



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud

OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas



IS4H TOOLKIT

PRINCIPIOS RECTORES

DEPARTAMENTO DE EVIDENCIA E INTELIGENCIA
PARA LA ACCIÓN EN SALUD
OPS/OMS

www.paho.org/ish



Sistemas de Información para la Salud

Principios rectores

IS4H- GP 1.0



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 de Canadá** y la **Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID)**

Versión 1.0 – 20 de octubre del 2018

Departamento de Evidencia e Inteligencia para la Acción en Salud
Organización Panamericana de la Salud - Organización Mundial de la Salud

Principios rectores de IS4H

1	2	3	4	5	6
Adoptar los 8 principios de datos abiertos del gobierno	Destacar principios éticos para la utilización de datos	Aprovechar el valor de los datos no estructurados	Promover datos de calidad como factor crucial del éxito	Adoptar normas en la medida de lo posible	Fortalecer siempre el manejo de estadísticas vitales
7	8	9	10	11	12
Alinear la gobernanza de datos en el contexto de la Revolución de Datos para el Desarrollo Sostenible	Adoptar un marco nacional para IS4H y abordar de manera eficiente y eficaz problemas comunes con los datos, la información y la TIC	Hacer hincapié en la colaboración multisectorial	Centrarse en la acción subregional o la colaboración bilateral para afrontar desafíos compartidos	Utilizar siempre una herramienta y un método de evaluación estandarizados	Considerar el concepto de “construir sobre lo que ya existe” como factor crucial del éxito
13	14	15	16	17	18
Promover un ambiente de intercambio de conocimiento y aprendizaje	Asegurar la participación de instituciones académicas y de investigación	Adoptar siempre metodologías de gestión del conocimiento para apoyar la implementación del IS4H	Aplicar una estrategia de gestión del cambio	Asegurar la integración y la convergencia con la iniciativa de gobierno electrónico	Adoptar el marco de monitoreo y evaluación de IS4H para una implementación en todo el país

Meta estratégica de IS4H 1: Gestión de datos y tecnologías de la información

#	Principio rector	Información adicional	Retos
1	Adoptar los 8 principios de datos abiertos del gobierno ¹	<ol style="list-style-type: none"> 1. Completos: Se ponen a disposición todos los datos públicos. 2. Primarios: Los datos son tal como fueron recolectados en la fuente, con el nivel más alto posible de granularidad, no en forma agregada ni modificada. 3. Puntuales: Los datos se ponen a disposición lo más rápidamente posible para preservar su valor. 4. Accesibles: Los datos están al alcance de la gama más amplia de usuarios para la gama más amplia de finalidades. 5. Procesables de manera automatizada: Los datos están estructurados razonablemente para permitir su procesamiento automatizado. 6. No discriminatorios: Los datos están al alcance de cualquier persona, sin necesidad de registrarse. 7. No son de propiedad exclusiva: Los datos están disponibles en un formato del cual ninguna entidad tiene control exclusivo. 8. No patentados: Los datos no están sujetos a ninguna regulación de derechos de autor, patente, marca registrada ni secreto comercial. Puede permitirse la privacidad, seguridad y restricciones de privilegio razonables. 	<p>La mayoría de las personas, equipos e instituciones pueden desaprovechar los beneficios de los datos abiertos del gobierno porque no los entienden y carecen de aptitudes técnicas actualizadas (y necesarias).</p>
2	Resaltar los principios éticos para la utilización de datos	<ul style="list-style-type: none"> • La prioridad más alta es respetar la información personal que sustenta los datos. • En la medida de lo posible, deben explicarse los objetivos y los métodos para el uso, el análisis y las decisiones basadas en los datos recopilados. • Se deben fortalecer la privacidad y la confidencialidad en la legislación y en las políticas. • Se debe promover la capacitación regular sobre la importancia de la utilización ética de los datos, la privacidad y la confidencialidad. • Las empresas que desarrollan TI y los administradores de datos deberán considerar debidamente la privacidad, la seguridad y la confidencialidad en la creación de aplicaciones y en los diseños de bases de datos. 	<p>Si bien todas las personas, los gobiernos y los asociados merecen beneficiarse del acceso abierto a datos de calidad, no a todos los afectan de igual manera los procesos de recopilación de datos para formular políticas y tomar decisiones en el sector de la salud.</p>

¹ Fuente: <https://opengovdata.org/>

Meta estratégica de IS4H 1: Gestión de datos y tecnologías de la información			
#	Principio rector	Información adicional	Retos
3	Aprovechar el valor de los datos no estructurados	Los datos no estructurados se refieren a un contenido que no tiene una estructura predefinida o no está organizado de manera predefinida. Los datos no estructurados son, por lo general, textos libres, pero pueden contener componentes estructurados como fechas, números, videos, audios y hechos reales.	Siempre será un reto aceptar el valor de los datos no estructurados en el sector de la salud, en particular para efectos de análisis y proyección. Y no solo en instituciones gubernamentales sino también en la comunidad académica y científica, ya que todavía no hay pruebas muy fehacientes acerca de su valor.
4	Promover datos de calidad como factor crucial del éxito	Los datos de calidad en materia de salud desempeñan una función significativa para mejorar políticas y toma de decisiones, así como en la planificación, el desarrollo y el mantenimiento de servicios de atención de salud ² . Son conocimientos sobre un paciente individual o un grupo de pacientes. En el sector de la salud, los datos sobre el paciente se capturan en papel o en formato electrónico cuando asiste a un consultorio externo, centro de salud comunitario, proveedor de atención primaria de salud, o ingresa a un hospital (Davis y LaCour, 2002).	Es menester abordar todas las áreas de la atención de salud donde se recopilan y se agregan datos, y se adoptan decisiones; no solo datos de los registros electrónicos de salud.
5	Adoptar normas en la medida de lo posible	La adopción de las normas es la única solución posible para lograr interoperabilidad entre las aplicaciones y las bases de datos de un sistema de información para la salud integrado. Es fundamental entender que las normas que deben conocerse y entenderse son las que están relacionadas con: identificación de los pacientes / proveedores; comunicaciones; seguridad; envío de mensajes de datos clínicos; finanzas y transacciones, imágenes, prescripción de fármacos e instrumental médico; vocabulario o terminología médica; morfologías, problemas y ubicaciones, entre otras.	Es esencial cerrar la brecha de conocimiento entre el personal de tecnología de la información y los profesionales del sector de la salud.

² Adaptado de: http://www.globalhealthworkforce.org/resources/who_improving_data_quality.pdf

Meta estratégica de IS4H 1: Gestión de datos y tecnologías de la información

#	Principio rector	Información adicional	Retos
6	Fortalecer siempre el manejo de las estadísticas vitales	El registro civil produce estadísticas vitales, que son bienes públicos esenciales para la toma de decisiones, la distribución de recursos, la formulación de políticas, y las intervenciones en nombre de las diferentes poblaciones de los países y los territorios de la Región ³ .	La falta de mecanismos de coordinación y de marcos legales y normativos que vinculen la notificación de eventos vitales en las unidades de salud con las oficinas del registro civil e institutos de estadística, incluido el problema de mantener los sistemas interconectados e interoperables, es uno de los retos principales identificados por los Estados Miembros de la OPS.
7	Armonización de la gobernanza de datos en el contexto de la Revolución de Datos para el Desarrollo Sostenible⁴	El 29 agosto del 2014, Ban Ki-moon, Secretario General de las Naciones Unidas, nombró un Grupo Consultivo Independiente de Expertos en la Revolución de Datos para el Desarrollo Sostenible para que le proporcionasen información y sugerencias con el objeto de configurar “una visión ambiciosa y realizable” de una agenda de desarrollo futuro después del 2015. Estas son las principales recomendaciones: 1) Lograr un consenso mundial sobre principios y normas, 2) Compartir tecnología e innovaciones para el bien común, 3) Nuevos recursos para el desarrollo de capacidades, 4) Liderazgo para la coordinación y la movilización y 5) Aprovechar algunos logros rápidos en los datos de los ODS.	El reto de la invisibilidad (lagunas en lo que sabemos de los datos y el momento en que nos enteramos) y la desigualdad (diferencias de conocimientos entre las personas con información y las que no la tienen, y lo que deben saber para tomar sus propias decisiones).

³ Adaptado de: Plan de acción para el fortalecimiento de las estadísticas vitales 2017-2022

<http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34197?locale-attribute=es>

⁴ Fuente: <http://www.undatarevolution.org/wp-content/uploads/2014/12/A-World-That-Counts2.pdf>

Meta estratégica de IS4H 2: Manejo y gobernanza			
#	Principio rector	Información adicional	Retos
8	Adoptar un marco nacional para IS4H y abordar de manera eficiente y eficaz problemas comunes con los datos, la información y la TIC	Una visión común a nivel del país es uno de los principales factores para el éxito. El éxito se entiende como la implementación de un sistema integrado de información para la salud.	Lograr una visión común en una iniciativa constituida por diferentes sectores del gobierno.
9	Hacer hincapié en la colaboración multisectorial	Una de las razones por las que la iniciativa se llama "Sistemas de Información para la Salud" en lugar de "Sistemas de Información de Salud" se debe a la necesidad de procesar datos para beneficio del sector de la salud, pero datos que no solo provienen de instituciones relacionadas con la salud o que no están bajo la responsabilidad del sector de la salud.	Concientizar a todos los sectores de gobierno para que compartan datos de beneficio potencial para la salud pública del país.
10	Centrarse en la acción subregional o la colaboración bilateral para afrontar desafíos compartidos	Considerar siempre la posibilidad de encontrar soluciones ya comprobadas en otros países, o conocer los detalles de las enseñanzas extraídas y las buenas prácticas de los países y las instituciones que se encuentran en procesos similares. Los países pequeños pueden beneficiarse enormemente de la colaboración y la adopción de soluciones compartidas.	Los desafíos compartidos se pueden afrontar mejor y con más eficacia con una acción subregional o una colaboración bilateral implementando iniciativas y bienes públicos administrados a nivel regional.

Meta estratégica de IS4H 2: Manejo y gobernanza			
#	Principio rector	Información adicional	Retos
11	Utilizar siempre una herramienta y un método de evaluación estandarizados	El uso de herramientas estandarizadas para medir el nivel de madurez de los sistemas de información para la salud permitirá a los países y a sus instituciones medir sus logros, priorizar mejor, y analizar problemas con otros países que se encuentran en el mismo nivel. Además, los organismos de cooperación internacional y los socios en el desarrollo tendrán un mejor panorama para planificar una colaboración adicional.	El reto principal estriba no solo en contestar un cuestionario, sino en aplicar un método basado en datos probatorios para medir el nivel de madurez.
12	Considerar el concepto de “construir sobre lo que ya existe” como factor crucial del éxito	Deberán tenerse en cuenta todas las acciones, las inversiones y el conocimiento existentes.	Asegurar en la medida de lo posible que en una situación de cambios institucionales (políticos o técnicos), se consideren las iniciativas actuales antes de definir nuevas prioridades, inversiones o acciones.

Meta estratégica de IS4H 3: Gestión e intercambio de conocimientos			
#	Principio rector	Información adicional	Retos
13	Promover un ambiente de intercambio de conocimiento y aprendizaje	Las organizaciones que se apoyan en el conocimiento y el aprendizaje son las que logran modernizar sus procesos, productos y servicios con base en un análisis minucioso de su aprendizaje como organización, a nivel individual o colectivo.	Crear conciencia institucional sobre el concepto de "organización que se basa en el conocimiento y el aprendizaje".
14	Asegurar la participación de instituciones académicas y de investigación	La generación de conocimiento, así como los análisis conceptuales más profundos, deben realizarse con la participación de instituciones académicas y de investigación. También deberán incluirse estas instituciones cuando se formulen análisis y debates complejos sobre proyecciones y análisis de salud.	Adoptar un modelo formal para elaborar políticas basadas tanto como sea posible en datos probatorios, y que sean útiles para una toma de decisiones bien fundamentada.

Meta estratégica de IS4H 3: Gestión e intercambio de conocimientos

#	Principio rector	Información adicional	Retos
15	Adoptar siempre metodologías de gestión del conocimiento para apoyar la implementación del IS4H	El establecimiento de comunidades de práctica, la documentación de enseñanzas extraídas y buenas prácticas, la preservación de la memoria institucional de los proyectos, así como la publicación formal de sus resultados, entre otras acciones importantes, deberán llevarse a cabo siguiendo metodologías específicas para la gestión del conocimiento ⁵ .	Los equipos de proyecto deberán comprender el valor institucional de la gestión del conocimiento como mecanismo para fortalecer acciones individuales y colectivas.

Meta estratégica de IS4H 4: Innovación

#	Principio rector	Información adicional	Retos
16	Aplicar una estrategia de gestión del cambio	La gestión del cambio es una disciplina compleja que deben entender y conocer los equipos de proyecto antes de implementarla como estrategia institucional. Esta estrategia será el mecanismo más eficaz y transparente para que el personal y la dirección hagan suyos nuevos proyectos, así como para entender los motivos principales de un posible fracaso.	Deberán adoptarse prácticas que incorporen transparencia, rendición de cuentas y auditabilidad en el uso de información para formular políticas y tomar decisiones
17	Asegurar la integración y la convergencia con la iniciativa de gobierno electrónico (o cibergobierno)	La mayoría de los países del mundo están implementado iniciativas de gobierno electrónico (cibergobierno). Estas iniciativas se coordinan en general desde las esferas gubernamentales más altas y son las que, entre otras cosas, toman decisiones sobre normas e inversiones que repercutirán en todos los sectores del gobierno, incluido el de la salud.	Deberá incluirse al sector de la salud en las discusiones oficiales y en el proceso decisorio relacionado con las iniciativas de gobierno electrónico (cibergobierno).

⁵ Véanse las metodologías para la gestión del conocimiento de la OPS en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=7381:knowledge-management-publications-translations&Itemid=1430&lang=es

Meta estratégica de IS4H 4: Innovación

#	Principio rector	Información adicional	Retos
18	<p>Adoptar el marco de monitoreo y evaluación de IS4H para una implementación en todo el país</p>	<p>Los objetivos y resultados claves de IS4H (IS4H-OKRs) forman parte del marco de monitoreo y evaluación sugerido (IS4H-MEF) para establecer, comunicar y analizar resultados a corto plazo en la ejecución de proyectos.</p> <p>Los indicadores clave de desempeño de IS4H (IS4H-KPIs) forman parte del marco de monitoreo y evaluación sugerido (IS4H-MEF) para establecer un valor cuantificable que demuestre la eficacia con que las instituciones o el equipo de proyecto están alcanzando las metas nacionales para tener un sistema nacional integrado de información para la salud.</p>	<p>Los equipos de proyecto y las instituciones deberán formular en colaboración los objetivos y resultados clave y los indicadores clave de desempeño.</p> <p>Asimismo, deberán ponerse de acuerdo como utilizarlos dentro del marco de monitoreo y evaluación de la iniciativa nacional.</p>