

# Unidos por el dolor, #pacientesquecuentan

---

Enferm. anest.-reanim. ter. dolor (Internet) Vol.6 nº2 2021 / ISSN: 2529-9670

Autora: Pacientes que cuentan

Contacto: [pacientes@tuvidasindolor.es](mailto:pacientes@tuvidasindolor.es) <https://pacientesquecuentan.com/> @pacienteqcuenta (Twitter)

Un sentimiento común de las personas que viven con dolor crónico es la incompreensión ya que el dolor, por lo invisible que es, no siempre deja una huella externa; solo la posible queja del doliente. Debido a los avances médicos que existen, la sociedad tiene la falsa creencia de que el dolor es un problema resuelto; si bien es cierto que hay un gran arsenal terapéutico, para muchos no es suficiente, por lo que es necesaria una labor de concienciación social para que poco a poco se produzcan cambios en todos los entornos: social, familiar y sanitario, que ayuden a que estas personas puedan ganar calidad de vida y se sientan acompañadas. Este es el objetivo principal de PacientesQueCuentan<sup>3</sup>. Aquí algunos testimonios:

**«Encontrar a otros pacientes con los que comparto el dolor crónico, me ha permitido aprender nuevas herramientas para manejarlo, y reforzar las que ya tenía»<sup>4</sup>**

**«He vuelto a sentirme parte de un grupo, a organizar cosas en conjunto, por ejemplo una fiesta, sí una Tweet Party, algo tan insignificante puede llenar vacíos emocionales que la enfermedad te impide vivir en el mundo 1.0, real, pero que sin embargo lo puedes hacer en el 2.0, virtual, pues ahí tú te adaptas a tu circunstancias, a tu momento y el grupo te entiende pues todos de alguna manera viven lo mismo que tú»<sup>4</sup>**

**«Me habéis salvado, y quiero que otras personas en mi situación puedan acceder a la información, al apoyo y la ayuda que dais....no sabéis lo importantes que sois y la importancia tan grande de vuestra labor...»<sup>18</sup>**

Animamos a todos los lectores que sean profesionales sanitarios a que se unan a nosotros ya que su presencia en redes es muy valorada por los pacientes de los que, además, se puede aprender mucho.

## Inicios

En el año 2013 la doctora María Madariaga<sup>1</sup>, anesestióloga y especialista en tratamiento en dolor, junto con Eduardo Tornos, experto en SEO y social media, creó un proyecto online conocido como TuVidaSinDolor<sup>2</sup> con la idea de dar apoyo a sus pacientes, para que tuvieran un sitio en redes al que recurrir ya que el tiempo disponible en consulta no era suficiente. En TuVidaSinDolor podían encontrar información fiable sobre dolor, sus distintas causas y explicaciones sobre tratamientos. La doctora había detectado que, ante una búsqueda en redes sobre temas relacionados con dolor,

las páginas de bulos aparecían en primer lugar, algo peligroso si tenemos en cuenta lo vulnerable que una persona con dolor puede llegar a ser.

El proyecto fue creciendo gracias a las aportaciones y a la implicación de grandes profesionales de la medicina, psicología y farmacia comunitaria, de tal forma que en el año 2017 decidieron abrir una sección dedicada a personas activas en Internet que compartían de manera responsable información valiosa sobre su experiencia con la enfermedad, incluyendo los enlaces a los blogs de esos pacientes. Además, crearon un grupo de apoyo de mensajes directos en Twitter para así colaborar en la visibilización del dolor. Para identificar y buscar fácilmente lo que se compartía se creó el hashtag #pacientesquecuentan incluido en los tuits que se enviaban. El grupo de pacientes era tan activo que al poco tiempo ya tenían su propia cuenta en Twitter PacientesQueCuentan y una página web<sup>4</sup>.

### **Quiénes lo forman**

PacientesQueCuentan está compuesto por un grupo de pacientes activos en Twitter, con o sin blogs sobre su enfermedad, todos teniendo en común que el dolor crónico forma parte de su vida, junto al apoyo logístico de TuVidaSinDolor necesario para algunas iniciativas que requieren de recursos técnicos. Algunas de esos pacientes se encargan de gestionar la cuenta de Twitter<sup>3</sup> en dónde se da la visibilidad al dolor. En ella se comparte cualquier información sobre dolor, o que sea interesante divulgar, que aparezca en la red incluida la que puedan aportar los propios pacientes activos.

### **Iniciativas**

Son muchas las iniciativas que se han realizado, además de la visibilización del dolor y el apoyo entre iguales, caben destacar las siguientes:

1. Ofrecer a los pacientes la posibilidad de usar el blog de PacientesQueCuentan<sup>5</sup> para compartir su experiencia.
2. La creación de dos secciones en el blog de PacientesQueCuentan: #LectuPíldoras<sup>6</sup> y #UnaRazonEnAquellaCanción<sup>7</sup> en dónde los pacientes pueden compartir, respectivamente, recomendaciones de libros o música.
3. #CroniChat<sup>8</sup> un espacio de encuentro y diálogo en el que cada uno puede aportar su visión sobre distintos temas relacionados con la salud a través de un TweetChat público. Es en definitiva un punto de encuentro en el que los pacientes y profesionales de la salud hablan, comparten y aprenden. En el blog<sup>11</sup> de #CroniChat se pueden consultar las diferentes temáticas que se han tratado en los TweetChat realizados. De algunos de estos #CroniChat hay crónicas hechas en directo, conocidas como #CroniChatLive<sup>10</sup>, en las que se comentan algunos de los tuits más relevantes del día del #CroniChat. Todos los programas realizados están disponibles en nuestro canal de Youtube<sup>9</sup>.
4. #EntrePacientes<sup>12</sup> un proyecto de transmisión en directo de un programa online a través de nuestro canal de Youtube<sup>9</sup>, nuestra cuenta de Twitter<sup>3</sup> o la cuenta de FaceBook<sup>13</sup> de

TuVidaSinDolor, que sirve de punto de encuentro para dar a conocer los proyectos e iniciativas de pacientes, además de dar visibilidad a la realidad de vivir con una enfermedad crónica, dolor crónico, con la idea de facilitar la comunicación de igual a igual. Está dirigido a pacientes, familiares y profesionales sanitarios. Todos los programas emitidos quedan grabados en nuestro canal de Youtube.



Cartel #DíaMundialContraelDolor 2021

- #DíaMundialContraElDolor, #DíaMundialDolor son dos hashtag que animamos a utilizar en todas las publicaciones que se hagan en redes el día 17 de octubre, día en el que se celebra el Día Mundial Contra el Dolor. Este año además hemos añadido un lema para recordar a los que sufren dolor crónico que son más que su dolor. Como puede verse en el siguiente gráfico aparecemos dentro de los influencers en el 2021 #DíaMundialContraElDolor.



Influencers #DíaMundialContraelDolor

## Reconocimientos

La labor de visualización del dolor ha tenido distintos reconocimientos:

1. El hashtag #pacientesquecuentan fue nominado<sup>14</sup> en la categoría “Mejor Hashtag Sanitario” de los premios Healthcare Creators de 2019. La nominación es un reconocimiento para todos y una muestra de que el paciente también puede aportar valor a nuestro sistema sanitario.



Nominación Healthcare Creators 2019

2. La SED16 (Sociedad Española del Dolor) en el año 2020 nos concedió el premio en la categoría “Visibilidad en dolor”<sup>17</sup> en reconocimiento a nuestra labor de visibilidad y apoyo a los pacientes con dolor crónico.



Premio SED 2020, Categoría: Iniciativa Visibilidad

## Agradecimientos

Queremos agradecer al equipo de TuVidaSinDolor el apoyo incondicional que nos ha ofrecido durante todos estos años en los que nos han acompañado y, sobre todo, a todos esos pacientes que de manera desinteresada y generosa ayudan a otros pacientes en este duro camino que es vivir con dolor crónico.

## REFERENCIAS

1. <https://twitter.com/dramadariaga/>
2. <https://www.tuvidasindolor.es/>
3. <https://twitter.com/pacienteqcuenta/>
4. <https://pacientesquecuentan.com/>
5. <https://pacientesquecuentan.com/que-es-pacientes-que-cuentan/>
6. <https://pacientesquecuentan.com/lectupildoras/>
7. <https://pacientesquecuentan.com/una-razon-en-aquella-cancion/>
8. <https://cronichat.es/>
9. <https://youtube.com/c/PacientesqueCuentan>
10. <https://youtube.com/playlist?list=PLSN0vbeQScE-t5Wrtb-b9pHzXh8a-vdvS>
11. <https://cronichat.es/blog/>
12. [https://youtube.com/playlist?list=PLSN0vbeQScE-v3TgZdDYh6EIHENug\\_BM2](https://youtube.com/playlist?list=PLSN0vbeQScE-v3TgZdDYh6EIHENug_BM2)
13. <https://www.facebook.com/Tuvidasindolor/>
14. <https://pacientesquecuentan.com/premios-healthcare-creators/>
15. <https://healthcarecreators.es/quienes-somos/>
16. <https://www.sedolor.es/>
17. <https://twitter.com/pacienteqcuenta/status/1317380067140521984?s=21>
18. <https://twitter.com/sinnombreth/status/1450550470326591490?s=21>
19. <https://twitter.com/etornosinza>