pero hay otra parte extrínseca que es la que le llega por otros canales, entre ellos el que proviene de otras personas que han sufrido la misma enfermedad. La figura del Paciente Experto tiene dos grandes ventajas: un lenguaje propio y el hecho de vivir la enfermedad en primera persona. No se pretende que el paciente sea un sustituto del médico, enfermera o un profesor. El objetivo es que dinamice el grupo para compartir experiencias reales y vividas. Cuando se instaura el programa hay que establecer una estrategia que incluye aspectos comunitarios relacionados con el lugar en el que se desarrolla el programa. La selección del Paciente Experto en el seno de una comunidad se hace por mecanismos subjetivos y objetivos. También, una vez seleccionada la persona que acepta actuar como Paciente Experto es necesario formarlo, sobre todo en la gestión del impacto físico, social y profesional de la enfermedad. Esta formación dura un mes. Antes de comenzar se hace una simulación mediante una prueba piloto para mejorar los aspectos que lo precisen. Se firma un contrato de confidencialidad entre todos los participantes, ya que al desarrollarse en el seno de la comunidad son personas que se pueden conocer por otras razones. La evaluación es cualitativa mediante una batería de encuestas sobre satisfacción, implicación y opinión, y también cuantitativa comprobando la frecuentación sanitaria (visitas

a urgencias, ingresos hospitalarios y descompensaciones). Entre las patologías en las que se ha aplicado el programa están la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, los tratamientos con anticoagulantes orales, la Diabetes tipo 2, la fibromialgia y la enfermedad de Chagas. El programa incluye 98 equipos, 1310 pacientes de los que 111 son Pacientes Expertos, y 335 profesionales observadores que han pasado de un modelo paternalista a una actitud deliberativa con sus pacientes. El resultado demuestra un grado de satisfacción muy alto por parte de los pacientes, un incremento del interés y una reducción del consumo de recursos sanitarios para alcanzar realmente el autocuidado.

## Resum (català)

La ponent comença la seva intervenció recordant que un dels tres pilars del Pla estratègic de Salut de la Generalitat de Catalunya es el pacient crònic, i en concret una de les seves línies estratègiques te a veure amb la auto-responsabilitat del pacient que es on encaixa el programa de "Pacient Expert a Catalunya". Per arribar a la autocura el pacient hi ha un procés intrísec que el fa juntament amb el professional. Però hi ha una part extrínseca que es la que li arriba per altres canals, entre ells la que ve d'altres persones que han patit la mateixa malaltia. La figura del Pacient Expert te dos gran avantatges: un llenguatge propi i el fet de viure la malaltia en primera persona. No es pretén que el pacient sigui un substitut de metge, infermera o un professor. L'objectiu es que dinamitzi el grup per compartir experiències reals i viscudes. Quan s'instaura el programa cal establir una estratègia que inclou aspectes comunitaris on es desenvolupa el programa. La selecció del Pacient Expert de entre una comunitat es fa per mecanismes subjectius i objectius. També, un

cop seleccionada la persona que accepta actuar com a Pacient Expert cal formar-lo, sobre tot en la gestió del impacte físic, social i professional de la malaltia. Aquesta formació dura un mes. Abans de començar es fa una simulació com a pilot per millorar els aspectes que calguin. Es fa signar un contracte de confidencialitat entre tots els participants, donat que al fer-se en el si de la comunitat son persones que es poden conèixer per altres raons. L'avaluació es qualitativa mitjançant una bateria d'enquestes sobre satisfacció, implicació i opinió, i també quantitativa comprovant la freqüentació sanitària (visites a urgències, ingressos hospitalaris i descompensacions). Entre las patologies en las que s'ha aplicat el programa es troba la Insuficiència Cardíaca Congestiva, la Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica, els tractaments anticoagulants orals, la Diabetis tipus 2, la fibromialgia i la malaltia de Chagas. El programa inclou 98 equips, 1310 pacients dels que 111 son Pacients Experts, i 335 professionals observadors que han passat d'un model paternalista a una actitud deliberativa amb els seus pacients. El resultat mostra un grau de satisfacció molt alt per part dels pacients, un increment del interès i una reducció del consum de recursos sanitaris per la execució real de l'autocura.

## Summary (English)

To the speaker began her presentation remembering to the audience that one of the three axes of the "Health Strategic Plan" of the Generalitat de Catalunya, is the patient with a chronic condition. There is a specific line devoted to the self-responsibility, in which the "Expert Patient Program" is developed as an specific line of action. To achieve the self-care, the patients require an intrinsic process by the hand of healthcare professionals. But there is also another extrinsic path-

way that follows other channels, among them those coming from other people who have suffered the same disease. The role of Expert Patient has two great advantages: a particular language and the vivid experience of the disease. It's not intended that Expert Patients replace the figure of the physician, nurses or professors. The objective is that Expert Patient manages the group of patients to share real and vivid experiences from anyone of them. A strategy is required at the start-up of the program, including some aspects related with the target community. The selection of the Expert Patient is done with subjective and objective methods. When the selected person has accepted, he/she enters in a training period about the management of physical, social and professional impact of the disease. This preliminary phase takes one month. Before to go live, there is a pilot trial with a simulation that allows the improvement of some aspects if it's necessary. An agreement on confidentiality is signed by all the participants, because it's possible that many of them had some relationships by any reason because their live in the same community. There is a qualitative evaluation using a set of test about satisfaction, implication and opinion. There are also quantitative surveys about the health consumerism (emergency visits, hospital admittance and health impairments). Until now they have launched the Expert Patient programs in the following conditions: Chronic Heart Failure, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Diabetes type II, Fibromyalgia, Anticoagulant Therapy and Chagas' disease. The program has 98 teams with 1310 patients engaged, 111 of the acting as Expert Patients, and 335 professionals as observers. The healthcare they are providing to their patients has moved from a "paternalist" approach to a more deliberative mode. The result shows a very high degree of satisfaction by the patients, an increase of their interest and a decrease of

the healthcare consume because the trend toward a real self-care.

Videostreaming: [http://www.youtube.com/watch?feature=player\\_detailpage&v=hk1DUtI0MIc](http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=hk1DUtI0MIc)



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud  
Correo-e: [cperez@fesalud.org](mailto:cperez@fesalud.org)  
ISSN 1698-7969



Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de Creative Commons. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>

Especial X Jornada del FòrumCIS

Mesa Redonda 20/04/2012

El paciente colaborando en la gestión de la propia salud

# Experiencia de una Paciente Experta en Fibromialgia

## Experiència d'una Pacient Expert en Fibromialgia

### *Experience from an Expert Patient on Fibromyalgia*

Sánchez I<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Pacient Expert, CAP Les Planes, ICS, Sant Joan Despí, Barcelona (España).

#### Resumen

Segunda mesa redonda celebrada el día 20 de abril, en el marco de la X Jornada del Fòrum CIS, que se celebró en Barcelona.

La RevistaeSalud.com es el medio oficial de esta jornada, contando con un especial en su número 31, correspondiente al mes de julio de 2012. Bajo el lema "Envers una assisència sostenible centrada en el pacient", este foro ha reflexionado sobre prácticas y experiencias sanitarias basadas las TIC. En este especial, se ofrecen los resúmenes de las conferencias, mesas redondas y comunicaciones de este evento, en tres idiomas: castellano, catalán e inglés.

## Resumen (castellano)

La paciente se presenta a la audiencia y relata de forma narrativa el proceso de su experiencia como paciente diagnosticada a los 34 años de fibromialgia. Después de pasar una etapa como paciente convencional sufriendo los problemas y el impacto de esta enfermedad en los ámbitos personal, familiar y profesional, tuvo la posibilidad de entrar a formar parte del programa de Paciente Experto a propuesta de su médico de cabecera. Una vez seleccionada y conocido el proyecto quedó entusiasmada por el mismo lo cual le fue de gran ayuda a título personal no tan solo en aceptar y afrontar su enfermedad, sino también por el impacto que supuso su rol en los pacientes de su grupo.

## Resum (català)

La pacient es presenta i relata de forma narrativa el procés de la seva experiència com a pacient diagnosticada als 34 anys de fibromialgia. Després d'una etapa com a pacient convencional i patint els problemes i el impacte d'aquesta malaltia en els àmbits personal, familiar i professional, la seva doctora li va proposar entrar al programa de Pacient Expert. Un cop va ser

seleccionada i va veure el projecte li va entusiasmar i la va ajudar molt a títol personal no tan sols en la seva malaltia, sinó també per el impacte que el seu rol va produir en els pacients del seu grup.

## Summary (English)

The patient presents herself and explains in a narrative format her experience as patient diagnosed of fibromyalgia at 34 years-old. She passed a hard period as a conventional patient suffering the impact of the disease at different levels: personal, familial and professional. At some point of time, her family physician made the proposal to be engaged in the Expert Patient Program. After being recruited, she could know in deep the project and he was enthusiastic about it. This new activity was a great help for her, not only in order to accept and to make front to the disease but also because the impact which represented her rol on the patients belonging to her group.

Videostreaming: [http://www.youtube.com/watch?feature=player\\_detailpage&v=hk1DUtI0Mlc](http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=hk1DUtI0Mlc)



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud  
Correo-e: [cperez@fesalud.org](mailto:cperez@fesalud.org)  
ISSN 1698-7969



Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de Creative Commons. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>