

Capítulo 11: Afrontar los retos de la polipatología, juntos. ¿Y ahora, qué?

Introducción

En marzo de 2009, nos preguntamos si sería posible crear conjuntamente un libro sobre polipatología, en el corto plazo de un año, desde cero, con colaboradores voluntarios de todo el mundo, utilizando los medios sociales *online* y sin incentivos económicos.

Pues bien... ¡Lo conseguimos!

Una vez que los colaboradores principales escribieron la primera versión de cada capítulo, y esas versiones las revisó un editor-garante (ARJ), emprendimos una campaña masiva por correo electrónico para ponernos en contacto con posibles colaboradores (1). Los mensajes salientes, que se enviaron en diecisiete tandas, se adaptaron al idioma, área de interés y contenidos de cada uno de los receptores de los mensajes.

Entre el mes de diciembre de 2009 y marzo de 2010 nos pusimos en contacto con 550 personas. Entre ellas, se encontraban no solo expertos sugeridos por los colaboradores principales, sino también autores de los artículos seleccionados como referencia en las versiones iniciales de los capítulos.

Además de los esfuerzos de difusión a través del correo electrónico, se pusieron *Banners* en páginas *Web* claves, como las de la Escuela Andaluza de Salud Pública (2) y de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (3), así como en los *Blogs* de dos de los colaboradores principales (4,5). También se optimizaron los contenidos de la plataforma OPIMEC para los principales motores de búsqueda y se creó un espacio en [Facebook](#) en el que se describía el proyecto y se invitaba a participar en él.

Durante los cuatro meses en los que los capítulos estuvieron disponibles para que se hicieran aportaciones, la Web de OPIMEC recibió más de 13.000 visitas de personas de ochenta países. De esos visitantes, 55 personas de 18 países hicieron 235 contribuciones a los capítulos. El tema que recibió más comentarios fue el de prevención y promoción de la salud (capítulo 3), con más del 40% de las contribuciones, seguida por el de Educación de pacientes y apoyo a la autogestión, con el 10% (capítulo 5).

A finales de marzo de 2010, todos los borradores de los capítulos los habían revisado como mínimo dos veces uno o más editores. Para el momento de la publicación, a principios de junio de 2010, la edición editada completa estaba disponible como copia gratuita en papel o en formato de documento electrónico (PDF) para su descarga gratuita (6). Todos los capítulos continuarán estando disponibles en español e inglés también a través de www.opimec.org, como una versión viva, lo que permitirá introducir actualizaciones y mejoras continuamente.

¿Qué hemos aprendido durante el proceso?

Durante la creación conjunta del libro hemos obtenido información muy valiosa, en especial en relación con el uso de herramientas de colaboración *online* y con la participación de expertos en el proceso.

Merece la pena destacar las lecciones siguientes que hemos extraído, ya que pueden resultar útiles para las personas interesadas en emprender proyectos similares:

- *Los problemas tecnológicos son inevitables:* En ocasiones, nos encontramos con problemas tecnológicos relacionados con las herramientas que utilizábamos para facilitar la creación conjunta de contenidos, lo que hizo que el proceso resultara frustrante para el grupo editorial, para el equipo de soporte técnico y para los voluntarios que estaban dispuestos a aportar sus ideas al libro. Por el camino, algunos colaboradores no aceptaron esos problemas técnicos y decidieron abandonar el proyecto, a pesar de tener a su disposición una línea de ayuda, así como la posibilidad de hacer sus aportaciones por correo electrónico en cualquier momento. Esperamos que esos colegas estén interesados en unirse al proyecto en el futuro, y que comprendan que, a medida que siguen evolucionando, las tecnologías de la información y la comunicación seguirán presentando retos a los pioneros que las utilicen.
- *Es difícil ajustar las versiones del mismo documento, ya que evolucionan a ritmos diferentes en varios idiomas:* Para facilitar este proceso, la versión inicial del libro se elaboró en inglés, se tradujo después al español y se incorporaron las colaboraciones en este idioma a medida que se realizaban. Sin embargo, a lo largo del proceso, todos los comentarios estuvieron visibles en ambos idiomas en la sección correspondiente del capítulo en la Web de OPIMEC.
- *Es necesario establecer plazos de entrega y hacer que se cumplan:* Puede que este haya sido el mayor reto, ya que destacados expertos pedían tener más tiempo para realizar sus aportaciones. En lugar de poner en peligro todo el proyecto ampliando los plazos, dimos las gracias a las personas interesadas en colaborar y les reiteramos que sus aportaciones serían bienvenidas en cualquier momento, ya que el libro seguiría evolucionando en la plataforma OPIMEC, como una entidad viva.
- *Es esencial tener un objetivo común claro, contar con un grupo editorial diverso y con apoyo institucional:* Al empezar con diez temas claramente definidos, pudimos reclutar rápidamente a los colaboradores principales. Contar con un grupo editorial fuerte y diverso nos permitió repartir las funciones de modo que se pudiera hacer frente a la carga de trabajo durante todo el proceso, y desarrollar a la vez los puntos fuertes de cada uno. Gracias al fuerte apoyo de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, pudimos fijar la fecha del lanzamiento del libro durante la presidencia española de la Unión Europea. Esto funcionó como un importante incentivo y como una justificación para que las colaboraciones se hicieran dentro de los plazos establecidos.
- *El Copyleft y Contributorship (contribución) son opciones viables:* Este libro es una prueba viva de que es posible motivar a un gran grupo de expertos para que

acepten el *Copyleft* (7) y Contributorship (8) como alternativas viables a sus hermanos más restrictivos de Copyright y Autoría.

¿Y ahora qué? ¿Estamos preparados para afrontar conjuntamente los retos comunes?

El uso de un formato estructurado estándar, con preguntas clave como motores principales para el desarrollo del contenido en todos los capítulos, también valió la pena. El libro no solo ofrece un fácil acceso al mejor conocimiento disponible en diez aspectos principales relacionados con la polipatología, sino también una larga lista de cuestiones y aspectos no tratados que requieren una atención urgente.

Tenemos la sensación de que el trabajo de colaboración que ha dado como fruto este libro se podría convertir fácilmente en la base para la realización de proyectos conjuntos que podrían resolver algunos de los problemas detectados en un tiempo récord.

A continuación presentamos algunos ejemplos de cuestiones que podrían impulsar el diseño, la ejecución y la difusión de proyectos de colaboración a gran escala a través de los que podríamos intentar enfrentarnos a los retos que supone la polipatología, en todos los niveles:

- ¿Es posible promover la realización de un estudio global y continuo para hacer el seguimiento de las polipatologías en diferentes partes del mundo de forma simultánea?
- ¿Es posible crear una taxonomía que pueda facilitar el intercambio de conocimiento y la evaluación de innovaciones para la gestión de la polipatología en todo el mundo?
- ¿Qué estrategias o intervenciones son necesarias para facilitar el desarrollo de la base de conocimiento, las actitudes, las capacidades y los comportamientos que necesitan los profesionales para poder conectar los servicios sociales y sanitarios de forma que puedan contribuir a satisfacer las necesidades no cubiertas de carácter metodológico, tecnológico, de gestión, social, político y económico relacionadas con la polipatología?
- ¿Son las polipíldoras intervenciones coste-efectivas para las polipatologías? Si es así, ¿cómo se podría impulsar la generalización de su uso?
- ¿Es posible idear, implementar y evaluar un modelo asistencial flexible que combine el poder de la innovación descentralizada y el liderazgo por parte de profesionales de primera línea y el público en general, con la eficiencia de una estructura de generación de políticas y de gestión centralizada?
- ¿Es factible utilizar los medios sociales *online* para crear y mantener una red global de autogestión y de recursos entre iguales para las personas que viven con múltiples enfermedades crónicas?
- ¿Cuáles son las nuevas funciones o el trabajo a tiempo completo o los nuevos roles de los trabajos existentes que se necesitarían para unir o combinar los servicios sociales y sanitarios de forma que se atendieran las necesidades de las personas que viven con múltiples enfermedades crónicas y de sus cuidadores?
- ¿En qué medida se podrían adoptar y adaptar en las diferentes regiones del mundo innovaciones que resulten efectivas para la gestión de la polipatología?
- ¿Cómo influyen diferentes combinaciones de enfermedades o trayectorias de

enfermedades en las necesidades de apoyo y de cuidado paliativo de las personas con polipatologías y de sus cuidadoras?

- ¿Cuál es el impacto de las enfermedades crónicas múltiples en la vida de las personas cuidadoras? ¿Qué nuevos roles, flujos y servicios de apoyo se necesitan para aliviar su carga?
- ¿Podría la medicina integrativa fomentar la demedicalización de la gestión de las polipatologías? ¿Podría fomentar una mayor aceptación, entre los pacientes y sus cuidadoras, del sufrimiento inevitable que va ligado a las enfermedades crónicas múltiples y al proceso de envejecimiento?
- ¿Cuáles son los costes totales relacionados con la gestión de las polipatologías?
- ¿El nivel de complejidad asociado a la mayoría de patologías supera la capacidad de las tecnologías GRIN para ofrecer soluciones tangibles?
- ¿Podrían ser transformadas las regiones clave en laboratorios vivientes con las condiciones necesarias para el desarrollo, el perfeccionamiento, la implementación y la evaluación de formas innovadoras de optimizar la gestión de la polipatología?
- ¿Qué estrategias son necesarias para situar la gestión de la polipatología entre las prioridades principales de las instituciones políticas, académicas, comunitarias y corporativas más importantes interesadas en la sostenibilidad del sistema sanitario?

Responder a estas preguntas, y a muchas otras que aún no se han tratado, no será fácil. Se requerirá una combinación muy creativa de la participación de la sociedad; asociaciones creativas entre el gobierno, las instituciones académicas, la sociedad y la industria; una investigación y un desarrollo interdisciplinario que se lleven a cabo de forma rigurosa; una importante aportación de los científicos sociales y políticos; innovación tecnológica con visión de futuro; movilización y gestión eficaces del conocimiento, y una extraordinaria voluntad política.

Tal esfuerzo requerirá unos niveles de generosidad sin precedentes para superar los poderosos incentivos perversos que nos han hecho tan vulnerables a la polipatología.

Ya hemos demostrado, al crear conjuntamente este libro a través de OPIMEC, que podemos trabajar superando las fronteras tradicionales y contribuir así a una agenda común ambiciosa. Ahora, debemos incrementar el nivel de nuestro compromiso para crear e implementar las potentes intervenciones que se necesitan para superar los retos aparentemente insuperables a los que nos enfrentamos, juntos.

Contribuyentes

Andrés Cabrera escribió el borrador inicial de este capítulo en español. Alejandro Jadad escribió la última versión y lo tradujo al Inglés. En este capítulo se han recibido contribuciones de Begoña Isac, Diana Gosálvez, Alejandro López y Antonio J. Contreras (en español).

La responsabilidad del contenido recae en los principales contribuyentes y no representan necesariamente la opinión de la Junta de Andalucía o cualquier otra organización que participe en este esfuerzo.

Agradecimientos

A los editores y contribuyentes del libro.

Cómo citar este capítulo

Cabrera A*, Jadad AR*, Isac B, Gosalvez D, López A, Contreras AJ. [*Contribuyentes principales]. Dealing with the challenges of polypathology, together: Whats next? En: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Disponible en: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases>

Referencias bibliográficas

1. Mailchimp [Sede Web]. Disponible en: <http://www.mailchimp.com>
2. Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). [Sede Web]. Disponible en: <http://www.easp.es>
3. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. [Sede Web]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sit... .](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sit...)
4. Smith R. Richard Smith on a chance to collaborate on a book on complex chronic disease. BMJ Groups Blog. Disponible en: <http://blogs.bmj.com/bmj/2010/01/26/richard-smith-on-a-chance-to-collaborate-on-a-book-on-complex-chronic-disease/#comments>.
5. Lorca J. Redacción de un Libro a modo Web 2.0. En: Blog de Julio Lorca, un rincón para mis ideas. Disponible en: <http://www.jlorca.es/2010/01/27/redaccio...>
6. Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons R. Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: aproximación colaborativa hacia un reto global emergente. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Disponible en: <http://www.opimec.org/documentacion/1234...>
7. Wikipedia contributors. Copyleft [en línea] Wikipedia, the free encyclopedia, 2010. Disponible en: <http://en.wikipedia.org/wiki/Copyleft>
8. Smith R. Authorship is dying: long live contributorship. BMJ. 1997; 315: 696. Disponible en: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/315/...>