

# 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<sup>a</sup>, A. McPherson<sup>a</sup>, R. Miller<sup>a</sup>, A. Chapple<sup>a</sup>, S. Shepperd<sup>a</sup>, S. Ziebland<sup>a</sup> y E. Sanz<sup>b</sup>

## Introducción

DIPEX (*Database of Individual Patients' Experience of illness*, base de datos de experiencias individuales de pacientes sobre su enfermedad) es una nueva web ([www.dipex.org](http://www.dipex.org)) lanzada en julio de 2001<sup>1</sup>. Su estructura y planteamiento ya han sido descritos en *The Lancet* el año 2000<sup>1</sup>. Establece una conexión entre una base de datos que contiene experiencias de pacientes que sufren enfermedades relevantes<sup>2</sup> 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 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 eso tiene un gran potencial como fuente de información para los pacientes y para la for-

mación continuada de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud. Además, puede ser un medio de suministrar una perspectiva centrada en el paciente a los médicos, investigadores, 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 esa enfermedad 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. En este programa, la misma base de datos se encuentra disponible para los pacientes, los que cuidan de ellos, los profesionales sanitarios y los estudiantes de ciencias de la salud, los políticos sanitarios o los investigadores. 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 pasos<sup>3</sup>.

## Antecedentes

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 in-

<sup>a</sup>ICRF General Practice Research Group, University of Oxford. Department of Primary Health Care, Institute of Health Sciences, Oxford, Reino Unido.

<sup>b</sup>Departamento 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](mailto: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.

formación, y a veces la consiguen de forma 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.

Sin embargo, cada vez hay más consenso sobre el hecho de que un paciente bien informado estará menos ansioso<sup>4</sup> y mejor preparado para una consulta con un médico, que uno que conoce poco de su enfermedad<sup>5</sup>. Cuando el paciente participa en la toma de decisiones el tratamiento puede ser más adecuado y más eficaz<sup>6-8</sup> e incluso aquellos pacientes que no quieren adoptar un papel activo en la toma de decisiones pueden beneficiarse si obtienen, o se les proporciona fácilmente, información de buena calidad<sup>9</sup>. De hecho, el conocimiento de las opciones de tratamiento puede mejorar la situación psicológica y el resultado del tratamiento, independientemente del grado de participación en el proceso de la toma de decisiones<sup>4,10</sup>.

Los pacientes rara vez tienen una experiencia previa de la que tirar y, por tanto, suelen estar ansiosos e inquietos. Ante un nuevo diagnóstico mucha gente busca información de varias fuentes, formales o informales, incluyendo grupos de autoayuda, libros generales de medicina o «salud», a través de Internet, de conversaciones con amigos o conocidos, o de un encuentro con alguien que presente un diagnóstico similar.

En muchos países los grupos de autoayuda constituyen el foro más común para que los pacientes intercambien información sobre sus experiencias de enfermedad. Están formados, en general, por gente que comparte un problema común o enfermedad que los lleva a apoyarse mutuamente, y encontrar nuevas formas de hacerle frente. Sin embargo, muchos de estos grupos carecen de recursos suficientes para valorar adecuadamente la calidad de la información obtenida antes de responder a las preguntas de sus miembros, y algunas personas, especialmente al comienzo de su enfermedad, poco después del diagnóstico médico, pueden no sentirse preparadas para comprometerse en el doble intercambio de experiencias que a menudo se producen en un grupo de este tipo.

Las listas de discusión y los grupos de autoayuda en Internet son otra alternativa emergente para ayudar a los pacientes a intercambiar experiencias. Son valiosos y demuestran el interés de la gente por las «narraciones», las «historias» de otras personas en situación similar. Estos relatos electrónicos permiten a los pacientes describir sus interpretaciones personales de las enfermedades, a menudo en gran detalle, y éstas se pueden leer y añadir a otras similares. Sin embargo, la veracidad y la corrección de muchos de los detalles aportados pueden no ser adecuadas y de difícil comprobación; además, si la historia que se cuenta le ha ocurrido a otra persona, el «consentimiento» se convierte en un punto de conflicto. Asimismo, el acceso a estas listas es limitado, las experiencias de los participantes no tienen que ser necesariamente representativas de este

tipo de pacientes, y la calidad de la información intercambiada en estos foros es más que dudosa<sup>11</sup>. Éstas son algunas razones por las que los médicos están «preocupados» por la información sobre salud recogida de informes «anecdóticos» o de Internet.

Los relatos personales sobre experiencias de enfermedad son particularmente eficaces cuando el lector comparte un diagnóstico con el autor. En los últimos años varios libros autobiográficos sobre experiencias de enfermedad se han convertido en «grandes ventas». Algunos escritores, como John Diamond<sup>12</sup>, Robert McCrum<sup>13</sup> o Ruth Picardie<sup>14</sup>, han publicado intensas descripciones de sus propias enfermedades. El impacto de la experiencia de enfermedad sobre sus familiares o cónyuges ha inspirado también la escritura de algunos relatos. John Bayley<sup>15</sup>, por ejemplo, ha escrito sobre su esposa, Iris Murdoch, presentando una reveladora descripción de su enfermedad de Alzheimer, y Brian Aldiss<sup>16</sup> describe la enfermedad terminal de su esposa con cáncer en gran detalle. En este sentido, muchos médicos admiten que sólo se dan cuenta de lo poco que entienden sobre lo que significa estar enfermo cuando ellos mismos enferman. Así, la columna «Personal view» del *British Medical Journal* constituye un magnífico ejemplo de las actitudes de algunos médicos que relatan su propia enfermedad. Este tipo de relatos suministra importantes ideas sobre los conceptos de enfermedad y de cuidado<sup>17-19</sup>. Pero aunque estas fuentes de información son llamativas y profundas, ninguna puede abarcar la gran variedad de acercamientos a la enfermedad que existe y, al mismo tiempo, los aspectos comunes de las experiencias individuales de los propios pacientes. Tampoco se puede esperar que esos textos incluyan información rigurosa y detallada de la enfermedad, los efectos de los diferentes tratamientos o el tipo y disponibilidad de los materiales de apoyo que estén disponibles.

### ¿Qué es DIPEX?

DIPEX combina un examen y un análisis sistemáticos de entrevistas con diferentes personas acerca de sus experiencias sobre las enfermedades que padecen, con datos científicos, correctos y precisos, sobre los efectos de los tratamientos habituales, así como información sobre grupos de apoyo y otros recursos disponibles (como se recoge en la página web del proyecto, disponible a todo el público en: <http://www.dipex.org>). Consideramos que la base de datos DIPEX es única en el campo de la comunicación sobre los pacientes y los cuidados de salud. Para asegurar su independencia de intereses particulares, el programa está constituido como una institución benéfica dirigida por un grupo independiente de asesores.

El módulo de cada enfermedad incluida en la base de datos 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.

### ¿Qué enfermedades incluirá DIPEX?

DIPEX incluirá áreas que ya poseen mucha información sobre investigación, apoyo e información para los pacientes (p. ej., el cáncer de mama), otras donde hay muy poca investigación (dolor pélvico), o poca información sobre experiencias de pacientes (cribado de cáncer de colon). También se incluyen enfermedades en las que estén implicados familiares y cuidadores (enfermedad de Alzheimer), y aquellas donde tomar decisiones es complicado (cáncer de próstata, pruebas genéticas, etc.). De hecho, en el vocabulario de términos médicos (MeSH) de la Librería Nacional de Medicina de EE.UU. (MEDLINE) hay más de 3.000 problemas médicos clasificados y el objetivo a largo plazo es conseguir que DIPEX pueda terminar incluyendo la mayoría de ellos. Los primeros recursos de esta base se han seleccionado con el objetivo de incluir un amplio espectro de problemas médicos con diferentes prevalencias, impacto médico y social, o que ilustran diferentes necesidades de información y comunicación. Además, se ha establecido una colaboración con investigadores que están usando métodos similares en otros proyectos de investigación como, por ejemplo, las experiencias de las mujeres que han sido sometidas a una laparoscopia diagnóstica, o pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Además de recopilar entrevistas sobre experiencias de enfermedades concretas, se pretende aplicar los métodos DIPEX a otras experiencias relevantes. Por ejemplo, una de ellas es la participación en ensayos clínicos, entrevistando a una muestra de participantes cuando accedan a tomar parte en el ensayo, y otra vez cuando lo terminen. Esto puede añadir una nueva dimensión muy importante para el entendimiento de qué es lo que ocurre en un ensayo clínico. Los pacientes que han tenido efectos adversos con un fármaco concreto, o con un grupo de fármacos, son otro grupo cuyas experiencias se pretenden recopilar y analizar, para aclarar lo que suponen, en la práctica, para la gente. DIPEX comenzó a financiarse con fondos del Servicio Nacional de Salud inglés y de varias instituciones benéficas para los módulos de hipertensión, cribado de cáncer de cérvix y cáncer de próstata. En la actualidad, el Servicio Nacional de Salud inglés ha proporcionado nuevos fondos estructurales y ya están en marcha los trabajos para completar los módulos sobre cáncer de mama y cáncer de colon. En colaboración directa con la Sociedad de Enfermos de Alzheimer, también se han recopilado entrevistas de cuidadores de pacientes con esta enfermedad.

Un ejemplo ilustrador de este método puede ser la hipertensión arterial, que ya está incluida en la página web.

Mucha gente diagnosticada de hipertensión conoce muy poco sobre su enfermedad<sup>20</sup> y, por consiguiente, puede ser reacia a tomar la medicación prescrita. La página de hipertensión de DIPEX puede ayudarles, a ellos y a sus familiares, a comprender todos los datos sobre investigación, pronóstico, estilo de vida, elecciones de tratamiento, etc., y a discutirlos con sus médicos. A la inversa, la inclusión de DIPEX en la educación médica podría ayudar a los profesionales de la salud a comprender mejor las perspectivas y puntos de vista de los «no expertos» y a dar explicaciones más fácilmente comprensibles y aceptables<sup>21</sup>. Tal convergencia parece apropiada para ayudar al manejo de la enfermedad<sup>19</sup>, especialmente si tanto los pacientes como los profesionales de la salud tienen acceso a las mismas fuentes de información, que además están basadas en buenas evidencias científicas.

En este momento, DIPEX no tiene fondos para pagar colaboradores estables pero, de la misma manera que se ha organizado la colaboración Cochrane, ofrece apoyo a personas interesadas en participar, teniendo en cuenta los aspectos prácticos de la metodología, el consentimiento y los derechos de autor. Se está preparando un manual para asegurar que todos los potenciales colaboradores recopilen los datos de una forma coherente y rigurosa.

### ¿Cómo se recoge y organiza el material de DIPEX?

Cada página consta de tres secciones principales (véase página web).

#### *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»<sup>22</sup>) para asegurar un abanico muy amplio de experiencias de pacientes que sufren cada enfermedad. El «muestreo dirigido» implica identificar previamente aquellos factores que se espera que estén asociados con diferentes experiencias de enfermedad y usarlos como guía en la selección de los participantes del estudio. 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 población<sup>23</sup>.

Los participantes son reclutados tras contactar con una gran variedad de fuentes: médicos generales, especialistas o

grupos de autoayuda. La recogida de entrevistas continúa hasta que se considera que se ha alcanzado la «saturación de datos» porque no están surgiendo nuevos «temas de interés» del análisis de los datos recopilados<sup>24</sup>. En la página de cada enfermedad se presenta un resumen de los principales «temas de interés» recopilados en las entrevistas, a los que se añade una indicación sobre la frecuencia de cada una de esas «experiencias» o aspectos de la enfermedad según los datos obtenidos de referencias bibliográficas médicas, de forma que se puedan integrar las experiencias de los participantes en un contexto más global. Las entrevistas, semiestructuradas, utilizan el enfoque de las «narraciones de enfermedad»<sup>25</sup>. Para ello, alguien especialmente formado en sociología o antropología médica entrevista a los enfermos en sus casas. Se pide a los pacientes que describan con sus propias palabras lo que les ha ocurrido desde que empezó su problema de salud, estructurando su relato de la forma que ellos prefieran. Mediante esta metodología se obtiene una «narración oral» de su experiencia sobre la enfermedad, y tras su análisis se pueden identificar las preocupaciones, significados y prioridades de los enfermos, más que los intereses y prioridades de los profesionales de la salud. Además, se suelen hacer preguntas adicionales, guiadas por la revisión sistemática de ese campo y de entrevistas previas con otros pacientes, que exploren áreas concretas de interés como, por ejemplo, lo que sabían sobre su enfermedad antes de que la presentaran, cómo se tomaron las decisiones de tratamiento, o cómo y dónde han buscado información. Las entrevistas son grabadas en audio o vídeo con el consentimiento escrito del paciente<sup>26</sup>.

#### *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 que será 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 será revisada regularmente y actualizada cuando haya 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. Además, 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. To-

da la información contenida en DIPEX será rigurosamente comprobada usando los métodos desarrollados por el proyecto DISCERN<sup>27</sup>.

## ¿Quién podrá usar DIPEX?

#### *Pacientes y cuidadores*

DIPEX aspira a mejorar la comprensión de la experiencia personal de enfermar, así como a compartir la información disponible sobre las enfermedades y sus tratamientos, incluyendo la interconexión con la biblioteca de la colaboración Cochrane. Por eso, cada página dentro de la base de datos incluye una colección de relatos de enfermedades que reflejan una amplia variedad de experiencias. Poder leer y oír las experiencias, buenas y malas, de otras personas con la misma enfermedad y las pruebas diagnósticas y los tratamientos más comunes a los que tendrán que someterse, puede ayudar a los pacientes y cuidadores a enfrentarse adecuadamente con la 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»<sup>28</sup>.

#### *Educación de médicos y enfermeras*

La enseñanza integrada de los estudiantes de medicina 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 de 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, el 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. Hasta ahora, los libros de texto médicos han hecho una referencia muy escasa a las perspectivas de los pacientes sobre sus enfermedades y, por tanto, podrían fácilmente mejorar su utilidad incorporan-

do extractos de la base de datos de DIPEX. Además, el tiempo es casi siempre un bien escaso para la mayoría de los médicos, y DIPEX podría ser utilizado en la educación de posgraduado y como un recurso recomendado para los pacientes.

DIPEX, finalmente, también podría ayudar a los médicos de familia y a otros profesionales a entablar conocimiento de enfermedades que, de otra manera, posiblemente sólo observarían una o dos veces en toda su carrera profesional. Con el tiempo, cuando el tipo de enfermedades recogida en la base de datos sea mucho mayor, ésta podrá ser muy útil para suplir la inevitable falta de experiencia con ese tipo de afecciones y para ayudar a sus pacientes, cuando están especialmente ansiosos por no saber lo que les espera con su enfermedad.

#### *Políticos sanitarios e investigadores*

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 los que tienen que tomar decisiones sanitarias, así como 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 que se dedican a la investigación sobre la salud, así como de las agencias de financiación de la investigación, con los verdaderos intereses de los pacientes<sup>29</sup>.

### **Discusión**

A pesar del incremento del acceso a la web y del reconocimiento de que los pacientes necesitan una mejor información, para tratar las preocupaciones e intereses de los mismos demasiado a menudo la información suministrada constituye sólo una pequeña entrevista ocasional con un médico o enfermera, quizá 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<sup>30,31</sup>.

DIPEX puede ser el mejor complemento para esta situación; estará disponible no sólo para el creciente número de personas que tienen acceso propio a Internet, sino que también puede hacerse accesible en los consultorios de los médicos generales, bibliotecas públicas, grupos de apoyo o centros de información del cáncer. Internet se está haciendo cada vez más accesible, y con ello se multiplican las posibilidades de acceder a DIPEX. Además, en algunos de estos lugares sería posible contar con ayudas personales para utilizar la página de DIPEX por aquellos que no estén familiarizados con la tecnología. Donde fuera posible DIPEX podría utilizarse mediante sistemas de pantalla táctil y otros tipos de programas de fácil manejo. Además,

DIPEX estará disponible en CD-ROM para asegurar el acceso a grupos o individuos que no tengan conexión a Internet. Un componente clave para mejorar los niveles estándares de cuidados de salud y para asegurar la posibilidad real de los pacientes para tomar decisiones informadas sobre su salud es el acceso fácil a una información suficiente y de buena calidad y, además, presentada de forma que sea fácil de entender y ajustada a las diferentes preferencias de los usuarios. La información, por supuesto, tiene que ser precisa y basada en la evidencia científica más actualizada pero, al mismo tiempo, condensada y explicada de forma que cubra las necesidades de información de los pacientes que sufren la enfermedad. Por eso, incluso si se pudiera asegurar la calidad de información sobre salud que se ofrece al consumidor, los pacientes pueden pedir, y necesitar, otro tipo de material que no se encuentra normalmente a través de las fuentes de información más tradicionales.

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 el 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 establecidos<sup>32</sup>. Todos (pacientes, cuidadores, médicos y enfermeras) necesitan información que sea útil para mejorar el entendimiento global de lo que significa sufrir cada enfermedad y que les pueda guiar en sus decisiones sobre los tratamientos<sup>33</sup>. Siempre habrá personas que prefieran no recibir información o que no deseen participar en la toma de decisiones, pero esto no significa que hoy en día sea aceptable el que la información que se da, o se pueda obtener, sobre las enfermedades sea completamente diferente para el médico y para el paciente. Por eso, no es deseable, ni posible, separar las experiencias de los pacientes de otras evidencias sobre los efectos del tratamiento. Necesitamos reconocer que la experiencia de la enfermedad es una parte integrante de la evidencia sobre el tratamiento, y un aspecto que se vuelve particularmente importante cuando uno se enfrenta a la elección de su propio tratamiento<sup>34</sup>. En este sentido las páginas de DIPEX tienen una estructura clara y ayudas para asegurar que los usuarios pueden acceder al tipo y nivel de información que les interesa, que puede variar de acuerdo con la fase de su enfermedad<sup>35</sup>.

Cuando se vayan completando nuevos módulos de DIPEX, planeamos evaluar hasta qué punto estos módulos satisfacen las necesidades de los grupos a los que van dirigidos (pacientes, profesionales, cuidadores y estudiantes). Las evaluaciones formales de DIPEX serán completadas por un sistema de realimentación informal solicitando a los usuarios que presenten sus comentarios y críticas<sup>27</sup>.

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, MacMillan Cancer Care y a la Asociación de Consumidores, por su apoyo económico.

### Bibliografía

- 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*.
- 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.
- 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
- Fallowfield LJ, Hall A, Maguire GP, Baum M. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *BMJ* 1990;301: 575-80.
- Meredith P, Emberton M, Wood C. New directions in information for patients. *BMJ* 1995;311:4-5.
- Brody DS, Miller SM, Lerman CE, Smith DG, Caputo GC. Patient perception of involvement in medical care: relationship to illness attitudes and outcomes. *J Gen Intern Med* 1989;4:506-11.
- Greenfield S, Kaplan S, Ware JE Jr. Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Ann Intern Med* 1985;102: 520-8.
- Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE Jr. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med Care* 1989;27:S110-27.
- Coulter A. Partnerships with patients: The pros and cons of shared clinical decision-making. *J Health Serv Res Policy* 1998;2:112-21.
- Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Soc Sci Med* 1988;27: 1139-45.
- Kim P, Eng TR, Deering MJ, Maxfield A. Published criteria for evaluating health related web sites: a review. *BMJ* 1999;318:647-9.
- Diamond J. *Because Cowards get cancer too*. London: Hutchinson, 1999.
- McCrum R. *My year off: rediscovering life after a stroke*. London: MacMillan, 1998.
- Picardie R. *Before I say goodbye*. London: Penguin Books, 1998.
- Bayley J. *Iris Murdoch*. London: Gerald Duckworth, 1998.
- Aldiss B. *When the feast is finished*. London: Little Brown, 1999.
- Kleinman A. *The illness narratives*. New York: Basic Books, 1988
- Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998.
- Mandell H, Spiro H, editors. *When doctors get sick*. New York: Plenum Medical, 1987.
- Kjellgren K, Svensson S, Ahlner J, Saljo R. Hypertensive patients' knowledge of high blood pressure. *Scand J Prim Health Care* 1997;15:188-92.
- Morgan M, Watkins CJ. Managing hypertension: beliefs and responses to medication among cultural groups. *Sociology Health Illness* 1988;10:561-78.
- Marshall MN. Sampling for qualitative research. *Fam Pract* 1996;13:522-5.
- Morse J. Researching illness and injury: methodological considerations. *Qual Health Res* 2000;10:538-46.
- Glaser B, Strauss A. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter, 1967.
- Mishler EG. *Research interviewing: context and narrative*. Cambridge Mass: Harvard University Press, 1991.
- Hood CA, Hope T, Dove P. Videos, photographs and patient consent. *BMJ* 1998;316: 1009-111.
- 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.
- Moore J. *Laparoscopy study* [personal communication].
- Hanley B (on behalf of Consumers in NHS Research). *Research and development in the NHS: how can you make a difference?* Winchester: Department of Health, 1999. Disponible en: <http://www.conres.co.uk/pdf/research-development.pdf> (último acceso 14-3-2003).
- Gann B, Buckland S. *Dissemination of information on treatment outcomes by consumer health information services*. Winchester: Help for Health Trust, 1994.
- Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. *Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials*. London: The Kings Fund, 1998.
- Muir Gray JA. *Hallmarks for quality of information*. *BMJ* 1998;317:1500.
- Delbanco T. Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective. *Ann Intern Med* 1992;116:414-8.
- Silagy C. *Introduction to Cochrane A.L.* Winchester: Effectiveness and efficiency: random reflections on health services. Royal Society of Medicine Press, Nuffield Trust, 1999.
- Leydon G, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000; 320:909-13.