

**II Conferencia Internacional sobre Brecha Digital e Inclusión Social
(Leganés, Madrid, del 28-30 de octubre de 2009)**

**COLABORACIÓN INTERNACIONAL Y BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DE
ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS A TRAVÉS DE HERRAMIENTAS WEB
2.0: OBSERVATORIO DE PRÁCTICAS INNOVADORAS EN EL MANEJO DE
ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS OPIMEC**

Jadad Bechara, A

*University Health Network, Universidad de Toronto, Canadá
Foresight Links Corporation, Canadá
ajadad@gmail.com*

Gosálvez Prados, D

*Escuela Andaluza de Salud Pública, España
diana.gosalvez.easp@juntadeandalucia.es*

Contreras Sánchez, AJ

*Escuela Andaluza de Salud Pública, España
antonioj.contreras.easp@juntadeandalucia.es*

López Ruiz, A

*Escuela Andaluza de Salud Pública, España
alejandro.lopez.easp@juntadeandalucia.es*

Martos Pérez, F

*Hospital Alta Resolución Benalmádena, España
famartos@hcs.es*

Venegas García, J

*Foresight Links Corporation, Canadá
jessie.venegas@gmail.com*

Peinado Alvarez, E

*Dirección General de Planificación e Innovación Sanitaria, Junta de Andalucía, España
encarnacion.peinado@juntadeandalucia.es*

Cabrera León, A

*Escuela Andaluza de Salud Pública, España
andres.cabrera.easp@juntadeandalucia.es*

RESUMEN: Las enfermedades crónicas (EC) constituyen un reto de salud mundial en el siglo XXI. La OMS las define como enfermedades de larga duración por lo general de progresión lenta y prevé que en 2020 serán responsables del 73% de las muertes y del 60% de la carga global de enfermedad (World Health Organization, 2002). Es primordial que la comunidad internacional de salud pública y de gestión sanitaria conozca y comparta información sobre los avances en las prácticas tecnológicas y organizativas más innovadoras en gestión de EC, con énfasis en las EC Complejas (ECC) asociadas a una mayor pérdida de autonomía y grado de dependencia y discapacidad. Con este propósito, a mediados de 2006, la Dirección General de Innovación Sanitaria, Sistemas y Tecnología de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía crea el «Observatorio de Prácticas Innovadoras para el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas» (OPIMEC) que impulsa la participación y generación de conocimiento en información sanitaria para profesionales y una Plataforma de Red en el ámbito de la gestión de ECC para el fomento de alianzas y colaboraciones desde Andalucía basadas en dar y recibir conocimiento abierto entre personas, equipos y organizaciones (Jadad AR, 1999, p. 761-764; Jadad AR, 2000, p.362-365).

La Web del Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas (OPIMEC), <http://www.opimec.org>, va centrada en la creación de una plataforma basada en la Web 2.0. que permite el acceso y la edición colaborativa de contenidos para profesionales.

El objetivo fundamental de esta plataforma es compartir y colaborar en la generación y difusión de conocimiento, todo ello facilitado con herramientas innovadoras de la Web 2.0. como son la publicación de contenidos, la votación, comentarios sobre los contenidos, la sindicación de contenidos y la creación de comunidades abiertas de trabajo colaborativo.

El proyecto OPIMEC cuenta con una cadena de procesos de gestión de la información de los que podemos destacar su forma colaborativa de crear conocimiento por todas las personas usuarias de la plataforma, un equipo editorial encargado de asegurar la calidad de los contenidos y una evaluación por pares de las prácticas y organizaciones propuestas en la Web. Desde la edición, hasta la publicación y su distribución final el conocimiento es examinado metódicamente. Este proceso es automatizado a través de herramientas de software libre creadas para OPIMEC y asesorado por su Consejo Asesor Internacional.

Así pues, la plataforma Web 2.0 que da soporte al observatorio OPIMEC está construida sobre tecnologías libres como: Framework Web Django (impulsado por Google Inc. entre otros), MySQL y GNU/Linux. La elección de esta combinación tecnológica se ha realizado tras un análisis exhaustivo sobre las tecnologías abiertas disponibles, en base a criterios de eficiencia, productividad y adaptabilidad a las necesidades actuales y futuras de OPIMEC.

La Web OPIMEC tiene intención y vocación de convertirse en un destacado proyecto a nivel mundial con clara vertiente de cooperación internacional e innovación, mejorando la calidad de vida de la ciudadanía, aprovechando las herramientas que ofrece la difundida red global de Internet y promocionando la participación e iniciativa de los y las profesionales.

Nuestra Web OPIMEC está estructurada en espacios que facilitan y propician la participación y consecución de los objetivos del proyecto, con el fin de que la asimilación de sus contenidos por parte de las personas usuarias sea eficiente y efectiva.

Podemos encontrar en ella, herramientas existentes en las redes sociales así como algunas nuevas desarrolladas específicamente para OPIMEC, como son los “documentos colaborativos”, que facilitarán el trabajo, la conexión y la participación de profesionales desde cualquier parte del mundo, pudiendo así aprovechar los recursos al máximo. Se dispone por tanto de destacadas herramientas como una base de datos actualizada de eventos, noticias, recursos y documentos, directorios y mapas de organizaciones, prácticas y personas innovadoras, espacios de comunidad en las que los equipos de trabajo pueden desarrollarse, comunicarse y complementarse con otras personas usuarias, compartiendo buenas prácticas, innovación y contenidos novedosos en el manejo de enfermedades crónicas complejas.

El aspecto importante de la plataforma es que las personas usuarias son de forma democrática, creadores, evaluadores y consumidores de los contenidos publicados, siendo así una herramienta de trabajo construida, ampliada, valorada y seguida por toda la comunidad de profesionales; facilitando la difusión del conocimiento construido por y para todos y todas los profesionales sanitarios, personal investigador, ciudadanos y ciudadanas en general en el manejo de enfermedades crónicas complejas. Un conocimiento ampliamente compartido es la clave para aumentar y mejorar el bienestar social y la calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad Crónica Compleja, Pluripatología, Fragilidad, Polipatología, Complejidad, Web 2.0, Folksonomía, Comunidad, e-salud, Software libre, Red profesional, Colaboración, Participación, Gestión de conocimiento, TIC, Observatorio, Innovación.

1. Introducción

1.1. Un Reto Global

Hoy día, es sabido que las enfermedades crónicas (EC) constituyen el principal desafío para la salud de las poblaciones en la aldea global. En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe "Reducing risks and promoting a healthy life style" las definía como enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Asimismo, afirmaba que EC como las cardiovasculares, fundamentalmente las cardíacas y el ictus, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, eran las principales causas de mortalidad en el mundo y responsables del 60% de todas las causas de fallecimiento.

Según este informe, en el año 2005, 35 millones de personas murieron a causa de una EC, de las que la mitad eran mujeres de menos de 70 años de edad. Esta cifra suponía el doble del número de defunciones correspondiente al conjunto de todas las enfermedades infecciosas (incluidas el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria), las enfermedades maternas y perinatales y las carencias nutricionales (World Health Organization, 2002). Asimismo, en el año 2005, la OMS en el informe "Preventing Chronic Diseases. A vital investment" estimaba que en España la EC podría ser la causa de hasta un 90% de todos los fallecimientos (World Health Organization, 2005). La carga de EC afecta de forma importante a los países con ingresos bajos, donde ha desplazado a las enfermedades transmisibles como principal causa de mortalidad y de pérdida de años ajustados por calidad (Anderson GF, 2007, p.209-211).

Datos de la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) señalaban que la prevalencia de artrosis y otras enfermedades reumáticas era del 16,3% en el año 2003 y del 20,6% en el año 2006, mientras que la prevalencia de hipertensión arterial era del 12% y 20,7% respectivamente, de depresión y otros trastornos mentales del 6,3% y 13,8%, de EPOC del 5,2% y 10,3%, de cardiopatías del 5% y 7,8% y de diabetes del 5% y 6,2% (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006).

Por otro lado, la OMS para el año 2020 prevé que las EC serán responsables del 73% de las muertes a nivel mundial y del 60% de la carga global de enfermedad (World Health Organization, 2002).

Con la prolongación de la expectativa de vida y avances terapéuticos, se está observando un aumento rápido del número de personas afectadas por dos o más enfermedades crónicas. Este fenómeno, conocido como pluripatología, polipatología o enfermedad crónica compleja, está presente en aproximadamente la mitad de las personas con EC tienen al menos otra EC asociada (Hoffman C, 1996, p.1473-1479), una asociación que crea un perfil de fragilidad, pluripatología y/o complejidad, que conlleva a una mayor pérdida de autonomía y a un mayor grado de dependencia y discapacidad (Cornoni-Huntley JC, 1991, p.8-17; Fried LP, 1999, p.27-37). Estas características, junto a las dificultades en el pronóstico y la coordinación asistencial (la mayoría de los servicios están orientados a órganos, sistemas o enfermedades aisladas), sitúan a las personas con EC compleja en una posición de vulnerabilidad que es necesario abordar de manera integral.

En este contexto, la necesidad de prever y comprender la relevancia de las EC complejas así como de intervenir urgentemente contra ellas, no es una cuestión de moda o un fenómeno social en auge, sino un desafío global con importantes repercusiones económicas y sociales que exigen respuestas de gestión y actuación "glocal" (global y local) desde los sistemas de salud de países en desarrollo y desarrollados. Afrontar este reto del siglo XXI puede poner a prueba, sin duda, el futuro de la cobertura sanitaria de muchos países.

Dado que no existe un grupo, organización o región del mundo en el que tenga los recursos humanos o financieros necesarios para enfrentar el desafío creado por las EC complejas, es preciso que líderes en actividades de prevención y control de EC de la comunidad internacional, se impliquen en el intercambio, creación y comunicación de conocimientos y experiencias a los responsables de políticas sanitarias,

profesionales sanitarios de la atención directa, investigadores en el mundo académico, a los pacientes y a cuidadoras, y al público en general.

1.2. Prevención y control de enfermedades crónicas complejas

De la misma manera que la creación e intercambio de conocimientos en la comunidad de salud pública internacional ha permitido avanzar en el control de las enfermedades infecciosas, los rápidos cambios que amenazan la salud mundial exigen alianzas internacionales orientadas a la prevención y control de cardiopatías, accidentes cerebro vasculares, diabetes, cáncer y otras EC que en un futuro próximo se presentarán en forma de defunciones, dependencia y discapacidad, amenazando la estructura económica y social.

Actualmente, disponemos de amplios conocimientos basados en la evidencia para prevenir, controlar y tratar EC individuales, desde enfoques integrados y centrados en los principales factores de riesgo. Sin embargo, hay un número mucho menor de prácticas óptimas validadas para el manejo de EC complejas. Estas prácticas, las cuales en su mayoría son lideradas por grupos de innovadores en España, Australia, Canadá, Estados Unidos y Reino Unido han tratado de su crecimiento y repercusiones negativas, así como mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas afectadas y la habilidad del sistema sanitario para prestar servicios con la calidad y equidad necesarias. Las actividades que se están llevando a cabo en España y en el resto del mundo para anticipar, prevenir, detectar, controlar y reducir el impacto de EC complejas no están coordinadas y no hacen parte de un esfuerzo conjunto que permita optimizar la velocidad con la que se desarrollan o diseminan a los sitios en donde son necesarias.

En el momento actual, por tanto, se hace necesario promover y crear alianzas internacionales para la cooperación en el intercambio de conocimientos y avances innovadores que permitan afrontar el desafío global de las EC. Estas alianzas facilitarán la aplicación de modelos de salud pública y gestión sanitaria que prioricen las necesidades y expectativas (Schoen, C, 2004, p.481-503) de la población para aplicar prácticas innovadoras en la prevención y control de EC con los recursos existentes.

El Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas (OPIMEC) está llenando este vacío, posicionando a Andalucía y España en la vanguardia de una de las luchas más relevantes de principios de siglo.

1.3. Modelos conceptuales sobre la Gestión de Enfermedades Crónicas

En el ámbito internacional existen diferentes modelos que enfatizan la necesidad de adoptar un enfoque integrado de Gestión de Enfermedades Crónicas (GEC) ante el desafío global de la principal causa de morbimortalidad en personas adultas en todas las regiones del mundo. OPIMEC se nutre de estos modelos para expandirlos y adaptarlos a la gestión de EC complejas.

En primer lugar, en Estados Unidos destaca como referente esencial el “Modelo de Atención a condiciones crónicas” desarrollado por EH Wagner y colaboradores del MacColl Institute for Healthcare Innovation, que permite estructurar y analizar la mejora de la atención alrededor de seis áreas clave: la comunidad, el sistema sanitario, el apoyo en autocuidado, el diseño de provisión de servicios, el apoyo en toma de decisiones y los sistemas de información clínica (Wagner EH, 1998, p.2-4; Wagner EH, 2001, p.64-78). A partir de este modelo, la OMS propone el modelo “Perfil de la Atención Innovadora para las condiciones crónicas” como marco integral para actualizar la prevención y gestión requerida por las EC en los entornos de atención de salud (Organización Mundial de la Salud, 2003; Epping-Jordan JE, 2004, p. 299-305).

En Canadá destaca la iniciativa de gestión de EC (GEC) del gobierno de British Columbia, también adaptada del modelo de Wagner y colaboradores. De acuerdo con esta iniciativa, la GEC es una aproximación sistemática para mejorar la atención sanitaria de personas con EC. La atención sanitaria puede desarrollarse

de manera más efectiva y eficiente si los pacientes con EC tienen un papel activo en su propia atención y los proveedores se apoyan en los recursos necesarios y la pericia para mejorar la asistencia a sus pacientes en la gestión de sus enfermedades. La GEC es una aproximación para mejorar la atención sanitaria que enfatiza las capacidades individuales para mantener la independencia y mantiene la salud tanto como sea posible a través de la prevención, la detección temprana y la GEC, tales como cardiopatías, asma, diabetes y otras enfermedades discapacitantes. Las condiciones crónicas suponen retos para quienes las padecen, sus familiares y las personas que las atienden. La habilidad de un paciente para seguir el consejo médico, realizar cambios en los estilos de vida y mejorar el acceso a los recursos son factores que influyen en el éxito de la gestión del progreso de la enfermedad (Ministry of Health: Government of British Columbia; Barr V, 2003, p.73-82).

En Australia la Estrategia Nacional para las Enfermedades Crónicas ofrece un marco global para mejorar la prevención y el cuidado de la EC. Esta estrategia cuenta con el apoyo de cinco marcos nacionales para mejorar los servicios de salud que cubren las áreas prioritarias de asma, cáncer, diabetes, corazón, infarto y enfermedad vascular, osteoartritis, artrosis reumatoide y osteoporosis. Estos marcos perfilan las oportunidades para mejorar la prevención y el cuidado en relación con estas enfermedades (Australian Health Minister Conference (AHMC), 2005).

Por otro lado, en EE.UU también destaca el modelo de buenas prácticas en gestión Sanitaria de Kaiser Permanente (KP), ya sean a nivel macro, como su enfoque de salud poblacional, meso, como su abordaje de atención integrada, y micro, en el que destacan múltiples herramientas innovadoras vinculadas a la GEC. Se trata, por tanto, de un modelo de gestión y de organización de servicios caracterizado por su enfoque poblacional, liderazgo clínico y utilización de modelos innovadores de atención. Bajo este modelo se realizan funciones de aseguramiento privado y de provisión de servicios sanitarios para una población superior a 8 millones de personas. Entre sus principales resultados destacan aspectos de integración de la atención, reducción de hospitalizaciones y de estancias evitables, así como de prevención y control de EC (Nuño Solinís R, 2007. p.283-292).

En Reino Unido, en el año 2002, una comparación entre el sistema KP y el National Health Service (Feachem RG, 2002, p.135-141), permitió conocer, que a pesar de que ambos sistemas contaban con un coste per cápita similar, el KP proveía de servicios mejor integrados, con mayor accesibilidad (listas de espera) y con un tercio menos de consumo de hospitalizaciones que el NHS. Estos resultados señalaban que la eficiencia de KP supondría un ahorro del 17% de los costes de funcionamiento del NHS, lo que produciría mejores salarios laborales y mayores inversiones en tecnologías y otros recursos. Estos resultados fueron revisados en 2003 no obteniendo variaciones significativas (Ham C, 2003, p.1978-1980). A partir de estos estudios, en Reino Unido se han puesto en marcha tres experiencias piloto basadas en el modelo KP (Northumbria, Eastern Birmingham and Solihull y Torbay).

La experiencia de estos y otros modelos de GEC, informan de que cualquier medida que mejore la eficiencia en el manejo de la EC repercutirá en un menor crecimiento del gasto sanitario en cualquier país y debe suponer una prioridad en las políticas sanitarias de cualquier gobierno con competencias sanitarias.

1.4. Internet y trabajo colaborativo

La red mundial Internet es ya un espacio donde un alto número de personas navegan de forma diaria en diferentes recursos de forma fácil e inmediata, un espacio virtual donde obtienen acceso a herramientas, contenidos e información complementaria para el desarrollo profesional de su actividad.

Internet es uno de los resultados de la evolución y la aplicación de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) que aportan beneficios muy claros para la actividad general y científica como es: el acceso fácil a una cantidad ingente de información, información que se representa a veces relacionada con otras fuentes; localizada mediante potentes motores de búsqueda; la creación de canales de comunicación

eficientes, rápidos, de lectura en directo o diferida, de bajo coste; la interacción entre personas sin importar la distancia física o temporal; la digitalización de los contenidos, sean éstos documentos de texto o multimedia; la gran capacidad de almacenamiento y a bajo coste, entre otros.

Recientemente, ha cobrado importancia un nuevo modelo de entender Internet y los contenidos que en ella se almacenan. El nuevo modelo o paradigma denominado como "Web 2.0", es la evolución de la Web en la que se ha pasado desde una representación estática de los contenidos, en la que el visitante se limitaba a ser un observador o consumidor estático de la Web (salvo aquellos que con complejas herramientas y sistemas podían publicar contenidos en ella), a un modelo dinámico, en el que el visitante/observador es ahora un elemento clave de la red, al que se le permite tener una participación muy activa, formar parte de redes de personas afines a sus aficiones, inquietudes o profesión, valorar y comentar lo aportado por otras personas, publicar sus propios contenidos; co-crear conocimiento con otros, siendo clave para ello la implantación de herramientas y tecnologías como los gestores de contenidos (CMS) o "entornos Web" (Web frameworks), los cuales una vez implantados, no requieren conocimientos informáticos complejos para sus publicadores y participantes.

Es la nueva Web 2.0 también un espacio nuevo y en desarrollo para el trabajo colaborativo, permitiendo que los usuarios intercambien información sobre cualquier tema, el trabajo simultáneo sobre documentos electrónicos y experiencias a través de distancias previamente insalvables. Con gran rapidez, el poder de estas nuevas herramientas están siendo disponibles a través de los aun llamados teléfonos móviles, dándole nacimiento a lo que se comienza a conocer como el "Internet móvil" o la "Web móvil".

Como resultado de esta explosión de posibilidades, estamos inmersos en la era de los portales temáticos o plataformas Webs temáticas, lugares virtuales entorno a un tema, ampliamente difundidos los cuales se convierten en un punto de referencia, de intercambio de conocimiento y de comunicación temático, donde alojar numerosos recursos y hacerlos así disponibles para su uso y mejora por la comunidad. Los recursos pueden ser de muy diferente naturaleza, desde documentos estáticos, a enlaces recomendados, archivos multimedia (audio, video, imágenes, gráficas interactivas); hasta otros de marcado carácter participativo como foros, Blogs, Wikis, y completas redes sociales virtuales (Bender JL, 2008, p.42-47)

Las experiencias que hay en redes sociales virtuales son muchas y variadas cuando tratan de llegar a la población general (MySpace, Facebook, del.i.cious, digg, keteke) y escasas cuando se dirigen a pacientes (PatientsLikeMe, HealthMedia, moodgym...) o a profesionales (Xing...). En el ámbito profesional sanitario, es necesario seguir realizando esfuerzos para el desarrollo de herramientas de comunicación y colaboración tipo 2.0, así como seguir incorporando estas tecnologías y otras innovaciones en las carreras profesionales. De esta manera se podrá contribuir a crear redes sociales que ayuden a mejorar y superar problemas de salud como son las enfermedades crónicas, especialmente las complejas.

1.5. Observatorio de Prácticas Innovadoras para el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas(OPIMEC)

Durante los últimos años, han surgido algunas iniciativas que bajo la fórmula de cooperación y colaboración han tratado de identificar iniciativas y experiencias en la prevención y control de EC individuales o conjuntas. Entre ellas, en el ámbito internacional, destaca la puesta en marcha por la OMS del ya inexistente "Observatory for Care for Chronic Conditions" (Bengoa R, 2003. p.291). Asimismo, se distinguen los programas preventivos del "National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion" en los EEUU (CDC's Chronic Disease Programs), que proporcionan liderazgo nacional ofreciendo guías y recomendaciones y ayuda a las agencias de educación y salud estatales para promocionar comportamientos saludables. Como experiencia de colaboración nacional e internacional, destaca la puesta en marcha en 2007 del "Center for Managing Chronic Disease" de la Universidad de Michigan, también en los EEUU, que focaliza su atención en la gestión de EC individuales, como son las enfermedades cardíacas, diabetes, enfermedades respiratorias, cáncer de mama, alergia, Alzheimer y factores asociados a la obesidad (University of Michigan,

Center for Managing Chronic Disease). Otra iniciativa interesante es la Canadian Chronic Care Network, que está haciendo esfuerzos para coordinar y facilitar actividades en GEC en Canadá.

En el ámbito de España, en el año 2003 se creó la “Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas”, cuyo principal objetivo es influir en las políticas sanitarias de manera que mejoren de forma efectiva y cotidiana, la calidad de vida de las personas pacientes crónicos (Coalición de Ciudadanos con Enfermedades crónicas). Por otro lado, en el año 2006 se puso en marcha el “Observatorio sobre la Calidad y la Gestión de Enfermedades” (Observatorio Kroniker), que es un centro de recursos especializado en la mejora de la atención de las personas con enfermedad crónica (Observatorio Kroniker).

Ante la escasez de iniciativas existentes que enfatizan la necesidad de identificar prácticas innovadoras en distintas regiones del mundo, a mediados del 2006 la Dirección General de Innovación Sanitaria, Sistemas y Tecnologías de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, impulsa el “Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas” (www.opimec.org). Actualmente es impulsado por la Dirección General de Planificación e Innovación Sanitaria de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

En muy poco tiempo, este Observatorio se ha convertido en el primer esfuerzo global, que utilizando herramientas de Web 2.0 busca promover la colaboración y alianza (Jadad AR, 1999, p.761-764; Jadad AR, 2000, p.362-365) entre personas, equipos, comunidades y organizaciones interesados en el intercambio y trabajo colaborativo de conocimientos, experiencias e información sobre organizaciones excelentes y prácticas innovadoras en la GEC, con énfasis en las EC complejas, mejora de los sistemas sanitarios y esfuerzos a nivel global para cerrar las grandes brechas de conocimiento que existen en todo el mundo. Su finalidad es crear economías de escala ‘glocales’ (globales y locales al mismo tiempo) para favorecer la mejora de la calidad en la atención a la salud y el bienestar de la población enferma crónica pluripatológica y la de sus personas cuidadoras, y la modernización, avance y sostenibilidad de los sistemas sanitarios y de bienestar en España y el resto del mundo.

2. Objetivos

El objetivo general de OPIMEC es promover desde Andalucía, como eje en España y el ámbito internacional, la creación y consolidación de una comunidad global apoyada por el “Observatorio de Prácticas Innovadoras para la Gestión de Enfermedades Crónicas”, con énfasis en las complejas, y expandir su presencia a corto y medio plazo en Europa, América y Asia, y a largo plazo en África.

Entre los objetivos específicos destacamos,

- a) Promover la mejora de la GEC, con énfasis en EC complejas, a través del trabajo colaborativo entre personas y grupos punteros y fácil acceso al mejor conocimiento sobre las prácticas y organizaciones más innovadoras del mundo.
- b) Beneficiar a gestores, profesionales sanitarios, investigadores y población general con el mejor conocimiento disponible en el mundo en el área de fragilidad, pluripatología y complejidad.
- c) Apoyar la consolidación del Consejo Asesor internacional y de la comunidad global de líderes en la GEC complejas.
- d) Expansión de OPIMEC a través de la identificación de prácticas y organizaciones innovadoras en GEC complejas.
- e) Contribuir al afianzamiento de OPIMEC como el núcleo de una red de Observatorios en el mundo anglosajón y en el hispano.
- f) Crear y dinamizar una red social entorno a las enfermedades crónicas complejas.
- g) Alimentar, mantener actualizada y promover el uso local y global de la plataforma Web de OPIMEC.
- h) Transformar el conocimiento generado por la Comunidad OPIMEC alrededor de áreas de interés prioritarias en GEC complejas, en el primer libro enfocado en GEC complejas en el mundo.

3. Metodología

La metodología llevada a cabo se basa en la premisa del trabajo conjunto entre distintas instituciones y equipos de profesionales bajo la fórmula “adoptar al máximo (soluciones exitosas y ajustadas), adaptar al máximo (herramientas o componentes), crear lo mínimo y compartir al máximo (avances en prácticas tecnológicas y organizativas innovadoras en gestión de ECC)” entre profesionales de la gestión, profesionales sanitarios, personal investigador, ciudadanos y ciudadanas en general.

La identificación de organizaciones y prácticas se realiza sobre un conjunto de enfermedades crónicas, Procesos Asistenciales Integrados y descriptores y palabras clave que fueron determinados por el equipo de OPIMEC y contrastados con colaboradores expertos. Las fuentes utilizadas son por un lado las generales e informales (Google y páginas específicas), por otro lado las directas (contacto con organizaciones oficiales o profesionales) y las científicas y rigurosas, como la literatura indexada en las bases de datos CSIC y Medline.

Para la gestión y comunicación del conocimiento identificado y creado, se desarrolló una plataforma tecnológica Web relacionada desde su base con el uso de Redes Sociales, la Gestión del Conocimiento Abierto y las tecnologías y herramientas de Código Abierto (como son el “Web Framework” Django, el gestor de base de datos MySQL y el sistema operativo GNU/Linux).

4. Resultados

A continuación se describe brevemente algunos de los resultados alcanzados por OPIMEC.

4.1. Innovaciones en la Gestión de Enfermedades Crónicas Complejas (GECC)

La **identificación de Prácticas y Organizaciones** relacionadas con la GECC se realiza a través de una búsqueda exhaustiva de la literatura biomédica e Internet. Esta búsqueda comenzó en América Centro y Sur y Europa (al menos una por país), realizando especial énfasis en Andalucía y España (donde se identificaron más de 100 organizaciones, siendo el tipo más frecuente el Hospital (38%), y más de 600 prácticas). Actualmente la búsqueda se centra en América del Norte y Asia, enfatizándola en el ámbito de atención a pacientes frágiles, pluripatológicos y/o complejos, espacio estratégico que sitúa a Andalucía como líder internacional en la GEC.

La **clasificación de Prácticas y Organizaciones** seleccionadas se realiza a través de las palabras claves y los descriptores determinados en la búsqueda exhaustiva de la literatura biomédica e Internet. Posteriormente también se clasificaron de acuerdo a tres niveles para la GEC:

- Micro: gestión de pacientes, como por ejemplo guías de práctica clínica, protocolos, gestión por procesos, etc.
- Meso: gestión de decisiones organizativas, como por ejemplo desarrollo de planes estratégicos, planes de formación
- Macro: nivel de decisión política, como por ejemplo planes y estrategias sanitarias estatales o regionales, repercusiones en planificaciones urbanas, etc.

Para la **indización de las Prácticas y Organizaciones** se han utilizado dos criterios, uno realizado por los profesionales del proyecto a través de un lenguaje controlado utilizando los descriptores del glosario/taxonomía anteriormente descrito y otro realizado por los profesionales usuarios/as de la plataforma a través de las etiquetas o tags utilizando una indización más personalizada que dan una visión global del lenguaje utilizado entre los profesionales mediante la **nube de tags** (a mayor tamaño del término mayor número de contenidos en la Web relacionados con ese término).

Para la **selección de Prácticas y Organizaciones** se realiza una evaluación de cumplimiento o no de los siguientes criterios de innovación y excelencia.

a) Criterios de Innovación (prácticas):

- **Consistencia:** La práctica está relacionada con por lo menos uno de los criterios de identificación de organizaciones y centros de excelencia.
- **Implementación:** La práctica ha sido o está siendo puesta en práctica. No se trata de una idea o de un plan de trabajo.
- **Complementariedad:** La práctica suma o multiplica iniciativas de carácter institucional o general ya establecidas, o representa una iniciativa que no existía antes en la institución o en cualquier otro entorno.
- **Innovación:** La práctica debe promover la utilización de conocimiento para generar valor. El valor puede relacionarse con impacto en cualquier dominio, como el clínico, estratégico, táctico, económico, político y académico.

b) Criterios de Excelencia (organizaciones):

- Apoya la gestión por procesos durante la gestión de enfermedades crónicas;
- Incorpora las tecnologías de información y comunicación en la planificación, ejecución, coordinación o monitorización de actividades relacionadas con enfermedades crónicas.
- Se enfoca en subgrupos específicos de pacientes con enfermedades crónicas y sus entornos.
- Conduce un análisis sistemático del impacto de sus prácticas para la gestión de enfermedades crónicas a cualquier nivel (clínico, financiero, organizativo, tecnológico).
- Planea, desarrolla, implementa o promueve estrategias de planificación urbana o de reorganización institucional que tienen en cuenta las necesidades de personas con enfermedades crónicas y favorecen su gestión eficiente y humano.
- Tiene por lo menos una persona (líder) designada específicamente para promover actividades relacionadas con la gestión de enfermedades crónicas.
- Tiene equipos de profesionales sanitarios especializados en la gestión de enfermedades crónicas.
- Tiene guías de práctica clínica basadas en evidencia para facilitar la gestión de enfermedades crónicas.

OPIMEC también cuenta con un mapa de **personas innovadoras**, que están relacionadas con las prácticas u organizaciones seleccionadas. De esta manera, se puede buscar no solo contenidos relacionados con las temáticas de interés para una persona usuaria de la Web, sino también buscar personas afines.

La **presentación de Prácticas, Organizaciones y Personas Innovadoras** es publicada a través de la Web OPIMEC utilizando la herramienta Google Map (<http://www.opimec.org/practicass/mapa/>). Además de la potencialidad que ofrece esta herramienta, la Web de OPIMEC permite a las personas usuarias proponer nuevas prácticas y organizaciones así como añadir información, valorar y comentar otras prácticas u organizaciones existentes.

4.2. Plataforma Web 2.0.

El espacio virtual de colaboración, gestión y comunicación de conocimiento abierto (<http://www.opimec.org>) es un espacio 2.0 que permite el acceso y la edición colaborativa de contenidos (noticias, eventos, documentos, recursos) entre personas, equipos y entidades en el ámbito de la GEC. Está construida sobre tecnologías libres Framework Web Django, MySQL y GNU/Linux, combinación tecnológica elegida tras un exhaustivo análisis de las tecnológicas abiertas disponibles en base a criterios de eficiencia, productividad y adaptabilidad a las necesidades actuales y futuras de OPIMEC.

La Web está estructurada en espacios que facilitan y propician la participación y consecución de los objetivos del proyecto, con el fin de que el aprovechamiento de sus contenidos por parte de las personas usuarias sea eficiente y efectivo. Además es una plataforma en continua evolución, recogiendo las aportaciones de sus personas usuarias y procurando que cada día sea una herramienta más útil y utilizada.

Podemos encontrar en ella, herramientas existentes en las redes sociales como son la votación y comentarios sobre contenidos, la suscripción a contenidos mediante RSS, la creación de comunidades abiertas de trabajo colaborativo, la asignación de tags o etiquetas a los contenidos, marcadores sociales, así como otras herramientas nuevas desarrolladas específicamente para OPIMEC, como son la gestión de encuentros públicos y privados y la edición de “documentos colaborativos”, herramientas que facilitan el trabajo, la conexión y la participación de profesionales desde cualquier parte del mundo aprovechando los recursos al máximo. Además la Web permite a la usuaria dar y recibir información sobre eventos, noticias, recursos, documentos y prácticas innovadoras en GEC.

En definitiva, la Web de OPIMEC es construida, ampliada, valorada y seguida de forma democrática por toda la comunidad de profesionales que facilita la difusión del conocimiento abierto sobre GEC, haciendo énfasis en las enfermedades complejas, la pluripatología y la fragilidad.

Siendo el equipo humano que trabaja en OPIMEC sensible a la diversidad tecnológica existente, según la cual una persona usuaria puede tener un equipo basado en Windows, Mac o Linux; y usar incluso diferentes navegadores de Internet, el mismo OPIMEC ofrece esa libertad tecnológica, para que toda persona usuaria pueda acceder a OPIMEC sin barreras tecnológicas, cumpliendo además criterios de accesibilidad AA para personas con discapacidad.

Para la **alimentación y actualización de la Web** se realizó un estudio de las fuentes de información y documentación existentes en Internet sobre Ciencias de la Salud, en el que se recogen fuentes de medios de comunicación, bases de datos, buscadores, directorios, portales, obras de referencia, enciclopedias, diccionarios, tesauros, glosarios y diccionarios temáticos, eventos, foros de discusión y listas de distribución, barra de navegador, estadísticas, legislación, literatura gris, revistas, marcadores sociales, wikis, Web 2.0, Universidades, sedes Web personales, otros enlaces de interés y referencias bibliográficas. Se ha realizado también un estudio para la **optimización y posicionamiento de la Web** de OPIMEC.

4.3. Áreas clave de conocimiento en las Gestión de Enfermedades Crónicas Complejas (GECC)

A partir del trabajo de revisión realizado por OPIMEC, la puesta en común y consenso alcanzado por expertos del ámbito internacional reunidos en Sevilla el 3 de marzo de 2009 con motivo de la celebración del Congreso SESPAS, y el asesoramiento del Consejo Asesor Internacional de OPIMEC (CAI), se identificaron las siguientes 11 áreas clave para avanzar en el conocimiento existente relacionado con las GECC:

1. ¿Por qué Enfermedades Crónicas Complejas? ¿Por qué ahora (incluyendo temas epidemiológicos)? ¿Qué está pasando en todo el mundo?
2. El lenguaje de la polipatología y la evaluación de la complejidad
3. Prevención y promoción de la salud
4. Modelos de gestión de la enfermedad
5. La educación y la autonomía de gestión del paciente
6. La atención primaria, servicios institucionales y la gestión integrada por procesos (carepaths haciendo hincapié en el papel de la enfermería y otras profesiones afines, y las necesidades especiales de los niños, las personas que viven con enfermedades mentales y cuidadoras)
7. Cuidados paliativos y de apoyo
8. La promesa de la genómica, la Robótica, Informática / ciber salud y Nanotecnologías (GRIN)
9. Demedicalización
10. Implicaciones económicas, sociales y políticas

11. Hacia un enfoque de colaboración para el manejo de enfermedades crónicas complejas.

Cada área será desarrollada en una primera versión (1.0) por un equipo de expertos en la materia correspondiente. Esta primera versión se hará pública en la Web de OPIMEC en marzo de 2010, a través de su herramienta de documentos colaborativos, para que sea desarrollada por parte de la Comunidad OPIMEC (obteniendo así la versión 2.0. de la línea).

4.4. Consejo Asesor Internacional (CAI)

El Consejo Asesor Internacional (CAI) orienta y asesora a OPIMEC en el desarrollo de su actividad. Está **compuesto por** líderes de la Red Canadiense de Cuidados Crónicos (Peter Sargious, su Presidente), de la Cátedra Canadiense de Investigación en eSalud y la de la Familia Rose en Cuidados de Apoyo de la Universidad de Toronto (Alejandro Jadad), el Programa de las Perspectivas Globales para la Prevención y Manejo de EC de Alberta, Canadá (Sandra Delon), del Grupo Nacional de Servicios Sanitarios de Singapur (Jason Cheah), de la Unidad para el Manejo de EC del Hospital Alfred de Melbourne en Australia (Marco Bonollo) y del Grupo de Atención al Paciente Pluripatológico coordinado por el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla (Máximo Bernabeu).

4.5. Documentos en la Gestión de Enfermedades Crónicas Complejas (GECC)

Los dos documentos estratégicos clave para OPIMEC son el **Marco Operativo Australiano** (Australian Health Minister Conference (AHMC). *National Chronic Disease Strategy*. Canberra: Australian Government Department of Health and Ageing, 2005) disponible en <http://health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/pg-ncds> , y la **taxonomía de Krumholz HM y colaboradores** (Krumholz HM, Currie PM, Riegel B, Phillips CO, Peterson ED, Smith R, Yancy CW, Faxon DP. "A taxonomy for disease management: A scientific statement from the American Heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group". *Circulación* 2006; 114: 1432-1445), disponible en <http://circ.ahajournals.org/cgi/content/abstract/114/13/1432>.

El Marco Operativo Australiano ha permitido establecer los criterios de innovación y excelencia de prácticas y organizaciones respectivamente, así como fijar los objetivos que una práctica y organización pueden alcanzar. Tanto los criterios como los objetivos se utilizan para estructurar la información de las prácticas y organizaciones relacionadas con GEC identificadas y para realizar la evaluación.

Como documento estratégico clave en Andalucía contamos con el **Proceso Asistencial de Atención a Pacientes Pluripatológicos**, (*Atención a pacientes pluripatológicos: proceso asistencial integrado / [autores, Manuel Ollero Baturone (coordinador) ... et al.]--2ª ed.. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2007]*), disponible en <http://www.opimec.org/documentacion/798/atencion-a-pacientes-pluripatologicos-proceso-asistencial-integrado/> este plan es el conjunto de actividades encaminadas a garantizar a pacientes pluripatológicos una asistencia sanitaria integral, coordinando a los profesionales, servicios o centros, a lo largo del tiempo y en el marco del actual Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Desde la plataforma OPIMEC <http://www.opimec.org> se pueden acceder a contenidos clave de apoyo a gestores, investigadores, profesionales de la salud en general y a pacientes y cuidadoras, que trabajan en la en la gestión de Enfermedades Crónicas Complejas tales como noticias, eventos, recursos y documentación científica.

4.6. Taxonomía de Gestión de Enfermedades Crónicas Complejas (GECC)

A través de una búsqueda exhaustiva de la literatura biomédica e Internet se identificó la taxonomía desarrollada por Krumholz y col. (Krumholz HM, Currie PM, Riegel B, Phillips CO, Peterson ED, Smith R,

Yancy CW, Faxon DP. "A taxonomy for disease management: A scientific statement from the American Heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group". *Circulación* 2006; 114: 1432-1445), como documento de partida para desarrollar una primera versión de una taxonomía internacional que permita investigar de forma clara y efectiva y comunicarse a través de lenguaje común y dinámico sobre prevención, control y manejo de EC complejas.

Las **secciones desarrolladas** en el glosario/taxonomía son las siguientes:

1. Enfermedades crónicas
2. Población de pacientes
3. Persona receptora
4. Contenido de la intervención
5. Personal proveedor
6. Método de comunicación
7. Intensidad y complejidad
8. Ambiente
9. Medidas de resultado
10. Términos provisionales. En esta sección se consideran términos de difícil clasificación en las anteriores. Por ejemplo, se trata la continuidad de cuidados, Promoción de la salud, Diagnóstico precoz, Tratamiento, etc.

La creación de este glosario/taxonomía se realizó a través de la herramienta creada específicamente para este proyecto, en la que además de editar un documento de manera colaborativa por el equipo que desarrolla su primera versión permite a cualquier usuario (registrado o no) comentar y valorar (puntuar) los contenidos incluidos, así como visualizar los comentarios de otros usuarios. La versión 1.0 del glosario/taxonomía está disponible en inglés y español en <http://www.opimec.org/glosario/>.

Este glosario será desarrollado a partir de las aportaciones de la comunidad inglesa y castellana permitiendo así alcanzar una versión 2.0 a partir de las aportaciones de ambas comunidades. Esta segunda edición será lanzada en 2010, mientras que el glosario/taxonomía disponible en la plataforma Web de OPIMEC seguirá siendo desarrollado en forma dinámica, continua e interactiva por la comunidad.

4.7. Comunidad OPIMEC

El objetivo fundamental de esta plataforma es compartir y colaborar en la generación y difusión de conocimiento abierto sobre GECC, todo ello facilitado con herramientas como la Comunidad OPIMEC, <http://www.opimec.org/comunidad/> de trabajo colaborativo entre profesionales de todo el mundo.

La Comunidad OPIMEC puede llegar a crear ciertas estructuras sociales autorreguladas que pueden mostrar comportamientos inteligentes en sí mismas, siendo más eficientes que sus miembros individualmente ("smart mobs"). En ella sus miembros pueden crear sus propios equipos de desarrollo de tareas de forma compartida, debatir en los foros, compartir en los blogs, añadir documentación y contenidos multimedia interesantes para el equipo, realizar encuentros tanto virtuales como presenciales, comunicarse directamente mediante mensajería y comentar y valorar los contenidos de otros profesionales.

Este espacio implica el intercambio, creación y comunicación de conocimientos y experiencias a responsables de políticas sanitarias, profesionales sanitarios de la atención directa, investigadores en el mundo académico, pacientes, familias y personas cuidadoras, y a cualquier persona con interés en las Enfermedades Crónicas Complejas.

5. Conclusiones

Es fundamental dar a conocer el esfuerzo que viene realizando OPIMEC para la mejora de la gestión y calidad de vida de la población con enfermedades crónicas, en especial con las complejas, los pacientes

pluripatológicos y frágiles. También para poner a disposición de cualquiera los conocimientos, herramientas, tecnologías, metodologías y sobre todo las mejores innovaciones en GECC (prácticas y organizaciones) detectadas en el mundo.

OPIMEC está en el camino de ser un referente de promoción de conocimiento, innovación y desarrollo de prácticas que faciliten la mejora de la prevención, comunicación, tratamiento y continuidad en la calidad de la atención a los problemas crónicos complejos de salud de las poblaciones, la mejora del bienestar y la modernización y avance de los sistemas sanitarios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson GF, Chu E. Expanding priorities--confronting chronic disease in countries with low income. *N Engl J Med* 2007; 18;356: 209-11)

Australian Health Minister Conference (AHMC). National Chronic Disease Strategy. Canberra: Australian Government Department of Health and Ageing, 2005. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/pq-ncds>.

Barr V, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravensdale D, Salivaras S. The Expanded Chronic Care Model: An Integration of Concepts and Strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model. *Healthcare Quarterly*. 7(1) 2003: 73-82.

Bender JL, O'Grady L, Jadad AR. Supporting cancer patients through the continuum of care: a view from the age of social networks and computer-mediated communication. *Current Oncology* 2008; Volume 15, Supplement 2: 42-47. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://www.current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/270/236>

Bengoa R. New WHO internet-based resource centre. *Int J STD AIDS*. 2003 Apr;14(4):291.

CDC's Chronic Disease Programs. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (NCCDPHP). [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://www.cdc.gov/nccdphp/publications/aag/arthritis.htm>.

Coalición de Ciudadanos con Enfermedades crónicas. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://www.coalicion.org/htm/quees.htm>.

Cornoni-Huntley JC, Foley DJ, Guralnik JM. Co-morbidity analysis: a strategy for understanding mortality, disability, and use of health care facilities of older people. *Int J Epidemiol* 1991; 20 Suppl 1:S8-17.

Epping-Jordan J E, Pruitt S D, Bengoa R, Wagner E H. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual. Saf. Health Care*. 2004 Aug; 13(4): 299-305.

Feachem RG, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ* 2002 Jan 19; 324(7330): 135-41.

Fried LP, Bandeen-Roche K, Kasper JD, Guralnik JM. Association of comorbidity with disability in older women: the Women's Health and Aging Study. *J Clin Epidemiol* 1999 Jan; 52 (1): 27-37.

Ham C. Improving the performance of health services: the role of clinical leadership. *Lancet* 2003 Jun 7; 361(9373): 1978-80.

Hoffman C, Rice D, Sung HY. Persons with chronic conditions: their prevalence and costs. JAMA 1996; Nov 13; 276 (18): 1473-9.

Jadad AR, Haynes RB, Hunt D, Browman GP. The Internet and evidence-based decision-making: a needed partnership for efficient knowledge management in health care. CMAJ 2000; 162: 362-5.

Jadad AR. Promoting partnerships: Challenges for the internet age. BMJ 1999;319: 761-4.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud. 2003. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud. 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2006.htm>

Ministry of Health: Government of British Columbia. Expanded Chronic Care Model. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://www.health.gov.bc.ca/cdm/cdminbc/index.html>.

Nuño Solinís R. Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente. Rev Adm Sanit. 2007; 5(2):283-92.

Observatorio Kroniker. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://www.kroniker.org>

Organización Mundial de la Salud. Perfil de la Atención Innovadora para las Condiciones Crónicas en el informe Cuidado Innovador para las Condiciones Crónicas: Agenda para el Cambio. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2003. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: http://www.who.int/chronic_conditions/en/

Schoen, C., R. Osborn, P.T. Huynh, M. Doty, K. Davis, K. Zapert, and J. Peugh. Primary care and health system performance: Adults' experiences in five countries. Health Affairs Web Exclusive, 2004 Oct 28; W4, 487-503.

University of Michigan, Center for Managing Chronic Disease. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://cmcd.sph.umich.edu/>

Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Health Aff (Millwood). 2001 Nov-Dec; 20 (6):64-78.

Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? 1998 Aug-Sep;1(1):2-4.

World Health Organization. Preventing Chronic Diseases. A vital investment: Who Global Report. Geneva: World Health Organization; 2005. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/index.html

World Health Organization. The World Health report 2002: Reducing risks, promoting healthy life. Geneva: World Health Organization; 2002. [Consulta: 9/09/2009]. Disponible desde Internet: <http://www.who.int/whr/2002/en/>