

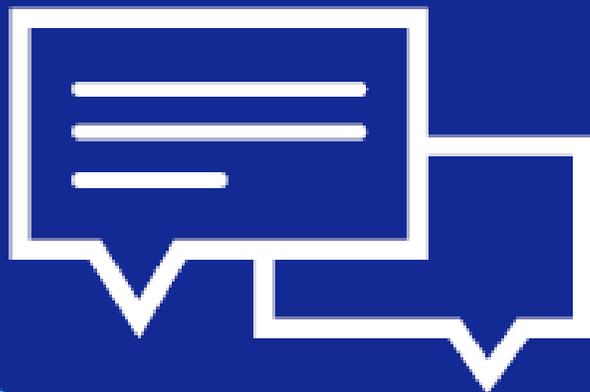


Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud

OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas



IS4H TOOLKIT CÁPSULAS DE CONOCIMIENTO

**GOBERNANZA DE DATOS EN
SALUD PÚBLICA**

DEPARTAMENTO DE EVIDENCIA E INTELIGENCIA
PARA LA ACCIÓN EN SALUD

OPS/OMS

www.paho.org/ish



Herramienta sobre Sistemas de Información para la Salud

Cápsulas de conocimiento Gobernanza de datos en salud pública

IS4H- DG



Agradecimientos

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo técnico y financiero de la **Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID)**, el **Gobierno del Canadá** y la **Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID)**

Versión 1.0 – del 2019 mayo

¿Qué es la gobernanza de datos y por qué es importante?

- Muchos países están trabajando en pro de fortalecer su capacidad de emplear información de salud para fundamentar políticas, estrategias y toma de decisiones operativas y clínicas.
- A pesar de la proliferación de datos, muchas organizaciones del ámbito de la salud tienen dificultades para generar datos que aporten información práctica. La gobernanza de datos es una disciplina de gestión que facilita a las organizaciones el control de sus datos y mejora su capacidad para utilizar datos que generen información de calidad a fin de fundamentar la toma de decisiones.
- La gobernanza de datos prioriza inversiones, establece políticas, protege los datos y el acervo de información, y determina la responsabilización y los procesos para gestionar los datos y la información.

La gobernanza de datos es un conjunto de prácticas para tomar decisiones acerca de los datos y gestionarlos durante todo su ciclo de vida, con el objeto de optimizar la capacidad de la organización para utilizar datos que generen información de calidad a fin de fundamentar políticas, estrategias y gestión operativa.

- Muchas organizaciones del sector de la salud reconocen la importancia de sus datos y acervo de información, pero tienen dificultades para entender:
 - Quién es “propietario” de los datos y quién puede tomar decisiones acerca de los datos;
 - Dónde se almacenan los datos y quién puede tener acceso a ellos;
 - Cómo asegurar la calidad e interoperabilidad de los datos;
 - Cómo proteger los datos de amenazas como acceso y uso inapropiados y;
 - Qué herramientas, recursos y destrezas se necesitan para gestionar y utilizar los datos eficazmente.
- La gobernanza de datos permite a las organizaciones gestionar, proteger, mantener y utilizar datos de manera eficaz para generar información que mejore la calidad de la atención de salud, los resultados en materia de salud y el desempeño del sistema de salud.

¿Qué organizaciones deben implementar la gobernanza de datos?

- Cualquier organización que recopile, gestione o utilice datos de salud deberá practicar la gobernanza de datos. Existen múltiples organizaciones que se ocupan de la recopilación, la gestión y la utilización de los datos de salud. Es por eso que es importante que la estructura y las prácticas de gobernanza de datos sean congruentes e, idealmente, que estén integradas en todas las organizaciones que cuenten con un acervo de datos de salud. Un enfoque integrado y colaborativo de la gobernanza de datos permite a las organizaciones del sector de la salud gestionar, mantener y utilizar datos de manera eficaz para mejorar la calidad de la atención de salud y el desempeño dentro de la organización y fuera de ella.
- En muchos países, el Ministerio de Salud es la entidad mejor posicionada para adoptar la función de liderazgo nacional al establecer la gobernanza de datos dentro del sistema de salud. No obstante, dependiendo del contexto nacional, también podrían hacerlo otros organismos nacionales.
- Independientemente de que el Ministerio de Salud adopte o no la función de liderazgo nacional para la gobernanza de datos, siendo una organización que recopila y emplea información de salud para la toma de decisiones, deberá establecer sus propias prácticas de gobernanza de datos. Toda vez que sea posible, el Ministerio de Salud deberá procurar alinear sus prácticas de gobernanza de datos con otros interesados directos nacionales, como el organismo nacional de estadísticas generales o de estadísticas vitales.

¿Qué debe abordar la gobernanza de datos?

- Las funciones de la gobernanza de datos deben incluir, entre otras: definición de la rendición de cuentas, priorización de requisitos de inversiones, establecimiento de políticas, ejecución de procesos, fijación de normas, control de riesgos y monitoreo del desempeño relacionado con los datos durante su ciclo de vida.



¿Cómo se implementa la gobernanza de datos?

- La gobernanza de datos es una capacidad organizacional. Las organizaciones deben considerar que se requerirán tiempo y recursos para la implementación y fortalecimiento la gobernanza de datos. La gobernanza de datos es una trayectoria de mejora continua.
- Para planificar, implementar y mejorar continuamente la gobernanza de datos, las organizaciones deberán considerar las personas, los procesos y la tecnología. En el siguiente cuadro se presenta un marco de alto nivel para planificar e implementar la gobernanza de datos.

Personas	Procesos	Tecnología
<p>Estructura de la toma de decisiones</p> <p>Establecer una estructura de gobernanza de datos que incluya a órganos ejecutivos de toma de decisiones y órganos técnicos que definan prioridades de inversión, elaboren y avalen políticas y normas, e identifiquen y gestionen riesgos.</p>	<p>Gestión del acervo de datos</p> <p>Elaborar un inventario y una clasificación del acervo de datos y documentar las normas sobre datos (ej. diccionario de datos de salud). Definir y documentar flujos de datos. Definir principios y reglas para la retención y destrucción de datos.</p>	<p>Herramientas y tecnología</p> <p>Identificar y utilizar las herramientas y tecnologías (programas y equipo de computación) necesarias para una gestión eficaz de los datos en todo su ciclo de vida, y generar información para la toma de decisiones</p>
<p>Funciones y responsabilidades</p> <p>Definir funciones y responsabilidades para la gestión de datos en todo su ciclo de vida. Aclarar derechos de toma de decisiones. Identificar y validar a los propietarios, administradores y consumidores de datos.</p>	<p>Facilitación de procesos y procedimientos operativos estándar</p> <p>Establecer y documentar procesos y procedimientos operativos estándar para la gestión de datos durante su ciclo de vida (ej. recolección, calidad, almacenamiento, acceso, uso, destrucción, etc. de los datos).</p>	<p>Calidad, disponibilidad y seguridad</p> <p>Verificar que los sistemas de información estén diseñados, implementados y mantenidos de forma que se garantice la calidad, disponibilidad y seguridad de los datos.</p>
<p>Comunicación y transparencia</p> <p>Capacitar a las partes interesadas sobre las funciones, responsabilidades, políticas y procesos de la gestión de datos. Verificar que las decisiones sobre los datos sean documentadas y difundidas. Monitorear y comunicar la adherencia a las políticas, los procesos y los estándares.</p>	<p>Gestión de normas y políticas</p> <p>Establecer procesos colaborativos para la gestión y supervisión constantes de las normas (ej. diccionarios de datos, taxonomías y reglas institucionales) y políticas (ej. principios de gestión de datos, políticas de privacidad y seguridad, directrices para el uso secundario de los datos, etc.)</p>	<p>Desempeño</p> <p>Asegurar el monitoreo del desempeño del equipo, la infraestructura de las redes, los programas de computación y el almacenamiento (ej. disponibilidad, viabilidad, facilidad de uso, costo-efectividad, etc.). Identificar estrategias de remediación para mejorar el desempeño de la tecnología (ej. configuración, capacitación, inversión).</p>