

DIPEX (base de datos de experiencias individuales de pacientes sobre su enfermedad): una propuesta multimedia para compartir experiencias e información sobre enfermedades entre pacientes y profesionales sanitarios

A. Herxheimer^a, A. McPherson^a, R. Miller^a, A. Chapple^a, S. Shepperd^a, S. Ziebland^a y E. Sanz^b

VERSIÓN RESUMIDA

Consulte la edición íntegra en: www.atenprimaria.com/52.246

Introducción

DIPEX (*Database of Individual Patients' Experience of illness*, base de datos de experiencias individuales de pacientes sobre su enfermedad) es un nuevo sitio web (www.dipex.org) lanzada en julio de 2001¹. Establece una conexión entre una base de datos que contiene experiencias de pacientes que sufren enfermedades relevantes² con información basada en evidencias científicas sobre esas mismas enfermedades, opciones de tratamiento, y una gran variedad de recursos, entre los que destacan grupos de apoyo organizados por los propios pacientes y familiares e hipervínculos a otras web. La base de datos DIPEX pretende identificar las cuestiones y los problemas que preocupan a la gente cuando está enferma o tiene un problema de salud e identificar las mejores fuentes de información para ellos. Por ello, tiene un gran potencial como fuente de información segura y cierta para los pacientes y para la formación continuada de los profesionales de la salud, ya que puede suministrar una perspectiva centrada en el paciente a los médicos, los investigadores, los gerentes y a todos los que trabajan en los servicios de la salud.

Cuando alguien es diagnosticado de una enfermedad grave, la primera reacción suele ser de confusión y temor y, de hecho, casi todos los pacientes, cuando se les da el diagnóstico de su enfermedad por primera vez, no tienen ningún conocimiento o información acerca de ella. De pronto, se ven interesados en todo tipo de información acerca de «su» enfermedad, de cómo puede ser el tratamiento y sobre cómo ésta va a afectar a su vida cotidiana. En este contexto, la información directa de otras personas en la misma situación es uno de los recursos más frecuentes y agradecidos.

Por ello, el programa DIPEX reconoce y se adapta al tipo de información que necesita tanto el profesional como el paciente, y que habitualmente coincide en muchos puntos, aunque es bien diferente en otros. Inicialmente, se ha desarrollado para la población del Reino Unido, pero también desde el principio se intenta ampliar la colaboración internacional que pueda hacer posible la comparación entre diferentes culturas, sistemas sanitarios, costumbres, y con ello conseguir una mayor solidaridad entre pacientes de muchos países. En España e Iberoamérica se están empezando a dar los primeros pasos³.

La revolución de las tecnologías de la comunicación e información ha cambiado sustancialmente la capacidad de la gente para conseguir información sobre su salud, y el incremento del acceso a Internet va a cambiar, de una forma radical, las consultas médicas. Algunos pacientes llegan ya hoy a la consulta con información impresa sobre su enfermedad, obtenida desde el ordenador de su casa; en especial, aquellos que sufren enfermedades poco comunes son los que están particularmente interesados en obtener más información, y a veces la consiguen tan completa como puede ser la de sus médicos de cabecera, o incluso más. Esto hace que, a menudo, los profesionales respondan con precaución y recelo, preocupados por la parcialidad y la calidad de la información obtenida.

Por eso, el módulo de cada enfermedad incluida en la base de datos contiene dos tipos de información integrada: la que recoge las experiencias personales y la que contiene

^aICRF General Practice Research Group. University of Oxford. Department of Primary Health Care. Institute of Health Sciences. Oxford. Reino Unido.

^bDepartamento de Farmacología. Facultad de Medicina. Universidad de La Laguna (Tenerife). España.

Correspondencia:
Emilio Sanz.
Departamento de Farmacología.
Facultad de Medicina.
Universidad de La Laguna.
38071 La Laguna (Tenerife). España.
Correo electrónico: esanz@ull.es

El trabajo ha sido producido dentro del grupo de trabajo DIPEX con la financiación independiente que se indica en el mismo trabajo. Una versión previa en inglés fue publicada en *The Lancet* (2000), y se han publicado otras versiones en diferentes idiomas de países de la Unión Europea, según se recoge en la referencia 1.

Manuscrito recibido el 13 de diciembre de 2002.
Manuscrito aceptado para su publicación el 27 de enero de 2003.

Palabras clave: Participación del paciente. Educación del paciente. Relación profesional-paciente.

datos científicos y médicos contrastados. Cada página empieza con un vídeo resumen de las entrevistas, con extractos presentados para ilustrar los temas. Así, los usuarios pueden ver, escuchar o leer partes de cada una de las entrevistas. Además, una lista de conceptos, o «palabras clave», y los hipervínculos les ayudan a «navegar» directamente hacia aspectos particulares de la enfermedad que les resulten más interesantes o relevantes. Por ejemplo, marcando el hipervínculo sobre la efectividad de un tratamiento se salta directamente a la parte de la página que contiene información específica sobre ese tema.

¿Cómo se recoge y organiza el material de DIPEX?

Entrevistas

Las entrevistas con los pacientes, 40 o 50 por cada enfermedad, son recopiladas y analizadas sistemáticamente. Se utiliza un método cualitativo de muestreo (el «muestreo dirigido»⁴), en el que los participantes en el estudio son seleccionados según los factores que previamente se han identificado como asociados a diferentes experiencias de enfermedad, para asegurar un abanico muy amplio de experiencias de pacientes que sufren cada una de ellas. Habitualmente, entre estos factores se incluyen la edad, el sexo, la clase social y la fase de la enfermedad, aunque también puede haber factores específicos para cada enfermedad, identificados tras la revisión de la bibliografía o de algunas entrevistas a los participantes. Por ejemplo, entre los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer se intentan conseguir entrevistas, tanto con los cónyuges como con los hijos, con familiares de pacientes ingresados en instituciones especiales o que son cuidados en casa, etc. La intención es describir la mayor variedad posible de experiencias relacionadas con la enfermedad más que ceñirse a un estudio de los factores que estadísticamente son más frecuentes en la población⁵.

Descripción de la enfermedad y tratamiento disponible

Para cada enfermedad incluida en DIPEX se solicita a un grupo de consultores expertos, tanto profesionales sanitarios como de otras ramas del saber, que identifiquen y aprueben la información incluida en esta sección. En el grupo se incluyen clínicos, miembros de grupos de voluntarios y de apoyo, representantes de los grupos de consumidores de la colaboración Cochrane que estén relacionados, miembros de departamentos universitarios e investigadores sobre la materia. Toda esta información es revisada regularmente y actualizada cuando hay nuevos tratamientos disponibles.

Otros recursos

La sección final de la base de datos incluye una amplia variedad de material, con vínculos a la biblioteca Cochrane, MEDLINE, y a páginas web de Internet que han sido evaluadas de una forma crítica y se consideran valiosas. Ade-

más, puede haber otros recursos, muchos de ellos específicos para cada enfermedad, entre los que se pueden incluir detalles de contactos de agencias nacionales o internacionales de apoyo, o detalles de relatos biográficos y otros tipos de publicaciones que incluyan descripciones especialmente útiles o reveladoras sobre la enfermedad. Toda la información contenida en DIPEX es rigurosamente comprobada usando los métodos desarrollados por el proyecto DISCERN⁶.

¿Quién puede usar DIPEX?

En primer lugar, los pacientes y sus cuidadores. Poder leer y oír las experiencias, buenas y malas, de otras personas con la misma enfermedad y las pruebas diagnósticas, así como los tratamientos más comunes a los que tendrán que someterse, puede ayudar a los pacientes a enfrentarse adecuadamente con su enfermedad y alentarlos a identificar y comunicar sus propias ansiedades. El siguiente extracto de una entrevista contenida en DIPEX ilustra la falta de información a la que se enfrenta una mujer cuando trata de decidir si acceder o no a una laparoscopia exploratoria:

«Yo creo que el folleto... era muy bueno acerca de cómo sería la operación, pero no había una descripción detallada de lo que era la laparoscopia. La cosa más ridícula que encontré (en el folleto) fue lo de aquellas mujeres que preguntaban sobre las cicatrices y si se verían con sus bikinis y pensé (sonríe): yo no estoy preocupada por eso... Pienso que el hospital lo explica bien, pero si hubiera una página web o algo... cada día hay más gente que está entrando en la web, (podrías) entrar en Internet y encontrar información sobre todo esto e incluso leer experiencias personales, que pienso que a mí me serían muy útiles, o sea, mujeres a las que ya se lo hayan tenido que hacer»⁷.

Pero también puede ser muy útil para la formación de médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios. La enseñanza integrada ha resaltado la necesidad que tienen los futuros médicos de escuchar lo que dicen los pacientes pero, en la práctica, los estudiantes tienen pocas oportunidades de pasar suficiente tiempo con los pacientes, especialmente aquellos que cursan con enfermedades poco frecuentes. A la hora de recoger la historia clínica, todavía se hace un hincapié casi exclusivo en los datos imprescindibles para confirmar el diagnóstico, y no se tiene prácticamente en cuenta lo que significa para el paciente padecer esa enfermedad. Por eso, que la base de datos DIPEX proporcione un análisis sistemático de experiencias de pacientes es un método apropiado para mejorar la comunicación y facilitar la toma de decisiones compartida.

DIPEX, además, podría ayudar a los médicos de familia y a otros profesionales a cobrar conocimiento de enfermedades de las que, de otra forma, posiblemente sólo observarían una o dos veces en toda su carrera profesional. Sobre todo, cuando DIPEX vaya alcanzando una mayor exten-

sión podrá ser muy útil para suplir la inevitable falta de experiencia con ese tipo de enfermedades, así como para ayudar a sus pacientes cuando están especialmente ansiosos por no saber lo que les espera con su enfermedad.

Finalmente, DIPEX puede convertirse en un instrumento adicional en el campo de las revisiones sistemáticas de intervenciones de salud. Con la información contenida en DIPEX, las personas que tienen que tomar decisiones sanitarias y los investigadores podrán identificar aquellos aspectos de la enfermedad más relevantes para los pacientes y la valoración de los resultados de las intervenciones. Esto debería facilitar la integración de los intereses de las personas dedicadas a la investigación sobre la salud, así como de las agencias de financiación de la investigación, con los verdaderos intereses de los pacientes⁸.

Discusión

A pesar del incremento del acceso a la web y del reconocimiento de que los pacientes necesitan mejor información, demasiado a menudo la información suministrada para tratar las preocupaciones e intereses de un paciente constituye sólo una pequeña entrevista ocasional con un médico o enfermera, quizás completada con un folleto; y aunque los folletos son muy fáciles de leer y se usan con mucha frecuencia, casi todos son de escasa calidad y han sido escritos por médicos o sanitarios, sin tener principalmente en cuenta los aspectos que los pacientes consideran más relevantes^{9,10}.

Los avances en las tecnologías de información y comunicación y la explosión de los accesos a Internet cambiarán inevitablemente lo que ocurre en las consultas. La gente que invierte tiempo y energía reuniendo información sobre su enfermedad no debe ser vista con recelo (o incompreensión) por parte del personal sanitario. Por eso, los profesionales de la salud necesitan la tranquilidad de saber que hay fuentes de información en Internet de calidad evaluada con criterios bien establecidos¹¹.

El atractivo y la fuerza de los relatos de enfermedades en formato escrito y electrónico han sido ampliamente demostrados. De cualquier forma, las muchas y excelentes descripciones de experiencias de enfermedad que existen están dispersas y son difíciles de encontrar cuando se necesitan. El proyecto DIPEX reunirá, en un solo recurso para todos los usuarios, una información científica pertinente y basada en evidencias con relatos que reflejan

los aspectos de la enfermedad que más preocupan a los que la sufren.

Agradecimientos

Estamos muy agradecidos a Janet Caldwell, Pamela Baker, la administradora de DIPEX; a Cassian Harrison y su equipo en Lion TV, por el diseño de la página web de DIPEX y el CD-ROM; al Departamento de Salud inglés, al Citrina Trust, el MacMillan Cancer Care y a la Asociación de Consumidores, por su apoyo económico.

Bibliografía

1. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, Ziebland S. Database of patients' experiences (DIPEX): a multimedia approach to sharing experiences and information. *Lancet* 2000;355:1540-3. Updated translations of this paper have appeared in 2001 in German in *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, and in Italian in *Ricerca e Pratica*.
2. En la actualidad, hipertensión arterial esencial, cáncer de próstata, cáncer de mama, cáncer de colon, cáncer de cuello uterino y cáncer testicular. Además, se está procediendo a la realización de páginas dedicadas a cuidadores de personas con demencia, artritis reumatoide, cáncer ovárico, insuficiencia cardíaca, dolor crónico, padres de niños con enfermedades cardíacas congénitas, epilepsia, cáncer de pulmón, melanoma y sexualidad en jóvenes.
3. Las personas interesadas en colaborar pueden ponerse en contacto con el Prof. Emilio J. Sanz. Departamento de Farmacología. Facultad de Medicina. Universidad de La Laguna. 38071 La Laguna (Tenerife). España. Correo electrónico: esanz@ull.es
4. Marshall MN. Sampling for qualitative research. *Family Pract* 1996;13:522-5.
5. Morse J. Researching illness and injury: methodological considerations. *Qual Health Res* 2000;10:538-46.
6. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann B. DISCERN: an instrument for judging the quality of consumer health information. *J Epid Comm Health* 1999;53:105-11.
7. Jane Moore. Laparoscopy study, personal communication.
8. Hanley B, on behalf of Consumers in NHS Research. Research and development in the NHS: how can you make a difference? Department of Health, 1999. Disponible en: <http://www.conres.co.uk/pdf/research-development.pdf> (último acceso 14-3-2003). Y en "Consumers in NHS Research". Support Unit, Help for Health Trust, Highcroft, Ramsey Road, Winchester 8022. 5DH. United Kingdom.
9. Gann B, Buckland S. Dissemination of information on treatment outcomes by consumer health information services. Winchester: Help for Health Trust, 1994.
10. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials. London: The Kings Fund, 1998.
11. Muir Gray JA. Hallmarks for quality of information. *BMJ* 1998;317:1500.