

Colaboran:

Emilio Herrera Molina

Juan Oliva Moreno

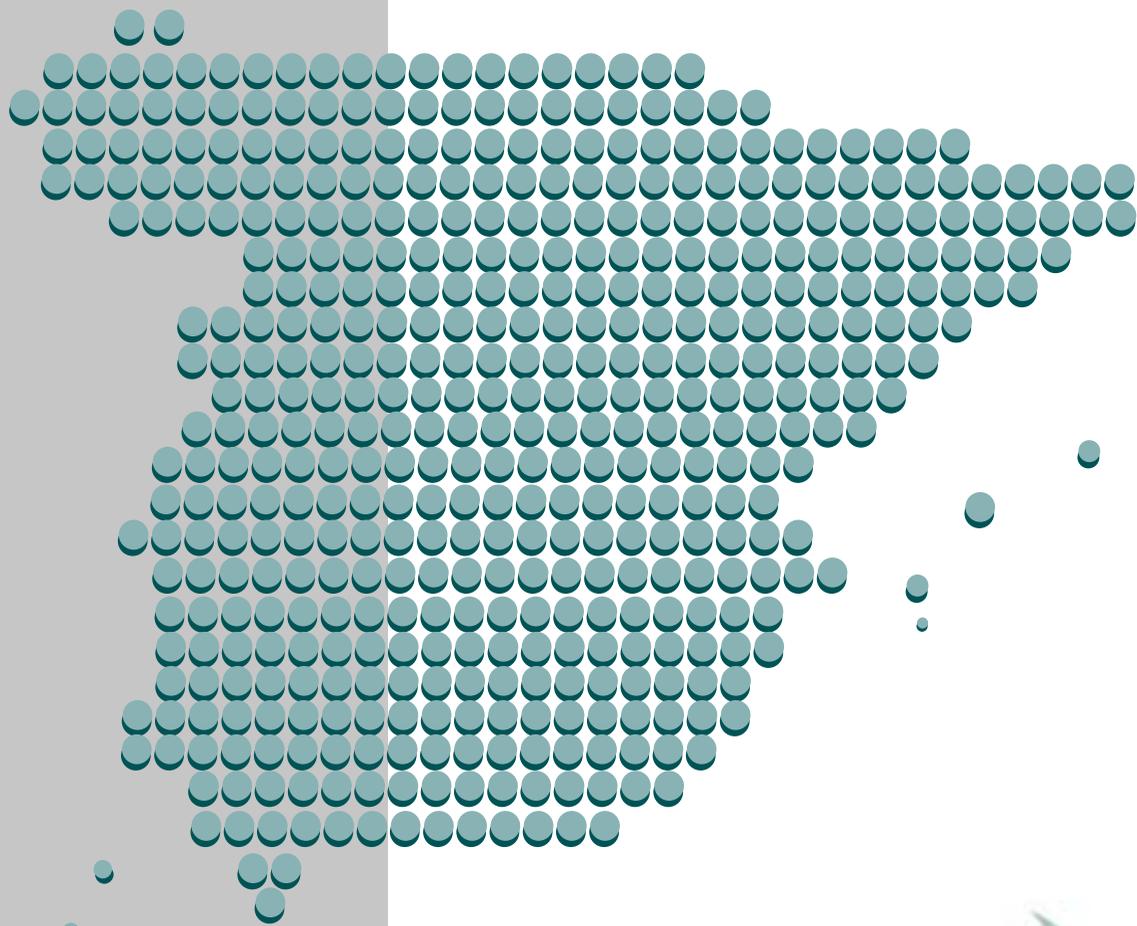
Arturo Álvarez Rosete

Roberto Nuño-Solinís

Rebeca García Marciel

Baltasar Lobato Beleiro

actas de la dependencia



Estimados lectores,

Hace cinco años nacía Actas de la Dependencia, hoy Actas. Era marzo de 2011, cuando nos embarcábamos con mucha ilusión en este gran proyecto. Hoy, después de haber publicado doce números en un lustro, es momento de reflexión, de agradecimiento y de pensar en el futuro, iniciando una nueva etapa, con mayor ilusión, si cabe, que la de entonces, ya que se asienta en los sólidos resultados conseguidos.

Momento de reflexionar sobre los retos marcados y los hitos alcanzados. Actas nacía como un foro de debate y opinión y en ese primer número, correspondiente al primer trimestre de 2011, ya fijábamos la intención de este proyecto: bloques de estudio que mantengan cierta continuidad en las secciones y que den coherencia al proyecto. Nuestro objetivo era abordar en profundidad, desde una perspectiva técnica y científica, y por especialistas en la materia, todos aquellos temas que afectan al Sistema de la Dependencia en España. Como os decía en aquella primera carta, la publicación nacía con vocación de permanencia en el tiempo y con la intención de “consolidarse entre las administraciones, los profesionales, los empresarios y las organizaciones de beneficiarios como un foro de debate de máximo nivel, que aborde y analice los temas desde diversas perspectivas, así como un valioso instrumento que aporte ideas, reflexiones y soluciones en el proceso de desarrollo y consolidación de Sistema Nacional de Dependencia en el que estamos inmersos”. Creo firmemente, que tras estos cinco años de interesantes y cualificadas colaboraciones, y de artículos que han analizado los temas de mayor actualidad pero también los más relevantes de carácter atemporal, lo hemos conseguido.

Y precisamente porque hemos conseguido los objetivos que hace cinco años nos marcamos, es momento de agradecerse a los que, gracias a su esfuerzo y esmero, han hecho que Actas sea hoy un referente en el sector. Un profundo y sincero agradecimiento a Pablo Cobo Gálvez, hasta ahora director de Actas y sin el cual, este proyecto no hubiera sido posible. Una persona minuciosa y rigurosa, al que tenemos que agradecer la gran labor que durante estos cinco años ha llevado a cabo de una manera impecable. Pablo cogió las riendas de este proyecto, dándole forma y llevándolo a buen puerto. Hoy, podemos afirmar que la puesta en marcha de Actas, ha sido un auténtico caso de éxito del que todos debemos sentir un profundo orgullo, y Pablo especialmente. Gracias.

Su puesto será ocupado por Emilio Herrera Molina, a quien desde estas líneas doy la más calurosa bienvenida, brindarle todo mi apoyo y agradecerle de antemano, lo que seguro será una excelente dirección.

El nuevo director de Actas es fundador y presidente de NewHealth Foundation. Es, además, médico especialista en medicina familiar y comunitaria, fundador y miembro del consejo asesor del Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS), organismo que promueve la coordinación sociosanitaria y la sinergia de los ámbitos sanitario y social. A lo largo de su carrera profesional, ha sido Director General de Atención Sociosanitaria y Salud del Servicio Extremeño de Salud y ha participado además en numerosas publicaciones científicas, sesiones docentes y conferencias, nacionales e internacionales, como experto en coordinación sociosanitaria y cuidados paliativos. Trayectoria profesional que supondrá una valiosísima aportación para la revista.

Como señalaba al principio, tras este lustro de andadura iniciamos una nueva etapa, en la que queremos darle un nuevo enfoque a Actas, dotando de un mayor peso a las cuestiones sociosanitarias. Se trata de un tema de gran importancia para el sector ya que la coordinación entre el ámbito social y sanitario es imprescindible para ofrecer una atención integral a las personas mayores, pacientes crónicos, con limitaciones de autonomía personal o que precisan asistencia profesional intensa.

Asimismo, espero y deseo que en esta etapa la publicación siga consolidándose, ganando hondura y repercusión para conseguir el fin último que inspira a todas las acciones que desde la Fundación Caser ponemos en marcha: mejorar la calidad de vida de las personas dependientes y sus familias.

Juan Sitges Breiter

CONSEJO DE REDACCIÓN

Juan Sitges Breiter
 Ángel Expósito Mora
 Amando de Miguel Rodríguez
 Julio Sánchez Fierro
 Gregorio Rodríguez Cabrero
 Antonio Jiménez Lara
 Pablo Cobo Gálvez
 Emilio Herrera Molina

DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Emilio Herrera Molina

SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

05

HACIA EL NUEVO PARADIGMA: LA ATENCIÓN INTEGRADA.

EMILIO HERRERA MOLINA

Presidente Fundación NewHealth.

21

SISTEMA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA:
ANÁLISIS Y LÍNEAS DE AVANCE EN TRES DIMENSIONES.

JUAN OLIVA MORENO

Universidad de Castilla La Mancha. Departamento de Análisis Económico.

45

POR UNA PERSPECTIVA SISTÉMICA DE LA ATENCIÓN INTEGRADA...
(QUE NOS PERMITA PONER EL FOCO EN LOS RESULTADOS).

ARTURO ÁLVAREZ ROSETE

Director Científico.

Observatorio Modelos Integrados de Salud (OMIS).

Fundación NewHealth.

61

LIDERAZGO Y GESTIÓN DEL CAMBIO PARA LA TRANSFORMACIÓN
SOCIOSANITARIA.

ROBERTO NUÑO-SOLINÍS

O+berri, Instituto Vasco de Innovación Sanitaria.

73

LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL EN LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA.

REBECA GARCÍA MARCIEL

Responsable de Connected Health en Europa, África y Latinoamérica para Accenture.

BALTASAR LOBATO BELEIRO

Director de Sanidad en Accenture España.

HACIA EL NUEVO PARADIGMA: LA ATENCIÓN INTEGRADA

EMILIO HERRERA MOLINA
Presidente Fundación NewHealth

Sumario

1. EL (DESEABLE) CAMBIO DE PARADIGMA HACIA LA ATENCIÓN INTEGRADA.
 - 1.1. ¿Cambio de paradigma?
2. LA BASE DE LA ATENCIÓN INTEGRADA: "EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS".
3. CAMINO HACIA LA ATENCIÓN INTEGRADA: ELEMENTOS PARA CONSTRUIR LA RESPUESTA.
4. BIBLIOGRAFÍA.

Palabras CLAVE

Atención integrada; coordinación sociosanitaria; dependencia; enfermedad crónica; empatía; atención centrada en la persona; paradigma.

Resumen

La Atención Integrada debe convertirse en el nuevo paradigma que inspire el cambio que necesita el modelo actual, para llegar a ofrecer un paquete combinado de servicios con lo mejor de los actuales sistemas sanitario y social. Para configurar una oferta de servicios que realmente se adapte a las personas y que sea compartida por ambos sectores, nuestras organizaciones han de asumir una actitud de servicio y mejorar especialmente en su capacidad de empatizar con los usuarios para poder identificar sus necesidades reales, así como en la inteligencia social de nuestros sistemas para poder trabajar conjuntamente en equipo. Se requiere que el nivel político facilite el marco para dicha transformación, que los responsables regionales adquieran una agenda acorde con la misma (utilizando como base los contenidos de los numerosos trabajos publicados) y que el cambio se produzca progresivamente desde el liderazgo local trabajando con cada entorno comunitario.

Keywords

Integrated care; public health coordination; dependency; chronic disease; empathy; person-centred care; paradigm.

Abstract

Integrated care should become the new paradigm that inspires the change that the current model needs, in order to be able to provide a combined package of services with the best of the current health and social systems. To configure a range of services that really suits people and that is shared by both sectors, our organizations have to assume service orientation and to especially improve in their ability to empathize with users in order to identify their real needs, as well as in the social intelligence of our systems to work together as a team. It requires the political level to provide the framework for this transformation, for regional managers to acquire an agenda consistent with this (using the contents of numerous published papers as the basis) and for change to occur gradually from local leadership by working with each community environment.

1. EL (DESEABLE) CAMBIO DE PARADIGMA HACIA LA ATENCIÓN INTEGRADA.

El elemento de mayor peso en la transformación de los sistemas de salud en el futuro próximo, será la evolución hacia sistemas que ofrezcan una atención más integrada combinando sus servicios sanitarios y sociales.

Necesitamos políticas sociales que promuevan modelos de salud menos aislados y fragmentados; que superen los límites entre sectores y que faciliten el trabajo entre equipos de atención primaria y servicios sociales de base, entre médicos y trabajadores sociales, entre enfermeros y políticos, entre recursos especializados públicos y empresas de servicios complementarios.

La atención integrada en sí es un término que refleja la preocupación de los sistemas de atención sanitaria y social, por mejorar la experiencia del paciente y la persona con dependencia, consiguiendo mayor salud y bienestar y una provisión de servicios más eficiente. El propósito fundamental es abordar la fragmentación en los servicios de atención y ofrecer cuidados más continuos y coordinados para aquellas personas que padecen enfermedades crónicas y /o se encuentran en situación de dependencia. (Shaw et al., 2011).

El uso del término "atención integrada" ha venido creciendo exponencialmente desde 1993 hasta nuestros días. De alguna forma, la atención integrada supone la evolución lógica de nuestros sistemas (sanitario y social) que tratan de mejorar sus servicios ampliando su foco de actuación. (Kodner, Spreeuwenberg, 2002).

Atención integrada e integración sociosanitaria son dos términos diferentes (Leutz, 1999). Mientras que la primera es el resultado de la oferta, la segunda es el proceso reorganizativo necesario para llegar a ofrecerla: así, la coordinación o la integración socio-sanitaria son el proceso de adaptación de ambos sistemas (sanitario y social) entre sí, en el intento de ofrecer una respuesta conjunta, efectiva y eficiente (denominada atención integrada) (Shaw et al., 2011). Esta máxima es compartida por la reorientación de los sistemas de atención a nivel internacional: partiendo de sistemas sanitarios y sociales de enormes diferencias iniciales, se está poniendo el foco en las diversas alternativas capaces de hacer evolucionar la oferta actual de servicios aislados, por evento, descoordinados y parciales, a "ofertas paquetizadas" de atención integrada de servicios (Álvarez, 2014). El proceso de integración por tanto, sería el conjunto coherente de métodos y modelos de financiación, organización, provisión de servicios y enfoques clínicos coherentes entre sí, que pretenden coordinar la provisión, la gestión y la organización de los servicios, para mejorar el alineamiento y la colaboración de los diferentes sectores implicados en el cuidado de las personas; su fin último, es el de mejorar la accesibilidad, la calidad de la atención, la satisfacción de los ciudadanos y la eficiencia del sistema. El término que completa el objetivo (atención integrada) y el camino (integración sociosanitaria) es el que se refiere a los actores que en el ámbito local intentan hacer posible el paquete común de servicios; así, se conocen como Organizaciones Responsables de la Atención (ORAs), (del inglés ACOs: Accountable Care Organizations), aquel grupo de proveedores que en un determinado territorio, se organizan dentro un modelo de cuidados bajo la misma financiación, buscando

de manera conjunta la mejora de la atención y la reducción del coste total de los cuidados dispensados a una población asignada (Mc Clellan, 2010; Shortell et al., 2014).

Como resumiera Oliva (Oliva y cols., 2011): *“La integración social y sanitaria (fase final del proceso de acercamiento y la coordinación de ambos sectores) será la fórmula organizativa que pueda dar como resultado unos buenos cuidados integrados al ciudadano”*.

1.1. ¿Cambio de paradigma?

Se entiende como paradigma “un modelo que sirve para proporcionar una visión, una comprensión y métodos particulares para resolver problemas específicos”. Los paradigmas dominantes son compartidos por el trasfondo cultural de la comunidad y por el contexto histórico del momento. En este sentido hemos vivido veinticinco años bajo el paradigma de los sistemas de atención actuales; modelos que por ejemplo en el ámbito de la sanidad, han crecido creando centros de gestión de gastos de atención primaria y atención especializada diferenciados y más o menos coordinados clínicamente mediante derivaciones e interconsultas; o relaciones de colaboración entre los sectores social y sanitario para resolver especialmente situaciones de emergencia social o derivaciones al alta hospitalaria.

Los cambios de paradigma (Kuhn, 1970) son la forma con la que una determinada sociedad reorganiza y reinterpreta la realidad de un pensamiento estable (el “paradigma dominante”) en un momento determinado. Para que un paradigma estable (modelo), se mueva hacia un nuevo paradigma se han de dar diversas condiciones que estimulen al cambio en una misma

dirección: que las organizaciones profesionales que lo legitimen, que los líderes sociales y conferencistas lo promuevan, que los medios de difusión lo extiendan, que las administraciones lo oficialicen y que fuentes financieras lo valoren y estudien. De alguna forma, en nuestro contexto actual, se perciben claramente iniciativas, reivindicaciones, clamores profesionales y normativas, que alineadas informalmente, se orientan en la misma dirección de la atención integrada (haciendo uso de la inercia anterior de la coordinación socio-sanitaria y fijando su mirada, aún sin saberlo, en la misión de la atención integrada). Esto debemos aprovecharlo y el momento es ahora. Parafraseando a Thomas Kuhn *“...Los científicos clásicos que defendieron el paradigma anterior, se resisten habitualmente al cambio, convencidos de que la crisis se podrá resolver sin tener que abandonar su paradigma. Esta resistencia tiene una función importante: hace posible el progreso de la ciencia en su período normal; pero aún siendo inevitable y legítima, llega un momento en que quien se opone a la transición queda fuera de la ciencia.”*

En los últimos quince años hemos vivido como el criticado término “socio-sanitario” se ha venido aceptando poco a poco; progresivamente hemos asistido al alumbramiento de libros blancos, planes regionales, o la reorientación coordinada entre sanidad y bienestar social de ciertos programas de atención personas con dependencia y determinadas enfermedades crónicas avanzadas (programas de atención integral socio-sanitaria a personas con demencia, etc). Tras la resistencia inicial a la evolución de la coordinación socio-sanitaria por parte de los dos propios sectores interesados, la necesidad supera tanta contemporización. Parece haber llegado el momento de una nueva

forma emergente de entender las cosas, de analizar las necesidades de los ciudadanos, de priorizar los servicios de atención. Tantos años debatiendo sobre la intensidad en la que los sectores sanitario y social debieran entenderse, coordinarse o integrarse debe llegar a su fin. Probablemente el concepto de la Atención Integrada, como modelo compartido de servicios a construir pudiera por fin ofrecer un término intermedio que verdaderamente inspirara una misión verdaderamente compartida. Y es que mientras prosigue el eterno debate estéril de si coordinar o integrar parcial o totalmente las organizaciones, la drástica realidad nos obliga a ofrecer de una vez soluciones a las necesidades finales de los usuarios. El proceso de transformación, el cambio de paradigma, debe llevarnos de la realidad actual de dos sistemas independientes hasta una situación final en la que ambos no sólo se entiendan, sino trabajen conjuntamente ofreciendo un producto final de mucho más valor que la simple suma de las partes.

No hay otro camino. Los cambios en nuestra realidad demográfica y en el perfil de las enfermedades crónicas, exigen cambios organizativos y asistenciales para la adecuada gestión del presente y la atención al pronóstico demográfico del futuro. “La coordinación de los sistemas de información, de los servicios sociales y de la atención sanitaria no es una opción de los planificadores públicos; es una necesidad ante la cual no cabe sino avanzar” (Oliva y cols., 2011). Las enfermedades crónicas resultan en multitud de situaciones complejas que requieren adaptabilidad según el caso. El resultado final debe ser el bienestar de la persona; para alcanzarlo, debemos ofrecer una respuesta asistencial compuesta por todo el abanico de recursos adaptado según el caso. Esta nueva perspectiva, resumida en el concep-

to de la Atención Integrada (Integrated Care), supondrá una nueva forma de hacer las cosas que llegará a remover los pilares y las prioridades de nuestros sistemas de organización actuales; y no es cierto que ya lo estemos haciendo. Nuestros sistemas actuales son rígidos y configurados en base a la oferta de servicios y no diseñados según las necesidades reales de las personas, los pacientes y sus cuidadores. En esto consistirá el cambio de paradigma: las ofertas de servicios deberán estar configuradas combinando los servicios sanitarios y sociales disponibles y adaptando los paquetes de soluciones a las necesidades de cada persona. Cuando esto ocurra y para que así sea, la organización y estructuración de nuestros actuales sistemas deberá evolucionar.

Sólo una solución conjunta e integrada desde los sistemas sanitario y social logrará ofrecer una verdadera atención integral (biopsicosocial) que resuelva las necesidades de cuidados de las personas que padecen enfermedades crónicas y un nivel elevado de dependencia. Nuestro Sistema de Salud y Atención al Bienestar debe ofrecer una atención dinámica capaz de responder a lo largo de todo el proceso asistencial socio-sanitario, de ida y vuelta y configurado desde la flexibilidad y la complementariedad de los servicios sanitarios y sociales. En el mestizaje de ambos sistemas, estará el valor, la efectividad y la eficiencia de la respuesta. La cronicidad no se puede atender convenientemente sin el concurso de los servicios sociales y de atención personal. De otro lado, oferta de atención a la dependencia aislada e independiente, sin una perspectiva complementaria a la sanitaria, queda aislada y se ha mostrado también insostenible. La conjunción y la sinergia deberán perseguir la mejora de los resultados en salud y bienestar, la reducción de costes

globales y la economía de escala. “Abordajes más holísticos desde enfoques más integrados que supongan una mejora de la calidad, una disminución de los costes y una mejora de los resultados en salud” (MSPSI, 2011).

No podemos seguir con la misma inercia. Cambiar el rumbo actual, requiere clarificar la misión asistencial, modificar en base a ella la actividad actual y liderar adecuadamente el enorme talento de nuestras organizaciones. Nuestro sistema de salud tiene encima una crisis sin precedentes. De hecho, hay una enorme crisis de identidad que supera en sí la dificultad económica. Y es que, a la falta de fondos se unen tres elementos importantes que se potencian entre sí aumentando el pesimismo:

- Primero, la evidente inmovilidad de las estructuras creadas: el cambio sociodemográfico que requeriría una transición del sistema actual de atención que resulta bastante inamovible.
- Segundo, la indefinición en el marco de las pequeñas iniciativas que de manera compulsiva buscan, aisladas unas de otras, aportar soluciones parcheadas. El des-alineamiento y la falta de rumbo de los programas que buscan soluciones parciales, crean tensiones entre ellas en vez de focalizar en una misión común.
- Tercero, la caída en la motivación de los profesionales consecuencia de la intensificación de medidas centradas en generar más actividad con menor gasto, en vez de orientar la productividad profesional en base a resultados en salud que reconozca su valía. La sensación continua de explotación creciente lleva a la imposibilidad cada vez mayor de liderar el capital humano. Estas dificultades están presentes de manera muy manifiesta

en nuestro día a día. Y hemos de encontrar la visión que alumbre el camino hacia el futuro y cambie esta inercia de pendiente depresiva.

La Atención Integrada debe servir de horizonte inspirador que legitime las reorganizaciones estructurales que necesitamos. En esta misión de adaptar todo lo que tenemos a esta nueva perspectiva, aguarda impaciente el renacimiento de un liderazgo ilusionante hacia un sistema renovado que corrija los errores que no hemos sido capaces de reorientar en estos últimos veinticinco años de evolución sanitaria y de lucha de los servicios sociales.

Hemos de recuperar la confianza en nosotros mismos para poder afrontar el ajuste que nuestros sistemas necesitan: reconstruir un sistema de atención capaz de equilibrar la calidad de los servicios con la gestión justa del gasto. Eso requiere una atención centrada en la persona que radique en los valores que nos hicieron consolidar el derecho de la protección de la salud. El cambio de paradigma requerirá estar centrado en la consecución de bienestar, porque el concepto de salud clásico ya no soportará la ausencia de enfermedad, sino la adecuada convivencia con ella con suficiente calidad de vida y funcionalidad (Jadad, O’Grady, 2008; Godlee, 2011).

La fuerza motriz debe nacer de la vocación y el ímpetu de construir un sistema para todos capaz de protegernos cuando vivamos las situaciones de mayor fragilidad. Hablamos de volver a levantar un sistema al servicio de las personas y de ser capaces de ofrecer soluciones paquetizadas desde un conjunto de cuidados integrados, donde el resultado de las mismas importará más que nunca, no desde el número de intervenciones realizadas, sino desde los resultados obtenidos. Disponemos de suficiente

talento en nuestros sistemas sanitario y social como para liderar este cambio. Desde la confianza y la humildad. Desde la unidad. Aportando valor y disminuyendo costes. Aprovechando la red de recursos existentes y construyendo alianzas inquebrantables entre los sectores sanitario y social.

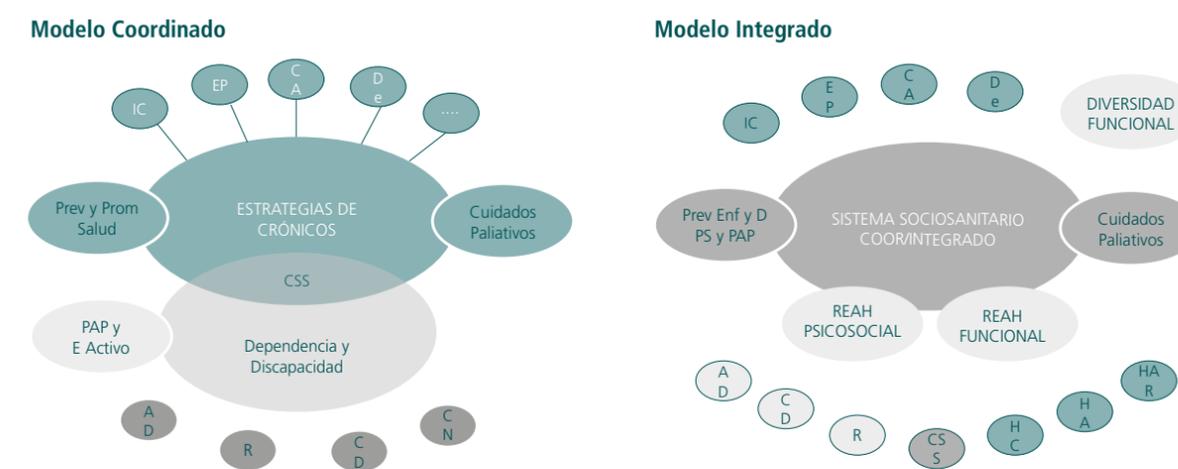
2. LA BASE DE LA ATENCIÓN INTEGRADA: “EL SISTEMA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS”.

En los próximos veinte años hemos de tender a un sistema asistencial, que reequilibre entre la promoción de la salud, el autocuidado, el diagnóstico precoz, los tratamientos curativos y los cuidados de larga duración a procesos crónicos. Debemos crecer en promoción de la autonomía personal, en prevención de la dependencia y de la enfermedad y en servicios atención primaria; hemos de disminuir el peso proporcional de la atención generalista de agudos en centros de alto coste y crear una respuesta socio-sanitaria a la cronicidad haciendo

especial foco en la rehabilitación comunitaria y en la participación social.

No es tan complejo entender que prevención de la enfermedad y de la dependencia, y promoción de la autonomía personal y de la salud, son diferentes caras del mismo tipo de servicios. Que cuando hablamos de estrategias de atención a la cronicidad y a la dependencia, son servicios de atención sanitarios y sociales a las mismas personas, y que por tanto, deben organizarse para atender en cadena desde los diferentes recursos sanitarios y sociales, a las necesidades de las personas con diferentes patologías (Insuficiencia cardíaca, EPOC, Cáncer, Demencias...) y con diferente nivel de dependencia. En aquellos casos en los que no sea posible la recuperación, la rehabilitación, los cuidados paliativos sanitarios complementados con la implicación de la comunidad y grupos de voluntariado, deberán configurar la oferta integrada de servicios al final de la vida. (Figura 1).

Figura 1. Modelos sociosanitarios coordinados versus integrados.

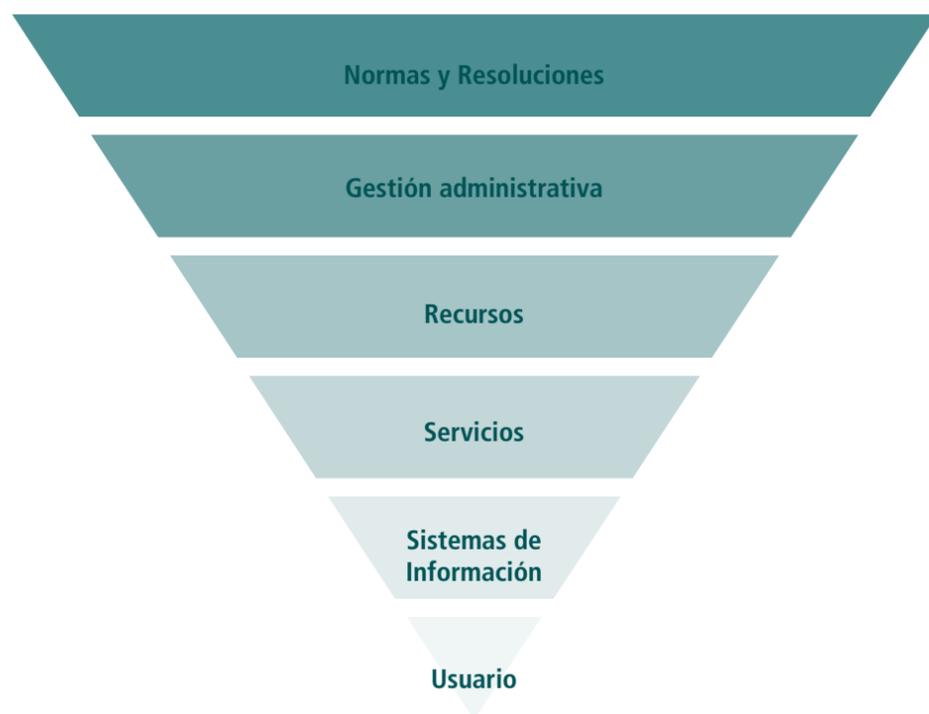


Fuente: Tomado de C. Arenas, E. Herrera. Fundación Economía y Salud, 2013.

Lo que sí son verdaderamente complejas en sí, son nuestras organizaciones. Tanto que a menudo perdemos la perspectiva y nos olvidamos para qué construimos nuestros sistemas de atención. Frecuentemente hablamos de gestión de servicios, pero olvidamos las necesidades de las personas que han de ser atendidas por ellos. Se piensa más en disminuir las tensiones que origina la gestión diaria, que en la evaluación real de los resultados que se obtienen en términos de salud y bienestar. Nuestros

sistemas actuales son paternalistas: construyen marcos normativos bajo los cuales, se estructuran recursos que finalmente acaban rindiendo un número de servicios que atienden a las personas que van llegando a sus puertas (Figura 2). Hemos invertido la forma de construir programas de atención: en nuestro esquema actual, las personas con enfermedad o dependencia debe adaptarse a la formulación y a la mecánica del prestador de servicios (y no al revés como debiera ser).

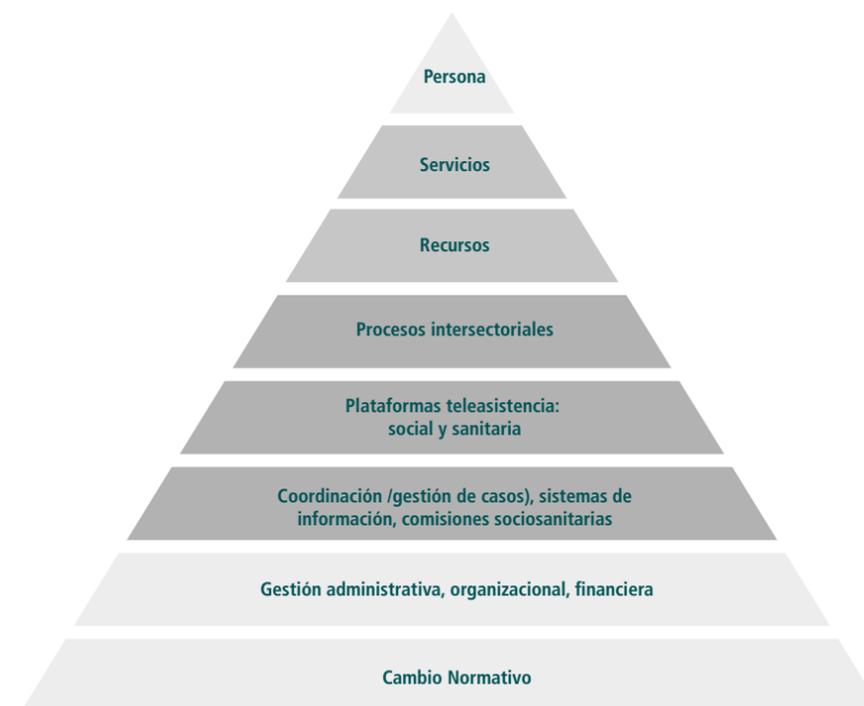
Figura 2: El sistema paternalista.



Justamente al revés, debería funcionar la nueva visión de la atención centrada en la persona (Figura 3): las personas, deben disponer de servicios que atiendan sus necesidades, prestados desde los recursos, que se organicen en base a procesos intersectoriales, que con la instrumentalización de plataformas tecnológicas serán evaluados y priorizados por profesionales sanitarios y sociales de manera conjunta,

y que irán indicando a las estructuras administrativas organizativas y financieras como deben ir reorientándose, y cambiando incluso las bases normativas necesarias para hacerlo posible cuando sean casos suficientemente numerosos o intensos. Es el Sistema al Servicio de las Personas. Más complejo que nuestro esquema actual y en un orden que modificaría muchas de las prioridades.

Figura 3: El sistema al servicio de las personas.



Los modelos de cuidados integrados requieren que la experiencia del paciente sea lo más sencilla posible imponiendo su perspectiva como principio de la organización de servicios, haciendo que la atención sanitaria y los servicios sociales actúen de manera flexible, personalizada y sin fisuras. Alcanzar resultados que promuevan la salud y el bienestar requiere cada vez más enfoque multidisciplinar que enfatice la necesidad de mirar al individuo como un todo en relación a su entorno. Las variables que han de determinar los tipos de servicios y recursos sanitarios o sociales que requerirán las personas con enfermedades crónicas habrán de establecerse en función de la conjunción de tres variables: las necesidades de cuidados sanitarios, el nivel de dependencia y la red social de apoyo.

En el término de "orientación al cliente" del ámbito empresarial se enfatiza en aprender a

preguntar y a detectar las necesidades reales y llegar conjuntamente (entre proveedor y cliente) a la definición de los productos o servicios que mejor se adapten a sus necesidades, preferencias y posibilidades. Salvando las enormes distancias de los objetivos de las compañías con afán de lucro y las administraciones con la responsabilidad de gestión de recursos públicos para la protección de la población, hay algo en lo que nuestros sistemas públicos hemos de retomar: dar su sitio al derecho de autonomía del paciente; preguntar por los valores y las preferencias de las personas; entender realmente las circunstancias de la vida diaria que podrían aconsejar modelar los servicios de manera diferente a los actuales. Y esta visión debe extenderse no sólo a la perspectiva personal sino al conjunto de la comunidad que configura el contexto en el que viven las personas. Debemos retomar la capacidad de coproducir salud interactuando con el ciudadano y

con su propia comunidad. El abordaje holístico de las necesidades personales requiere considerar además los determinantes sociales de salud, que además de la visión hacia el individuo debe tener en cuenta la perspectiva y el trabajo con el grupo social y el contexto al que pertenece. (Goodwin, 2014). El abordaje centrado en la persona hace más énfasis en el resultado final de la calidad de vida, tratando de capacitar a la gente a convivir con sus condiciones de enfermedad física y mental, haciendo foco en el bienestar, en las relaciones interpersonales y en la autonomía y capacidad de autoterminación personal. Desde esta perspectiva, los cuidados no profesionales y el trabajo con miembros de la comunidad son elementos clave de la provisión de cuidados.

Nuestros sistemas están entrenados en medir, pero no tanto en valorar; en sugerir pero escasamente en preguntar. Saber priorizar y reordenar los servicios en base a las necesidades de las personas requiere la capacidad de entender su sufrimiento y hacer el ejercicio de ponerse en su lugar. Sólo desde esa perspectiva podremos construir soluciones adaptadas a cada cual.

Los parámetros más valorados en estudios de satisfacción de personas con enfermedades crónicas difieren de nuestros habituales elementos de medida: *“El factor fundamental de la medida de la satisfacción viene identificado como el adecuado tratamiento a la dignidad y el respeto”*. (Mangset et al., 2008). En concreto dichas máximas se concretan en: ser tratados con humanidad, ser reconocidos como personas, respeto a la autonomía, confianza en sí mismo y en los profesionales, diálogo e intercambio de información.

Para ello, los modelos de cuidados integrados orientados desde la perspectiva del paciente deben (Hardin, Higginson, 2010):

- Escuchar más a los usuarios desde su propio diseño, hasta la evaluación final.
- Basarse en sistemas horizontales menos jerarquizados.
- Dar importancia real al enfoque comunitario: entendiendo el término comunitario como la proximidad al entorno habitual de la persona.
- Informar, capacitar y fomentar al conjunto de personas que le acompañan a lo largo de su proceso vital para que quieran y puedan acompañarle a lo largo de la evolución de su enfermedad.

Siendo consideraciones de sentido común. ¿Cuántos de nuestros servicios se evalúan actualmente desde esta perspectiva? (Herrera, Villegas, 2000). La comprensión de la importancia de la empatía serán el valor fundamental que acabe posibilitando el giro hacia el nuevo modelo de salud que necesitamos (Kellehear, 2005). La empatía es la capacidad de percibir los sentimientos y el sufrimiento ajeno y la base para desear prestarle ayuda de la manera que mejor resuelva su malestar. Nuestras organizaciones nunca pusieron la empatía entre sus prioridades y sin embargo, será un elemento básico que el cambio de paradigma exigirá.

A menudo hablamos de humanizar nuestros recursos. De dignificar nuestra atención. Y esto se confunde con seleccionar el estampado en las cortinas de las habitaciones de los centros residenciales o con la intensidad cromática de las paredes de los pasillos de los hospitales. Como Harvey Chochinov muestra en su *“terapia de la dignidad”*, atender a las personas con

dignidad tiene mucho que ver con entender y trabajar su rol social a pesar de estar enfermas, con respetar a la persona y con entender sus dificultades. Con aliviar sus síntomas físicos y estrés emocional y trabajar sobre su independencia funcional. Con empoderar el sentido que tiene para sus seres queridos. Con reconocer la importancia de su legado personal y familiar. Con ser escuchado con respeto. (Chochinov et al., 2005). Cambiar el paradigma requiere atravesar el largo camino que separa actualmente nuestra profesionalidad, con la vida real y la vivencia de las personas. Ser impecables en nuestros servicios, no supone defender la distancia con el paciente como única vía de mantener la objetividad de los consejos terapéuticos; al contrario supone ofrecer a cada persona aquello que querríamos para nosotros mismos. Lo que Karem Armstrong denomina *“The Golden Rule”*: *“desear y conseguir para los demás, lo que querríamos para nosotros mismos”* (Armstrong, 2009).

Hemos de renovar nuestros valores. Modificar los conceptos de productividad en salud y bienestar. Reciclar el norte de la dirección de nuestros sistemas de atención. Nuestras organizaciones requieren giros importantes para llegar a ofrecer una atención integrada de calidad.

3. CAMINO HACIA LA ATENCIÓN INTEGRADA: ELEMENTOS PARA CONSTRUIR LA RESPUESTA.

Las organizaciones no suelen fallar en sus procesos de planificación; sino en la ejecución de los planes. Hay una gran variedad de estrategias y herramientas para mejorar en la coordinación de servicios y en la interfaz entre proveedores y usuarios; aunque falta cierta evidencia que pueda demostrar qué camino

funciona mejor, parece ser que las iniciativas *“multicomponente”*, con elementos y participación a diferentes niveles suelen tener más éxito. (Powell et al., 2006).

Los nuevos modelos de servicios de salud (en su más amplio concepto) han ido tomando diferentes formas de organización: *“trusts”*, redes de gestión clínica, áreas socio-sanitarias integradas (ORAs), alianzas profesionales locales... Todas ellas intentan reformular la combinación de servicios de atención primaria y especializada, servicios comunitarios, asistencia y servicios sociales a personas mayores y a personas dependientes (Shaw et al., 2011).

Las organizaciones cuyas culturas apoyen el trabajo en equipo, la flexibilidad en la toma de decisiones, y un flujo abierto de comunicación y visión compartida, rentarán mejores resultados en la tarea de desarrollar la Atención Integrada. *“Necesitamos gestionar las diferencias para llegar donde necesitamos llegar”* (Timmins, Ham, 2013).

Construir una buena oferta de servicios perfectamente acompasados entre sí para atender las necesidades de las personas desde una perspectiva amplia, requiere trabajar dos elementos básicos que nunca fueron verdaderamente priorizados y que de hecho, hasta ahora han sido considerados irrelevantes o marginales por muchos directivos: la empatía, ya mencionada (para ofrecer una atención capaz de entender las necesidades de las personas que atendemos), y la inteligencia social de nuestros profesionales (para acentuar la capacidad de trabajar en equipo). Es decir, no sólo se requerirá mejorar la experiencia y el conocimiento técnico de las organizaciones, sino su inteligencia emocional.

Construir paquetes de atención integrada, requiere tener organizaciones capaces de resolver conflictos, convencer, establecer consenso, reconocer el punto de vista del otro y trabajar en equipo. Es básico tener la capacidad para inducir respuestas deseables en los demás: utilizar tácticas de persuasión eficaces, emitir mensajes claros y convincentes, inspirar y dirigir a grupos y personas, dirigir los cambios, negociar y resolver conflictos, trabajar con los demás en la consecución de una meta común, crear la sinergia grupal en la consecución de metas colectivas. (Goleman, 1998).

Según Porter y Lee (2013), el déficit económico instaurado en los sistemas sanitarios conseguirá corregirse cuando se reorganicen en unidades asistenciales integradas, se midan resultados asistenciales y costes por cada paciente, se establezcan pagos por paquetes de servicios, se integren servicios ofrecidos desde diferentes recursos, se incremente la accesibilidad de servicios a toda la geografía, y se construyan plataformas de información que posibiliten el seguimiento de todo lo anterior.

Construir una atención integrada, requiere relaciones de alta confianza entre los distintos componentes del sistema, un liderazgo capacitado, unos canales de comunicación verdaderamente eficaces y una acción de integración normativa; todo ello a través de procesos de integración de la información, de integración de las organizaciones, de integración clínica y de integración financiera, permitirá ofrecer los cuidados adecuados, en el momento adecuado y en el lugar adecuado (Rosen et al., 2011).

Para llegar a poder ofrecer paquetes de atención integrada, nuestros sectores sanitario y social sólo podrán trabajar de manera con-

junta. Para ello hay diferentes medidas estratégicas que pueden ir resolviendo la confluencia de ambos sistemas: medidas de financiación, administrativas, organizativas, de gestión de servicios, clínicas... (Kodner, Spreeuwenberg, 2002). Valentijn et al., (2013) proponen acciones en diferentes dimensiones según se refieran a los niveles macro (integración de sistema), meso (integración organizativa y profesional) y micro (integración clínica), conectadas entre sí por la integración funcional y normativa. Tal vez lo más importante en el periodo de construcción, es mantener clara la visión final del tipo de atención que pretendemos dar.

Desde el punto de vista práctico (e intermedio), las diferentes experiencias nos han ido mostrando que desde la perspectiva de la transformación organizativa, hay diversos elementos que, en un orden u otro, facilitan el tránsito de organizaciones sanitarias y sociales independientes a sistemas socio-sanitarios que funcionan en común (Herrera, 2012; Herrera 2004; MSPSI 2011; Goodwin, 2014). (Tabla 1).

Tabla 1: Elementos para la transformación hacia sistemas socio-sanitarios.

Elementos de transformación para la coordinación/integración socio-sanitaria:

- 1. Visión compartida:** priorización, consenso y visión compartida del sistema de cuidados continuados que queremos generar.
- 2. Cultura de Colaboración:** partir del análisis conjunto de necesidades y delimitación de competencias y roles.
- 3. Liderazgo y gobernanza:** Definición y empoderamiento de los líderes que habrán de promover los cambios. Cultura de gobernanza y aplanamiento de estructuras jerárquicas tradicionales, promoviendo la innovación de proyectos dentro del marco establecido.
- 4. Énfasis en lo local:** equivalencias territoriales en los mapas sanitario y social, y proyectos territoriales y poblacionales.
- 5. Estructuras de Coordinación y comunicación:** Creación de estructuras de coordinación (y sistemas de comunicación) a todos los niveles (asistencial, gestión y político) para seguimiento y gestión de la transformación.
- 6. Rediseño de los servicios y prestaciones asistenciales con énfasis a la cronicidad y la dependencia:** rediseño conjunto de procesos asistenciales intersectoriales y reorganización de recursos y servicios de ambos sectores en la atención de cada proceso.
- 7. Hoja de ruta de transformación paulatina administrativa, organizativa y financiera** que vaya reforzando los cambios necesarios.
- 8. Conexión de sistemas de información y tarjeta única socio-sanitaria.**
- 9. Evaluación integrada de la implantación de programas y el nuevo modelo.**
- 10. Difusión de los resultados y benchmark de experiencias que refuercen.**

Fuente: Tomado de E. Herrera, A. Álvarez, S. Librada, 2014.

Pero estos elementos son tan claros y lógicos, como difícil será conseguir el resultado equilibrado de su aplicación. Incluso una vez aclarado el camino a seguir, la realidad se hace más compleja en sí que cualquier planificación detallada. El propio National Health Service al respecto de sus diversas iniciativas para ofrecer atención integrada y mayor coordinación socio-sanitaria en diferentes proyectos (Whole System Model) de su territorio sentenciaba aconsejando cautela: "Incluso los líderes más entusiastas han tenido expectativas que no han podido llevarse a la práctica. Y es que los cambios en

la práctica real, llevan mucho más tiempo de lo que se espera". (Nolte, 2012).

Los diferentes estudios sobre los proyectos dirigidos a desarrollar modelos de atención integrada y sistemas con mejor coordinación social y sanitaria refieren en común que los procesos de acercamiento son lentos y que para que sean verdaderamente sostenibles, deben estar basados en la idiosincrasia de cada contexto, y crecer desde las propias vivencias y realidades de cada comunidad, avanzando en experiencias de "abajo-arriba" (bottom up) más

que en propuestas teóricas basadas en jerarquías de poder de enfoque “arriba abajo” (top down). No obstante, ambos componentes son absolutamente necesarios: el primero para crear avances reales y efectivos, y el segundo para facilitarlos y promoverlos. (Goodwin et al., 2013).

Hemos de retomar los enfoques poblacionales, la participación comunitaria y la complementariedad sanitaria y social. Hemos de analizar conjuntamente los problemas comunes de cada ciudadano y poner en marcha un plan coordinado de servicios, que cubra las necesidades de atención a la enfermedad y oferte medidas de cuidados personales. Hemos de dotarnos de sistemas de información que contengan los aspectos relevantes de las necesidades sociales y sanitarias de la persona, que permitan avanzar hacia evaluaciones integradas de los servicios. Hemos de ofrecer una continuidad de cuidados que asistencialmente cubra los vacíos existentes entre nuestros hospitales de agudos y las residencias de ancianos.

Hemos de entender que la pluralidad de las necesidades de “Don José” cuando convive con una o varias enfermedades crónicas que conlleven además dependencia, requieren de la actuación sincronizada del conjunto de profesionales sanitarios y sociales además del concurso implicado de su propio entorno social. Para ello, debemos reconstruir el equilibrio y la participación de las diferentes profesiones sanitarias en la cronicidad y en la dependencia y muy especialmente, retomar el camino olvidado de la promoción de la participación comunitaria.

Requerimos líderes de servicio capaces de promover el nacimiento de una propuesta colectiva que nos lleve hacia un mejor mañana. Se trata de apostar por la acción, de aportar

valor político, social y clínico disminuyendo al mismo tiempo los costes; de aprovechar la red de recursos existentes, haciendo de la construcción de alianzas un elemento clave que sustituya el verbo competir por el sueño de compartir.

4. BIBLIOGRAFÍA.

Álvarez, A. (2014). Experiencias de atención integrada en el NHS inglés, OMIS Case Study Paper 1, Observatorio de Modelos Integrados de Salud, http://omis-nh.org/media/publication_files/Atenci%C3%B3n_Integrada_NHS_Ingl%C3%A9s_vdef.pdf

Armstrong, Karem: Let’s revive the Golden Rule. 2009 http://www.ted.com/talks/karen_armstrong_let_s_revive_the_golden_rule

Arenas, C., Herrera, E.. Evolucionando hacia un modelo sociosanitario para la salud: iniciativas para avanzar en el recorrido. Fundación Economía y Salud, 2013. ISBN978-84-16270-10-1

Chochinov, H.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L.; McClement, S.; Harlos, M.: Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *JClinical Oncology* 2005; 23 (24): 5521-5525.

Godlee, Fiona: What is Health?. *BMJ*. 2011;343:d4817.

Goleman, Daniel. *Working with emotional Intelligence*. 1998.

Goodwin, N.: Thinking differently about integration: people-centred care and the role of local communities. *IJIC*. 2014. 14: 1-2.

Goodwin, N.; Dixon, A.; Anderson, G.; Wodchis, W.: Providing Integrated care for older people with complex needs: lessons from seven international case studies. *The King’s Fund*. 2014.

Goodwin, N.; Sonola, L.; Thiel, V.; Kodner, D.: Co-ordinated care for people with complex conditions; key lessons and markers for success. *The King’s Fund*. 2013. <http://www.kingsfund.org.uk/publications>

Hardin, R.; Higginson, I.: PRISMA: share best practice in end-of-life cancer care research and measurement. *European Journal of Palliative Care*. 2010. 17 (4).

Herrera, E.: Coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales; una senda definida como parte de la solución. *Actas de la Dependencia*; 2012. 6: 51-61.

Herrera, E.; Álvarez, A.; Librada, S.. Coordinación Sociosanitaria. En Rodríguez y Vilá (Ed): *Modelo de atención integral y Centrada en la persona* 2014. ISBN: 978-84-309-6368-3

Herrera, E. y cols.: *Plan Marco de Atención Socio-sanitaria en Extremadura 2005-2010*. Junta de Extremadura. 2004.

Herrera, E.; Villegas, R.: Evolucionando hacia la atención domiciliaria. *Med Fam (And)*. 2000.1 (2): 57-61.

Jadad, A.R.; O’Grady L.: How should health be defined? *BMJ*. 2008. 337: a2900.

Kellehear, Allan: *Compassionate Cities: public Health and end of life care*. Routledge, 2005.

Kodner, D.; Spreeuwenberg, C.: Integrated care: meaning, logic, applications, and implications– a discussion paper. *IJIC*. 2002; 2: 1-6.

Kuhn, Thomas S.: *The Structure of Scientific Revolutions* (1970). Univ. of Chicago Press, 2nd Edition, Chicago & Londres, 1970.

Leutz, W.N.: Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly* 77(1). 1999. 77–110.

Mangset, M; Tor Erling, D; Forde; R, Wyller, TB.: We’re just sick people, nothing else: ... factors contributing to elderly stroke patients’ satisfaction with rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 2008 Sep; 22 (9): 825-35.

McClellan, M.; McKethan, A.; Lewis, J.; Roski, J.; Elliott, S.; Fisher, A.: National Strategy To Put Accountable Care Into Practice. *Health Affairs* 2010. 29 (5): 982–990

Ministerio de Sanidad y Política Social. Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria en España. MSPSI, 2011.

Nolte, E.: National Evaluation of the Department of Health’s Integrated Care Pilots. Final Report prepared por the Department of health. RAND Europe, Ernst & Young LLP. 2012. Available at: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215103/dh_133127.pdf

Oliva; Jiménez-Martín; Vilaplana; Herrera: Sanidad y Dependencia; matrimonio o divorcio. *Círculo de sanidad*. ISBN: 978-84-95552-98-3.

Porter, M.; Lee, T.: The Strategy that Will fix health care. Harvard Business review. October 2013. Available at: <http://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care/ar/1>

Powell Davies, G.; Harris, M.; Perkins, D.; Roland, M.; Williams, A.; Larsen, K.; McDonald, J.: Coordination of Care within Primary Health Care and with Other Sectors: A systematic review. Research Centre for Primary Health Care and Equity, School of Public Health and Community Medicine, University of New South Wales, in association with the University of Manchester (United Kingdom). 2006. Available at: www.health.vic.gov.au/pcps/downloads/ca-replanning/system_review_noapp.pdf

Shaw, Sara; Rosen, Rebecca; Rumbold, Benedict: What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS. Nuffield trust, 2011. http://www.nuffieldtrust.org.uk/sites/files/nuffield/publication/what_is_integrated_care_research_report_june11.pdf

Shortell, Stephen; Addicott, Rachael; Walsh, Nicola; Ham, Chris. Accountable care organisations in the United States and England. Testing, evaluating and learning what works, London: The King's Fund, 2014.

Timmins, Nicholas; Ham, Chris. The quest for integrated health and social care: a case study in Canterbury, New Zealand. London: The King's Fund, 2013.

Valentijn, P.; Schepman, S.; Opheij, W.; Bruinzeels, M.: Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. IJIC 2013; 13.

SISTEMA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA: ANÁLISIS Y LÍNEAS DE AVANCE EN TRES DIMENSIONES

JUAN OLIVA MORENO

Universidad de Castilla La Mancha. Departamento de Análisis Económico

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.

2. PREVISIÓN Y FINANCIACIÓN.

3. PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN.

4. BUEN GOBIERNO.

5. CONCLUSIONES.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Palabras CLAVE

Dependencia, financiación, planificación, coordinación, gobernanza.

Resumen

El Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia vive momentos de fuerte tensión presupuestaria ocasionada por la situación de crisis económica. Sin embargo, más allá de la crisis, desde su nacimiento ya se apuntaban elementos de disensión que requerían una profunda reflexión sobre su planificación y desarrollo. Este escrito trata de tomar perspectiva de la evolución del sistema en tres dimensiones concretas: (i) previsión y financiación; (ii) planificación y organización; (iii) normas de buen gobierno. Sobre cada dimensión se articula una descripción sobre la situación del sistema (lo realizado y lo dejado de realizar) y se trata de identificar campos de actuación donde enfocar nuestros esfuerzos en aras de avanzar hacia la solvencia de nuestros sistemas de promoción y cuidado de la salud y autonomía personal.

Keywords

Dependency, funding, planning, coordination, governance.

Abstract

The System of Personal Autonomy and Care for Dependency is experiencing moments of strong budgetary pressures caused by the economic crisis. However, beyond the crisis, from its very beginning dissenting elements were already apparent that required deep reflection on planning and development. This paper tries to view the evolution of the system in three specific dimensions: (i) estimating and funding; (ii) planning and organization; (iii) good governance standards. In each dimension, a description is given about the situation of the system (what has been done and what is no longer done) and involves identifying fields of action where we should focus our efforts in order to move towards the capacity of our systems for the promotion and care of health and personal autonomy.

1. INTRODUCCIÓN.

En el inicio del nuevo siglo, España partía de bajos niveles de gasto en protección social asociados a cuidados de larga duración en comparación con otros países europeos. La familia seguía jugando un papel predominante como principal red de protección para satisfacer las necesidades de las personas en situación de dependencia, mientras que la actuación del sector público era de carácter subsidiario. Las proyecciones demográficas (envejecimiento poblacional), unidas a cambios sociales acaecidos en las últimas décadas (reducción del tamaño familiar, incorporación femenina creciente al mercado laboral,...) amenazaban seriamente la sostenibilidad futura de este sistema. Sin embargo, la primera parte de la década se caracterizó por un crecimiento económico sostenido que permitía disponer de recursos para afrontar un cambio de sistema de atención a la dependencia e ir planificando con calma la respuesta a los retos sociales presentes y venideros.

Sin embargo, como señalamos en un anterior número de Actas de la Dependencia (Jiménez y Oliva, 2012), el Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD) nació con mala estrella. Ciertamente se diseñó en una etapa de bonanza económica, pero vio la luz apenas meses antes del estallido de la crisis financiera y ha sufrido, quizás como pocos otros servicios públicos, severos recortes presupuestarios, así como la parálisis de su despliegue. Seríamos, sin embargo, muy miopes si pensáramos que todos los males del SAAD proceden de la crisis económica y que una vez superada la misma recuperaremos las esencias del sistema. Nada más alejado de la realidad: los problemas de los últimos años no deben enmascarar otras

debilidades presentes desde su inicio y sobre las que hay que trabajar ahora, no cuando la crisis escampe, si deseamos cimentar las bases de un sistema sostenible en lo financiero y con capacidad de atender a las necesidades de la ciudadanía.

El sistema desde sus inicios ha padecido un profundo problema de indefinición y, en consecuencia, incertidumbre en varias dimensiones. Empezando por la política, donde mientras algunos gobiernos regionales contemplaban la ley como posibilidad de acceder a nuevas fuentes de financiación, de ampliar su red de atención a la dependencia, de trazar rutas de coordinación de servicios o, por qué negarlo, de obtener réditos electorales en su aplicación, otros, en cambio, lo percibían como una prioridad menor, cuando no de obtención de los réditos electorales mencionados a través de la vía contraria: usando la ley como terreno de disputa política, a imagen y semejanza de lo ya ocurrido en el campo sanitario. Incertidumbre también en lo que respecta a qué servicios se debían proveer y a qué beneficiarios, toda vez que la cartera de servicios está descrita en la ley con gran generalidad pero los mecanismos de control de la calidad no se han desarrollado y se ha producido desde su inicio una marcada deriva en conceder ayudas económicas asociadas al cuidador familiar (contradiendo el espíritu de la ley). A la par, las previsiones iniciales sobre los beneficiarios por grado de dependencia se vieron fuertemente superadas desde el inicio y se generaron, ya desde etapas tempranas, unas demoras excesivas en la valoración de los demandantes, así como una numerosa bolsa de personas que habiendo recibido comunicación favorable de su derecho a recibir una prestación no la estaban recibiendo de facto. Incertidumbre normativa debida a

la profusa normativa existente. Incertidumbre en la financiación. ¿Por qué no incluir la financiación del llamado cuarto pilar del Estado de Bienestar (junto a sanidad, educación y pensiones) en la financiación básica de las CCAA? ¿Cómo cumplir con la previsión inicial de que la tercera parte de la financiación del sistema se obtendría a través de la contribución directa de los usuarios (copagos)? Incertidumbre en la organización. ¿Podemos hablar de un modelo único de cuidados de larga duración en España? ¿Se está intensificando la coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales? ¿A igual escala entre regiones? ¿Cómo está afectando a la esfera de los servicios sociales las propuestas de cambio de modelo sanitario centradas en la gestión de la cronicidad? ¿Qué papel juegan los recursos familiares y con qué apoyo cuentan las personas cuidadoras? Incertidumbre institucional. ¿Somos conscientes de que hacerlo igual con menos recursos nos llevará a hacerlo peor? ¿Cuáles son las normas de funcionamiento de nuestros sistemas -SNS y SAAD- que han de cambiar para avanzar en la solvencia conjunta de ambos? Ante estos elementos de incertidumbre, tan presentes desde su inicio, los agentes involucrados (usuarios y familias, gestores, proveedores de servicios, potenciales aseguradores) difícilmente pueden tomar decisiones correctas y el sistema corre el riesgo de caer en un continuo proceso de indefinición, lo cual conllevaría un más que probable fracaso.

En una entrevista publicada en Diario Médico el 11 de noviembre de 2011, quien escribe estas líneas afirmaba que la cooperación y la coordinación serían los dos conceptos clave de los próximos años al referirse al Sistema Nacional de Salud (SNS) y al SAAD. Uno podría pensar que los economistas como pitonisos no va-

len gran cosa. No seré yo quien lo desmienta. Sin embargo, también hay que ser conscientes de que, pese a las dificultades señaladas, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de España (Ley de Dependencia o LD, a partir de ahora), es un avance normativo comparable a la promulgación de la Ley General de Sanidad de 1986 y marca un cambio fundamental en la ordenación de la promoción de la autonomía y la atención de la dependencia instaurando el principio de universalidad en su cobertura.

Por tanto, más allá del ejercicio de optimismo del autor, vale la pena preguntarse si hay otro modo de avanzar para los dos sistemas que unidos en una estrategia común. Dado que el sistema sanitario es responsable de proteger la salud de la población y los servicios sociales de promover la autonomía personal, la verdadera solución integral a los problemas crónicos de salud de las personas sólo podrá alcanzarse incluyendo en el diseño de sus programas asistenciales la experiencia y el conocimiento de ambos sistemas bajo una visión y acción coordinadas.

A extender estas ideas se dedica el resto del artículo. Para ello, la información se organiza de la siguiente manera. En el siguiente epígrafe nos referiremos a aspectos centrales de previsión y financiación. Entre los mismos se encuentra la superación de las cifras inicialmente previstas de personas cubiertas (por grado de dependencia), la profusa normativa existente y los (insuficientes) recursos invertidos hasta el momento en el sistema. A continuación dirigiremos la atención a aspectos de planificación y organización del sistema. En este sentido, más que realizar una descripción de la heterogeneidad de

modelos de aplicación de los servicios sociales y sanitarios existente en nuestro país, el epígrafe transita por una propuesta de integración/coordinación de servicios, desgranando algunos de los requerimientos mínimos que han de cumplirse para avanzar en la misma. El siguiente apartado se dedica a las normas del buen gobierno, aplicado en este caso a la prestación de servicios públicos básicos. Necesitamos cambiar las formas de hacer en el campo sanitario y en el campo de la atención a la dependencia. No solo en estos sistemas, pero también en ellos. El epígrafe se dedica a desgranar algunos de los campos de actuación donde enfocar nuestros esfuerzos. El artículo se cierra con unas breves conclusiones.

Antes de continuar, se debe advertir al lector que el desarrollo del artículo se basa en trabajos recientes en los que ha colaborado el autor. Por ello, el lector encontrará ideas ya expuestas principalmente en dos obras previas (Jiménez et al., 2011; Asociación de Economía de la Salud, 2013), así como en el monográfico "Desafíos en la autonomía y la atención a la dependencia de la población mayor" publicado por la revista Gaceta Sanitaria en el año 2011.

2. PREVISIÓN Y FINANCIACIÓN.

Transcurridos ya casi 8 años desde su creación, los recursos destinados a la financiación del SAAD dibujan un claro panorama de insuficiencia presupuestaria. Y ello, tanto por la superación de las cifras inicialmente previstas de usuarios del sistema (no tanto en números absolutos como en su composición), como por la mengua de los recursos públicos experimentada a raíz de la crisis económica (los ingresos tributarios cayeron en torno al 30% entre 2007 y 2009), siendo la atención a la dependencia

uno de los sectores donde los recortes han sido más intensos.

En relación con la primera cuestión, las previsiones iniciales del Libro Blanco de la Dependencia (2005) cifraban en 1,25 millones los usuarios del sistema en el año 2010, siendo un 18% de los usuarios grandes dependientes, un 34% dependientes severos y un 48% las personas con dependencia moderada. Con la Ley totalmente desplegada, el número de usuarios previsto para el año 2015 sería de 1,37 millones, siendo la distribución entre grandes dependientes, dependientes severos y moderados la anteriormente referida.

Sin embargo, la evaluación anual correspondiente al ejercicio 2013 de los resultados de aplicación de la LD (BOE, julio 2014) indica que, en ese año, 1,24 millones de personas serían beneficiarias del sistema. La gran diferencia respecto a las previsiones iniciales reside en que un 30% de los usuarios serían grandes dependientes, un 36% dependientes severos y el 34% restantes dependientes moderados. Sin duda, una desviación considerable.

Se ha de señalar asimismo, que aunque dicho informe describe a estos 1,24 millones de personas como beneficiarios reales, según el último dato publicado por el IMSERSO (agosto de 2014), las personas beneficiarias del sistema con derecho a recibir una prestación ascendían a 898.179, de las cuales, recibían efectivamente la prestación 721.512 personas. Para interpretar esta diferencia entre beneficiarios "reales" y beneficiarios con derecho a recibir una prestación se debe acudir a los calendarios inicialmente previstos de aplicación de la LD y a la posterior promulgación del Real Decreto 20/2012, de 13 de julio, mediante la cual

se modificaba dicho calendario, retrasando la efectividad del derecho a las prestaciones de las personas valoradas en el Grado I, nivel 2, que no la tuvieran reconocida antes del 1 de enero de 2012, a partir del 1 de julio de 2015, así como la efectividad de las prestaciones de las nuevas personas valoradas en el Grado I, las cuales se realizarán a partir del 1 de julio de 2015. En segundo lugar, desde los primeros momentos del despliegue de la LD, un importante número de personas, entre 170.000 y 250.000 dependiendo del momento considerado, aun habiendo recibido comunicación favorable de su derecho a recibir una prestación no la recibían efectivamente. La existencia de este "limbo de la dependencia" tan acentuado ha sido uno de los puntos negros del sistema más evidentes desde la promulgación de la Ley hasta el momento presente.

Yendo ya a la parte de financiación, los artículos 32 y 33 de la Ley de Dependencia determinaban que la financiación del SAAD constaría de tres partes diferenciadas. En primer lugar, la Administración General del Estado asumiría íntegramente la financiación del nivel mínimo de protección, que se encuentra definido en el artículo 7. Para tal fin, los Presupuestos Generales del Estado fijarían anualmente la cantidad de recursos destinados a financiar dicho nivel mínimo. En segundo lugar, las Comunidades Autónomas aportarían al menos una cantidad igual a la prevista por la Administración General del Estado en nivel de protección mínimo y acordado. Además, las Comunidades Autónomas tendrían capacidad para, en función de sus recursos, poder definir niveles de protección adicionales para sus residentes (artículo 10.4). En tercer lugar, los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarían en el coste de las mismas en función de sus re-

ursos económicos, aunque ningún ciudadano quedará desprotegido por no disponer de capacidad económica suficiente (artículo 33.4).

Según se estipulaba en la Memoria Económica que acompañaba a la LD, la previsión era que en el año 2015, cuando el SAAD estuviera totalmente implantado, la contribución a la financiación del mismo -9.352 millones de euros- fuera la siguiente: un 42,6% a cargo de las CCAA, un 23,7% de la Administración Central del Estado, y un 33,7% de aportaciones realizadas por los usuarios en concepto de copagos. En el caso de la Administración Central y de los usuarios estas cifras se refieren a nuevos recursos para el sistema. No obstante, con respecto al gasto financiado por las CCAA, en su cómputo estaban incluidos los cerca de 1.800 millones de euros destinados a servicios de atención a la dependencia antes de la creación del SAAD. En cualquier caso, durante el primer año de funcionamiento del SAAD, el Estado incrementó su aportación en más del 50% respecto a lo presupuestado en la Memoria Económica que acompaña a la ley. Por otra parte, aun con acuerdos de mínimos en el seno del Consejo Territorial del SAAD sobre la participación económica del beneficiario en las prestaciones del Sistema (el primero de ellos posteriormente anulado en 2011 por la Audiencia Nacional), el sistema de copagos se fue concretando, más rápidamente en algunas CCAA que en otras. Para determinar los intervalos de copago a aplicar (y a partir de qué valores comenzaba a aplicar o suponía la exclusión del copago del usuario), la capacidad económica del beneficiario se determinó en algunas de ellas en función de la renta, mientras que en otras se optó por combinar información sobre renta y patrimonio (para una explicación más detallada véase "Características del copago en las prestaciones

económicas por Comunidades Autónomas", en Jiménez y Vilaplana, 2009). De entre las Comunidades que optaron por el nivel de renta, los intervalos de copago se establecieron generalmente en función del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples-IPREM, del Salario Mínimo Interprofesional-SMI o del Índice de Rentas de Suficiencia. En el caso de las que consideraron renta y del patrimonio se tomó como referencia al individuo solicitante o a la unidad familiar (en términos per cápita y comparando con el valor del SMI). Si bien en julio de 2012, el Consejo Territorial para la mejora del SAAD aprobó "criterios y contenidos sobre capacidad económica y participación del beneficiario en el coste de las prestaciones para la Autonomía y Atención a la dependencia", al tratarse de un acuerdo de mínimos, las CCAA pueden establecer una mayor participación del beneficiario en el coste de los servicios y prestaciones.

Otra cuestión relevante que debe ser señalada es la enorme profusión de normativa creada al albur de la Ley de Dependencia. Una parte de la misma, generada a través de la figura del Real Decreto Ley, para desarrollar, concretar y actualizar aspectos generales de la propia Ley, cuando no para modificarlos sustancialmente, en especial, en los últimos años de crisis económica. Otra parte, una profusa normativa autonómica. Tanto es así, que el Tribunal de Cuentas, en su informe número 1035 dedicado a la fiscalización sobre las medidas de gestión y control adoptadas en las comunidades autónomas para la adecuada aplicación de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, califica la situación de "maraña normativa difícil de aplicar e interpretar". Como botón de muestra. En el citado informe se refiere al repertorio nor-

mativo que mantiene el IMSERSO en su página web: 671 normas de carácter autonómico y 134 estatales; muchas derogadas pero otras plena o parcialmente vigentes. Sin duda, un marco normativo de extrema dificultad y complicado manejo para el común de los ciudadanos.

Otro aspecto a destacar es que, conjuntamente con la atención prestada a las personas en situación de dependencia, la creación del SAAD suponía otros efectos positivos derivados. De los modelos de simulación macroeconómica (Herce et al., 2006), se obtenía como resultado principal que el estímulo a la demanda agregada que supondría la creación del SAAD provocaría efectos sobre el PIB de nuestra economía, que podría llegar a ser un 1,56% mayor en 2010 que en ausencia del programa de gasto implicado (un diferencial en tasa de crecimiento acumulativo anual real de +0,28 puntos porcentuales). Asimismo, el retorno fiscal global, por impuestos generales y cotizaciones generadas por la creación de nuevos puestos de trabajo, podría llegar a cubrir hasta casi dos terceras partes del gasto asociado al despliegue del SAAD.

En la misma línea, las estimaciones iniciales del Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005) cifraban la creación de unos 263.000 empleos directos netos ligados a la creación del SAAD entre los años 2007 y 2010. No obstante, las simulaciones macroeconómicas reducían estas cifras a entre 190.000-200.000 empleos y un análisis microeconómico más detallado arroja cifras aún más reducidas (unos 100.000 empleos). El motivo de esta discrepancia entre el análisis micro y las cifras del Libro Blanco se debía a que mientras en este último se asociaba la creación del SAAD con una incorporación de cuidadores informales al mercado laboral, el

análisis microeconómico basado en la Encuesta de Población Activa y en la Encuesta de Apoyo Informal a Personas Mayores mostraría un potencial mucho más limitado. Pese a ello, las cifras estimadas se referían al medio plazo y escenarios de más largo plazo podrían confirmar esta incorporación de potenciales cuidadores. En todo caso, estas estimaciones no contemplaban en sus horizontes la crisis económica que estaba por llegar y que alteraría el funcionamiento del mercado de trabajo.

Hasta el presente momento, las previsiones optimistas sobre creación de empleo no se han visto completamente satisfechas. Las altas en la seguridad social de profesionales de la rama de los servicios sociales han pasado de 229.050 personas a inicios de 2007 a 345.557 a finales de 2013. Esto es, una ganancia neta de empleo de 116.507 empleos (BOE, 2014). Sin embargo, merece la pena señalar tres aspectos: (i) los servicios sociales es una de las escasas ramas de actividad donde se ha creado empleo neto durante estos años de crisis económica; (ii) los fuertes recortes presupuestarios son, sin duda, un factor a tener en cuenta en la generación de empleo dentro del sector; (y iii) la fuerte concesión de prestaciones económicas de ayuda al cuidado en el entorno familiar (una figura que en principio iba a tener una presencia menor) frente a las prestaciones de servicios en especie no ha jugado en favor de la creación de empleo directo.

En cuanto a los recursos totales movilizados en el ámbito del SAAD, Jiménez y Vilaplana (2009) estiman el coste derivado de las prestaciones económicas y en especie concedidas por el SAAD desde 31 de julio de 2008 hasta 1 de enero de 2010 y comparan los costes totales estimados con los recursos financieros

presupuestados por la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas. Los autores estiman en 6.336 millones de euros el coste de funcionamiento del SAAD en el periodo estudiado. En ese mismo periodo, los presupuestos inicialmente contemplados eran de 4.639 millones de euros. Por tanto, la principal conclusión que señalan los autores es la constatación de la insuficiencia en los recursos financieros planificados inicialmente para la puesta en marcha del SAAD. Situación que se ha tratado de solventar, casi de manera periódica con dotaciones de créditos adicionales. Aunque a primera vista, estos créditos puedan dar la impresión de una mayor generosidad en las prestaciones económicas y en especie, en realidad, sólo suponen un pequeño influjo de aire para un sistema de dependencia que se encuentra desbordado para poder cumplir con las prestaciones reconocidas y que en un futuro cercano puede encontrarse “ahogado” para poder cumplir con su completo desarrollo.

Estas cifras son actualizadas por Barriga y colegas (2011), quienes estiman que durante el año 2010 el coste del SAAD ascendió a un mínimo de 5.549 millones de euros. Por su parte, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011), estima el gasto corriente total derivado de la atención a la dependencia (SAAD + prestaciones de análoga naturaleza) en 6.767,2 millones de euros en el año 2010, señalando que la Ley de Dependencia ha impulsado el crecimiento del gasto en atención a la dependencia que las Comunidades Autónomas y corporaciones locales ya venían destinando antes de la Ley, desde un 0,32% del PIB, en el 2003, hasta el 0,64% en el año 2010. El volumen estimado de gasto “nuevo” es de 3.623,9 millones de euros en el año 2010, siendo el volumen estimado de las aportaciones de los usuarios de

590,5 millones de euros. Asimismo, según los autores del informe, un 19,7% de los gastos ocasionados en el ámbito del SAAD se habrían recuperado por medio de retornos fiscales de diversa naturaleza. Un análisis posterior realizado por Vilaplana (2013), estima que la rebaja de recursos para el sistema derivada de la aplicación del Real Decreto 20/2012, de 13 de julio, ascendería a 1.593 millones de euros anuales. Desafortunadamente, las últimas evaluaciones del SAAD realizadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (correspondientes a los años 2012 y 2013) no ofrecen cifras globales sobre la suma de los recursos totales financiados por la Administración General del Estado, las CCAA y los usuarios.

Otro aspecto importante a considerar es que en el momento de promulgarse la Ley de Dependencia, existía una elevada heterogeneidad de partida en relación a la oferta de servicios públicos de atención a la dependencia (IMSERSO, 2009). Varios años después de aprobarse la Ley, recurriendo a indicadores básicos del tipo tasas de solicitudes, dictámenes, personas beneficiarias con derecho a prestación y prestaciones efectivamente recibidas en el SAAD (situación en agosto de 2014) aún se observan grandes discrepancias entre regiones. Una parte puede ser explicable por factores de necesidad y salud. Sin embargo, la heterogeneidad es demasiado acentuada como para suponer que toda ella procede del lado de la demanda y necesidad de servicios.

Ahondando en estas diferencias, el ya mencionado trabajo de Jiménez y Vilaplana (2009) señala que el margen concedido a las Comunidades Autónomas para articular el copago ha dado lugar a la aparición de sistemas de contribución diferentes que no favorecen la equidad

interterritorial, de manera que dos individuos con el mismo nivel de renta y de dependencia, pero residentes en CCAA distintas pueden enfrentarse a copagos muy desiguales. Si a esto se suma la variabilidad regional de los precios públicos (tarifas de concierto) de los servicios prestados en especie (centros de día, servicios de ayuda a domicilio, residencias, etc.) se constata que en muchos casos la prestación recibida una vez deducido el copago está lejos de resultar suficiente para costear dicho servicio, lo cual supone que el usuario debe aportar recursos personales o familiares, y que las diferencias existentes entre residir en una u otra región son relevantes. Asimismo, Montserrat y Montejo (2012) en su análisis sobre el Real Decreto 20/2012, de 13 de julio, concluyen que esta reforma es claramente regresiva, toda vez que las rentas medias-bajas soportan, proporcionalmente, cuotas más importantes que las de las rentas medias-altas, hecho que se ve agravado al incluir el patrimonio en la valoración de la capacidad económica. Si bien no se dispone de información oficial más allá del año 2010, el Observatorio del sector de atención a la dependencia en España, en su informe de junio de 2014 apunta un crecimiento del copago medio por usuario del SAAD desde los 961 euros del año 2009 a los 1.614 euros del año 2013. Es decir, un crecimiento relativo del copago por usuario de un 68%. En caso de confirmarse dichas cifras, unido a las conclusiones de los trabajos de Montserrat y Montejo (2012) y Jiménez y Vilaplana (2009), configurarían una situación más que preocupante, dado que a la infradotación de recursos públicos y a la caída en la rentas familiares sufrida durante la crisis, se vendría a unir una situación de mayor presión financiera y regresividad en las contribuciones directas de los usuarios.

En cuanto a las previsiones futuras, Sosvilla-Rivero y Moral Arceb (2011) estiman que en el año 2045 habrá cerca de 1,6 millones de personas beneficiarias del SAAD (0,6 millones de varones y 1 millón de mujeres), ascendiendo el coste del SAAD a 41.926 millones de euros. Los autores concluyen proponiendo, dado el importante reto que supone y supondrá para la sociedad española la atención formal a las personas en situación de dependencia, abrir el debate sobre la manera más adecuada de financiar los servicios y prestaciones del SAAD con el fin de asegurar su sostenibilidad.

En suma, las desviaciones de las previsiones realizadas inicialmente, la complejidad y copiosidad de la normativa y la insuficiencia de los recursos financieros planificados inicialmente marcan fuertemente la puesta en marcha del SAAD y sus primeros años de desarrollo. En este sentido, resulta prioritario reducir ese gran agujero negro del sistema que se ha denominado “limbo de la dependencia”. Sin duda, la falta de medios explica en gran medida la existencia de ese número de ciudadanos con un derecho reconocido a recibir una prestación y no cumplido, pero ello no es óbice para reconocer que un sistema de protección público que se precie de ser tal no puede consentir la cronificación de tal situación.

Asimismo, resultaría muy conveniente uniformizar la normativa existente buscando marcos de acuerdo interregionales para evitar situaciones de diferencias de trato a igualdad de necesidad y renta-patrimonio (inequidad horizontal y vertical). En principio, el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia debería ser el lugar apropiado para alcanzar este tipo de acuerdos, si bien la premisa

fundamental es la predisposición de las partes para unificar criterios.

También parece imperioso reclamar que los servicios sociales se integren en igualdad de condiciones con otros servicios esenciales como los servicios sanitarios y los educativos en el paquete contemplado por la Ley Orgánica de Financiación de las Comunidades Autónomas y que la financiación pública de sus recursos se realice con criterios generales de base capitativa y ajuste por el riesgo de la población cubierta. Al tiempo, dada la clara situación de insuficiencia financiera del sistema y los recursos adicionales que se precisarían en el futuro, se deberían propiciar nuevas herramientas fiscales y de aseguramiento con objeto de aumentar la recaudación de manera directa o bien la recaudación para el fondo común de servicios esenciales. Las fórmulas pueden ser variadas: desde la implementación de un aseguramiento obligatorio de la condición de dependencia, favoreciendo la opción entre distintos paquetes de cobertura, con posibilidad de ajuste según la renta e incluso de exclusión para las rentas más bajas, y con posibilidad de rescate parcial de la cuantía aportada, hasta la restauración del impuesto sobre el patrimonio o el desarrollo de instrumentos de cobertura como las hipotecas inversas o los seguros privados con beneficios fiscales. Las herramientas pueden ser variadas y estas y otras fórmulas han sido ya expuestas en otros trabajos (Cervera Macià et al., Informe del Comité de Expertos, 2009).

3. PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN.

El sistema sanitario es responsable de proteger la salud de la población (no sólo la atención de la enfermedad) y los servicios sociales, de promover la autonomía personal (no solo la atención de la dependencia). Ambos sistemas comparten objetivos que se beneficiarían de una visión y acción coordinada (Oliva et al., 2011). El aspecto esencial sobre el que avanzar es tender puentes que permitan ir construyendo una cultura de la cooperación entre ambos sistemas. Para ello se ha de ser consciente de que la verdadera solución integral a los problemas crónicos de salud de las personas sólo podrá alcanzarse incluyendo en el diseño de sus programas asistenciales la experiencia y conocimiento de ambos sistemas. Sin embargo, esta coordinación se debe armar o propiciar. No surgirá de manera espontánea.

Sin embargo, para propiciar dicho proceso, se ha de ser consciente de que los servicios sociales y los servicios sanitarios poseen una distinta historia y provienen de diferentes culturas. Un eventual sistema coordinado o integrado debe partir de las tres décadas de experiencia del Sistema Nacional de Salud como sistema prestador de servicios. Sin embargo, la parte sanitaria no puede ni debe absorber sin más al sistema de servicios sociales. Será necesaria la creación de estructuras intermedias y de protocolos de actuación conjunta como paso previo necesario a la creación y gestión de equipos de atención multidisciplinarios que presten dichos servicios de atención integral. Por tanto, una mayor coordinación-integración deberá fijarse como objetivo alcanzar una verdadera gestión multidisciplinar de una necesidad conformada a partir de distintos elementos y con varios retos simultáneos a abordar: distintas culturas

de ambos sectores, marcadas diferencias organizativas territoriales, niveles competenciales muy dispares, sistemas de financiación alejados entre sí, estructuras y procesos asistenciales separados y a veces incluso paralelos, y sistemas de información que hoy no permiten compartir análisis intersectoriales (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2011; Herrera, 2012).

La ocasión de aproximar ambos sistemas es evidente. La adopción de un nuevo modelo de atención a pacientes crónicos podría ser pilar fundamental en la construcción de un espacio socio-sanitario. El llamado “Chronic Care Model” (Wagner et al, 2001) -basado en la promoción de los autocuidados, el rediseño de la organización, los sistemas de información clínicos y los recursos comunitarios, especialmente de atención primaria- es la aproximación más visible en nuestro entorno. No obstante, pese a la formulación de propuestas atractivas en tiempos recientes que marcarían el camino a seguir (Ollero Baturone y Orozco Beltrán, 2011; Departamento de Sanidad y Consumo-Gobierno Vasco, 2010; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; Consejería de Sanidad-Comunidad de Madrid, 2013; Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris-Generalitat de Catalunya, 2012; Consejería de Salud-Junta de Andalucía, 2012; Departamento de Salud-Gobierno de Navarra, 2013; Consejería de Sanidad-Junta de Castilla y León, 2013), hasta el momento la atención a las enfermedades crónicas permanece centrada en torno al manejo de sus exacerbaciones agudas. Todos los sistemas sanitarios de los países desarrollados, incluyendo el SNS, buscan fórmulas para mejorar la atención a los pacientes crónicos y controlar, al tiempo, el gasto derivado de sus frecuentes exacerbaciones y descompensaciones. No obstante, las

potenciales ventajas no reducen la incertidumbre sobre su implementación y desarrollo en sistemas extremadamente jerarquizados y con fuertes barreras entre niveles asistenciales y dentro de los propios niveles. Se trata de un aspecto esencial de cuya resolución depende buena parte de la estabilidad financiera del SNS y del SAAD pero también la efectividad y calidad de los cuidados que presta, un aspecto esencial de su solvencia.

La identificación de experiencias de éxito y fracasos de otros países y del nuestro propio sería una información de gran utilidad en el diseño de programas y políticas centrados en la coordinación intersistemas. En este sentido, se debe reseñar que en España es difícil saber en qué medida se han llevado a cabo los planes y programas de diferentes organismos (planes de atención sociosanitaria promovidos a nivel ministerial y por consejerías de bienestar social, o asuntos sociales, en sus diferentes terminologías) y, menos aún, sus resultados (Jiménez, Oliva, Vilaplana, 2011). En el contexto internacional, el aspecto clave que destaca en las experiencias de integración de servicios sociales y sanitarios de mayor éxito es el énfasis expresado sobre el valor de la coordinación de servicios de naturaleza muy distinta y la necesidad de promover la cooperación entre proveedores para alcanzar la prestación de una asistencia continuada de calidad (Beland y Hollander, 2011). Por otra parte, una reciente revisión de trabajos sobre el impacto económico de programas de cuidado integrado, Nolte y Pitchforth (2014) concluyen que, primero, no está claro en la literatura el propio concepto de "cuidado integrado"; por tanto, bajo ese paraguas podemos encontrar todo tipo de intervenciones de muy diferente naturaleza; segundo, la evaluación económica de los programas se-

leccionados ofrecen un grado de prueba aún demasiado débil como para llegar a ninguna conclusión sólida sobre la eficiencia (balance coste-resultado en salud) de dichas intervenciones de cuidado integral; y tercero, generalmente los análisis se realizan desde la perspectiva del financiador, no considerándose costes que son relevantes desde la perspectiva de la sociedad. En el mismo sentido, Álvarez (2014) en su revisión sobre las experiencias de los programas piloto en el Reino Unido de las organizaciones sanitarias integradas (integrated care organisations, ICOs) señala que el interés de su trabajo fue "dejar constancia de la variada riqueza de estas experiencias, tanto respecto a los campos sobre los que se interviene (EPOC, diabetes, salud mental, demencia, juventud, final de la vida, etc.), en la perspectiva adoptada (intervención temprana, servicios en la comunidad, atención primaria como concentrador, integración de la función de comisión de servicios y puesta en común de presupuestos), o en los objetivos que se persiguen (acceso rápido, crear punto único de entrada, prevenir admisiones hospitalarias evitables, mejora de procesos de gestión)". La creación de infraestructuras que permitan la difusión de este tipo de información y su análisis crítico son, sin duda, necesarios y pueden generar una ayuda muy valiosa para los decisores, los profesionales y la ciudadanía. Un buen ejemplo del potencial de este tipo de plataformas es el recién creado Observatorio de Modelos Integrados en Salud-OMIS (<http://www.omis-nh.org/>).

En todo caso, es importante subrayar que la integración de los sistemas no es sino una opción de los planificadores. No obstante, si esta fuera la vía elegida, se ha de ser consciente de que la integración de los servicios sociales y sanitarios exige una integración previa o cuando

menos en paralelo de los sistemas de información y de un proceso de aprendizaje mutuo entre los profesionales de ambos sistemas. Por tanto, en una integración se podría hablar de tres etapas a cubrir: integración de la planificación; integración de la gestión; integración en la prestación efectiva de servicios. Estas 3 etapas se podrían dar de manera simultánea pero parece más prudente el formularlas de manera consecutiva, dada la complejidad del empeño.

Por otra parte, entre ambas posibilidades -coordinación e integración- existe multiplicidad de posibilidades intermedias, entendiendo que las propias experiencias de cuidado integrado tampoco son fines en sí mismos, sino instrumentos para favorecer una atención de calidad a un coste razonable. Por ejemplo, una posibilidad sería integrar los sistemas de información y la planificación y mantener una gestión de servicios coordinada (no integrada). Otra posibilidad es considerar la coordinación o integración no a un nivel sistémico, sino en función del tipo de paciente que requiere la atención. Así, podríamos definir un perfil de pacientes que requieren cuidados sanitarios intensos continuados, no curativos, (revisión diaria de médicos, y atención continuada de enfermeras y auxiliares), y/o en situación de alto nivel de sufrimiento que requieren cuidados complejos para el alivio sintomático destinado a mejorar la calidad de vida. En este caso los pacientes requerirían de un entorno predominantemente sanitario. En otras situaciones, el paciente requerirá de atención sanitaria continuada estando en una situación de dependencia, esto es, cuidados sanitarios continuados, no curativos ni intensos, en personas altamente dependientes, que poseen un bajo nivel de autonomía y requieren cuidados o supervisión prolongados dentro de un entorno sanitario

(revisión médica periódica no diaria, puntual o a demanda, revisión diaria de enfermería, y cuidados continuados de auxiliares). En otras situaciones la persona requerirá fundamentalmente atención a la dependencia, es decir, recursos de carácter residencial o domiciliario de atención y rehabilitación de la dependencia y a la enfermedad. En función del perfil analizado, el control y el seguimiento pueden partir de los profesionales de los sistemas de atención social o de los profesionales del medio sanitario. Si se propicia o no el que en ambos medios funcionen equipos multidisciplinares orientará la integración de los servicios o la simple coordinación entre medios y profesionales de la atención. Asimismo, existen áreas donde, si bien no sencillo, sí es claramente abordable la integración del servicio prestado, como por ejemplo, en la prestación farmacéutica en residencias o en la puesta en marcha de programas de enfermería comunitaria.

Aunque, como se ha señalado, en algunas CCAA se están propiciando programas interesantes, en términos generales, en el contexto español los programas de atención integrada no son el caso predominante a nivel práctico. Una integración de servicios (o una coordinación fuerte) está muy lejos de poder realizarse toda vez que sólo en algunos lugares se han definido (hablar de desarrollos prácticos es ir un paso más allá) aquellos marcos organizativos capaces de abordar los problemas de la enfermedad crónica mediante la implicación de todos los agentes en su resultado final, alineando la misión de los ámbitos sanitario y social, público y privado, especializado y comunitario. Ello debería suponer la creación de soportes de información, registro y procedimientos de trabajo comunes que facilitaran la comunicación y coordinación entre la asistencia

sanitaria y la social. Entre otros elementos, se debería trabajar en la generación de documentos técnicos de consenso, en la creación de normas reguladoras y estructuras de gobierno y gestión que favorezcan la coordinación, en el desarrollo de políticas de recursos humanos coordinadas (incluyendo la formación conjunta de los decisores del ámbito sanitario y de la atención social en programas de conocimiento y diseño de objetivos comunes, así como el fomento de equipos multidisciplinares), y en la implementación de programas asistenciales concretos que ofrezcan la provisión de servicios que los ciudadanos demandan a ambos sectores, sin agotar la lista. En último término, los sistemas de provisión de servicios deben orientarse al resultado global de la intervención, es decir, enfocados a la salud y a la promoción de la autonomía personal, y no exclusivamente a procesos. Ello supone el desarrollo de sistemas de información que no recojan únicamente procesos, sino resultados finales sobre la supervivencia, calidad de vida relacionada con la salud y problemas en la autonomía personal.

Asimismo, la atención, coordinada o integrada, debe contemplar los servicios sanitarios, sociales y familiares. Cualquier programa que pase por alto la importancia que tiene la red de apoyo afectivo (fundamentalmente familiar, pero no exclusivamente) en España no puede sino tropezar constantemente con ineficiencias e inequidades que erosionan el bienestar de los ciudadanos. Por tanto, si nos referimos a casos de personas frágiles, pluripatológicos, cuya autonomía personal se ve limitada o comprometida, el abordaje integral de los cuidados en salud, exige incluir el papel y la atención al cuidador principal de estas personas. En nuestras grandes estrategias de salud deberían estar presentes de manera expresa los recursos que

se van a destinar a la formación y apoyo (psicológico, orientador, respiro,...) de cuidadores no profesionales, debiendo ser estos recursos específicos en función del grado de dependencia de la persona atendida y del tipo de enfermedad o problema de salud padecido. Asimismo, se debería impulsar el establecimiento de sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social ante situaciones de claudicación y desarrollar la legislación y los mecanismos de protección más adecuados para compatibilizar la prestación de cuidados con el desarrollo de la vida personal y profesional de la persona cuidadora. Finalmente, aunque esta lista es extensible, debería ser mucho más accesible a la población la información sobre los recursos del sistema, los criterios de acceso a los servicios y se deberían arbitrar fórmulas que facilitaran a las personas cuidadoras la realización de trámites administrativos relacionados con la atención social y sanitaria de la persona cuidada e incluso del cuidado de su propia salud.

Se debe reconocer que una perversión de los primeros años del SAAD ha sido centrar casi la mitad de las prestaciones concedidas en ayudas económicas para cuidados en el entorno familiar. La distribución de la financiación (monetaria y en especie) depende y a su vez condiciona la cartera presente y futura de servicios. El objetivo buscado es el cuidado de la persona en su hogar, salvo en casos de gran dependencia y falta de apoyo familiar. En este sentido, es lógico promover la libertad de elección de las familias, siempre que con ello se respete el espíritu de la Ley. El artículo 18 de la Ley de Dependencia, establece que “excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4,

se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares”. Sin embargo, estas prestaciones económicas se han convertido en una práctica no excepcional, sino habitual. En este sentido, merece la pena recordar que, primero, la Ley no se diseñó como medio de subvención de las familias donde se produce el cuidado informal sino como marco jurídico de reconocimiento del derecho de las personas con limitaciones en su autonomía a recibir un servicio adecuado. Por tanto, parece existir una incompatibilidad evidente entre la existencia de prestaciones económicas para cuidados familiares de manera generalizada y la propia filosofía de la norma. En segundo lugar, como ya se señaló, la sostenibilidad financiera del sistema pasaba por la creación de un importante número de puestos de trabajo ligado a la atención formal de las personas con limitaciones en su autonomía y a los retornos fiscales (impuestos directos, indirectos y cotizaciones sociales) generados de dicha situación. Sin embargo, una vez que la decisión ya ha sido tomada, y en un contexto de brutal caída de rentas familiares (según Eurostat, la oficina estadística europea, España se encuentra a la cabeza de Europa en tasa de pobreza y en desigualdades de renta), no es socialmente deseable una revocación de estas ayudas económicas. Así, se recomienda prudencia y no tomar decisiones radicales en este sentido pero a medio plazo se debería consensuar la reducción progresiva de la prestación económica a casos excepcionales e iría sustituyendo por la prestación en especie o por prestaciones monetarias para la contratación de cuidados profesionales.

Por último, el papel de la Salud Pública, tanto como elemento cohesionador de la coordinación entre servicios sanitarios, servicios sociales y familiares, como en el diseño y análisis de

políticas de salud, es clave. Si el objetivo de la Salud Pública es garantizar que las personas vivan en condiciones saludables, entonces su ámbito de actuación, debe trascender el ámbito sanitario e identificar y actuar sobre los determinantes de la salud presentes en ámbitos no sanitarios como la atención social, la educación, el mercado laboral, el urbanismo o las políticas de fiscales, por citar algunas, en los que se generan o transmiten desigualdades sociales y de salud (Artacoz et al, 2010; González López-Valcárcel y Ortún, 2011). Mirando a dos o tres décadas vista, un elemento clave para la sostenibilidad del Estado de Bienestar será el estado de salud de las personas de 65 y más años. Pero dicho estado no dependerá de las inversiones sanitarias o en servicios sociales realizadas en ese momento, sino de las realizadas a lo largo de la vida, desde la infancia (o incluso antes, con el cuidado prenatal), la juventud y la madurez, siendo en gran medida de carácter no sanitario. Muchas de estas inversiones transitan por acuerdos entre agentes sociales, contenidos curriculares a incorporar en los planes educativos de población en edad infantil y joven o del desarrollo de investigación aplicada que identifique políticas de éxito en otros países (fiscales, cambios en comportamientos, de coordinación entre sistemas,...) y, por tanto, no requieren de grandes dotaciones presupuestarias iniciales para su implementación. Se ha de ser consciente de que las inversiones que tratan de modificar hábitos individuales, comportamientos sociales o de crear entornos favorables para la salud sólo tienen retornos en el largo plazo. Sin embargo, no por ello son menos necesarias de acometer.

4. BUEN GOBIERNO.

Los cambios estructurales que precisan SNS y SAAD han de encontrar un contexto organizativo apropiado sólidamente fundado en valores. El deterioro institucional que ha emergido de la crisis (económica, pero no exclusivamente), así como los continuos y sonados casos de corrupción, hace necesario partir de los elementos más básicos de organización que configuran a una sociedad: cumplir las leyes. Punto de origen y principio básico a partir del cual avanzar en el resto de campos. Cumplirlas y mostrar desprecio social a los que las incumplen y se precian de ello. Sin embargo, dicho esto, el concepto de “buen gobierno” va mucho más allá del cumplimiento de las leyes, obtener buenos resultados, ausencia de corrupción, mala gestión, nepotismo, etc. También exige que el proceso de toma de decisiones responda a un conjunto de reglas consensuadas de participación democrática, transparencia, responsabilidad, rendición de cuentas y obediencia a códigos de conducta. (World Health Organization 1998a y 1998b). Estas reglas, a su vez, están basadas en valores éticos y en virtudes cívicas y no están restringidas al ámbito de las administraciones públicas, sino que también deben recoger la relación entre accionistas y ejecutivos en las empresas privadas y entre estos y la ciudadanía (Salas, 2002).

Para avanzar en el concepto, debemos tomar clara conciencia de que el propietario del SAAD y de cualquier otro servicio público, el que asume las consecuencias finales de las malas y buenas decisiones, y el que debe valorarlas en último término es el ciudadano. No lo son aisladamente ni las personas dependientes, ni un ministerio o una consejería determinados, ni la administración en cualquiera de sus formas, ni

las empresas proveedoras, ni los profesionales del medio. Los decisores, en sus diferentes niveles de responsabilidad (electos por los ciudadanos o profesionales), están al servicio de la ciudadanía.

Un aspecto clave de buen gobierno es que debemos adoptar, primero, y mantener, después, procedimientos para que la toma de decisiones en todos los niveles de la promoción de la autonomía y la atención a la dependencia esté bien informada y sea transparente y abierta a la consulta y la participación cívica, política y de expertos. En suma, el proceso es clave como elemento de mejora de la calidad de las normas y actuaciones. Para ello, entre otras medidas, las decisiones de importancia deben estar basadas en libros blancos o informes, abiertos a consulta y participación pública, en los cuales se analicen los problemas, alternativas y políticas propuestas, de forma que éstas puedan recibir críticas y aportaciones de todos los ámbitos de la sociedad. Así, se debe mejorar la comunicación de políticas y líneas estratégicas en el marco nacional y regional del SNS y del SAAD. ¿Por qué no conocer la opinión de sociedades científicas y profesionales, de agentes sociales, de otras entidades públicas o privadas, incluso contando con sus conflictos de interés, o de la de ciudadanos de a pie? Así, las grandes estrategias y políticas en salud y atención sociosanitaria deberían ser comunicadas a la ciudadanía cuando son puestas en marcha, se abandonan o se modifican y deberían ser evaluadas periódicamente, siendo del dominio público sus resultados.

Asimismo, cualquier persona debería tener acceso libre a cualquier base de datos pública, con la única limitación que la impuesta por las Leyes de Protección de Datos. Ello implica que

se deberían publicar los datos de actividad e indicadores de calidad de centros sanitarios y de los servicios sociales, incluyendo tanto resultados de indicadores objetivos como otros de satisfacción de los usuarios. Con nombres y apellidos (de los centros, se entiende). La experiencia de la Central de Resultados del Observatori del Sistema de Salut de Catalunya (2012), iniciada en el ámbito hospitalario, ampliada al campo de la atención primaria y trasladada al ámbito de los centros sociosanitarios es una excelente iniciativa en este sentido.

El paso lógico siguiente sería promover políticas que favorezcan la libertad de elección del ciudadano de centro y profesionales e incluso regular las situaciones y crear los mecanismos de compensación financiera adecuados para los casos en los que un usuario quiera elegir un centro de una región diferente a la de residencia. Sin duda, lo anterior requiere del desarrollo de sistemas de información al público y a los usuarios del SNS y del SAAD, invertir en mejorar las competencias de los ciudadanos para adquirir información, valorarla, comprenderla y utilizarla de manera responsable y documentada en el cuidado y promoción de su salud y su autonomía personal. Y ello supone el desarrollo de las herramientas apropiadas, sin duda, pero en primer lugar, y fundamentalmente, requiere un cambio en la mentalidad de los participantes del sistema (de los sistemas) para promover una cultura de respeto entre ciudadanos y profesionales que avance en la idea de toma de decisiones compartidas. A la par que se avanza en este cometido, como efecto pero también como causa, será esencial el desarrollo de órganos y cauces adecuados de participación ciudadana en la toma de decisiones individuales y colectivas. Esto implica, por una parte, retos importantes para la cultura

organizativa y profesional. Por otra, aumentan las obligaciones y responsabilidades de los ciudadanos, toda vez que se subrayan los valores de participación y responsabilidad dentro de un marco responsable de uso de los servicios sociales y sanitarios y de la promoción y cuidado de la propia salud y autonomía personal (Cullen, 2004).

Por la parte de los profesionales, además de hacia los ciudadanos, hay un largo camino de mejora en la comprensión por parte del medio sanitario de la labor de los profesionales de los servicios sociales. Y viceversa. El compartir espacios de trabajos comunes (virtuales, pero también físicos), el acudir a cursos de formación conjunta para desarrollar habilidades y adquirir conocimientos necesarios para el desempeño profesional en ambos medios, el trabajar áreas de colaboración dedicadas a la atención integral y continuadas de personas frágiles, probablemente polimedizadas, y que requieren cuidados sociosanitarios son puntos de encuentro profesional cuyo potencial deben ser explorados y aprovechados. Decíamos que los puentes entre ambos sistemas, SNS y SAAD, deben ser propiciados. No surgirán de manera espontánea. La planificación conjunta de políticas de salud desde una única autoridad (ministerio, consejería) o desde dos autoridades coordinadas y afines es clave en el proceso, pero no puede ser más que una condición necesaria, nunca una condición suficiente.

Asimismo, los puestos directivos de centros y servicios en el ámbito del SAAD (y, por ende, en el SNS) deberían ocuparse no por cargos de confianza del gobierno regional o nacional de turno, sino en base a los méritos profesionales mediante un sistema de convocatoria pública y abierta de dichos puestos y donde un comité

imparcial valorara el curriculum profesional de los candidatos y la decisión final estuviera debidamente justificada. Asimismo, se debería exigir declaración pública de conflictos de intereses de todos los cargos públicos. Una vez marcado el camino para aquellas personas que deben servir de ejemplo positivo para el resto de profesionales, será factible desarrollar un esquema de incentivos aplicado al desarrollo de la carrera profesional basado en la meritocracia y la excelencia y que favorezca el desarrollo de la autonomía profesional (obviamente exigiendo a cambio rendición de cuentas). Dificilmente será posible hacer lo anterior sin que sea primeramente aplicado a los directivos del sistema o queriendo cambiar el orden de actuación (de abajo a arriba).

La transparencia no es una panacea universal que sanará nuestros endémicos males (Meneu, 2013), pero sí un requisito elemental para lograr avances en el campo del buen gobierno de las instituciones públicas. Lógicamente, transparencia y rendición de cuentas son conceptos que van de la mano. Para facilitar la rendición de cuentas y la participación social, política y cívica, los datos existentes deberían hacerse públicos "por defecto" y ser accesibles y utilizables desde Internet. El principio que ha de respetarse sería que toda información generada con dinero público debe ser de dominio público, salvo que afecte a la privacidad individual. Si hay excepciones a esta regla deben ser explícitas y estar justificadas.

Pero con mostrar la información no es suficiente. Toda política, programa, estrategia debe estar basada en criterios claros y explícitos de efectividad, eficiencia, calidad y equidad. Se debe entender que la evaluación de las estrategias, los programas y las políticas no es

una mera opción de los responsables del sistema sino una parte esencial de la rendición de cuentas que deben a la ciudadanía y un elemento fundamental de control democrático. Por ello, es imprescindible potenciar la evaluación de programas e intervenciones, abarcando tanto el nivel micro y meso como el macro. Las evaluaciones anuales del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordadas por el Consejo Territorial para la mejora del SAAD, en su reunión de 10 de julio de 2012, son un paso correcto en este sentido. Pero aún hay mucho camino por recorrer.

Las grandes estrategias de cambio organizativo deberían estar sujetas a evaluación ex ante, durante su implementación y ex post. Ello permitiría la confirmación y la matización (o el abandono) de los programas adecuados (o inadecuados). Dicha evaluación podría ser ejecutada por las propias entidades que gobiernan estas estrategias o grandes programas, pero idealmente debería existir una evaluación paralela externa llevada a cabo por sociedades científicas o por investigadores ajenos a dichas entidades, a la manera que se realiza en otros países con las evaluaciones de intervenciones sanitarias y evaluaciones de políticas públicas. Y, abundando en este sentido, deberíamos ser capaces de reconocer que en muchas ocasiones no sabemos exactamente cuál va a ser el resultado de dichas estrategias. Ni en términos de recursos empleados ni en la generación directa de bienestar para los ciudadanos. Por ello, sería sensato que antes de implementar ambiciosas políticas en grandes áreas, o incluso regiones, se realizaran evaluaciones basadas en programas piloto y con diseños cuasi experimentales que permitieran la identificación de elementos fuertes y débiles, retos y debilidades existentes en cada proceso. Ello favorecería la generalización

de los elementos de éxito pero prevendría de la extensión de programas donde se hayan identificado debilidades o problemas y redundaría en un uso más eficiente y equitativo de los recursos públicos y privados.

5. CONCLUSIONES.

Las elevadas expectativas depositadas en la LD y en la creación del SAAD hacía casi inevitable que todas ellas no pudieran verse cumplidas en toda su medida, con independencia de cuál hubiera sido la situación económica del país y el despliegue del sistema. Dicho esto, la grave situación de crisis económica e institucional ha puesto en estado crítico la confianza ciudadana en el sistema. Es urgente responder a esta situación sin perder un instante si se quiere recuperar la solvencia del SAAD y evitar que se convierta en un sistema fallido.

Seamos claros. Mientras el SAAD esté insuficientemente dotado, no será posible crear las infraestructuras físicas y la inversión en capital humano necesarias para cumplir con los objetivos perseguidos por la Ley de Dependencia. Asimismo, un sistema de financiación que contemple de manera estanca los servicios sanitarios y los servicios sociales difícilmente escapará al riesgo de asignar ineficientemente los recursos entre ambos sistemas y no podrá propiciar políticas de salud amplias de las cuales se benefician los ciudadanos. Por tanto, los servicios sociales deberían formar parte de los servicios esenciales financiados públicamente junto a los servicios sanitarios y los educativos, conforme a bases capitativas y ajuste por el riesgo de la población cubierta. Asimismo, aunque cada región posee las competencias normativas necesarias para legislar en su ámbito de la manera que mejor considere que se defienden los

derechos de sus ciudadanos residentes, sería una señal positiva para la cohesión del sistema el alcanzar acuerdos mínimos que evitaran que la residencia efectiva pueda constituir una fuente de inequidades en plano horizontal y en el plano vertical. En este sentido sería muy importante reconsiderar las diferentes normativas regionales existentes sobre copagos, buscando un sistema que suavice los efectos regresivos que suponen los actuales sistemas de contribución directa del usuario en la financiación del servicio.

Por otra parte, en el plano de planificación y organización de los servicios, la solvencia a medio y largo plazo de los sistemas sanitario y de servicios sociales pasa por su rediseño sobre bases de planificación conjunta y coordinación entre servicios. Las fórmulas pueden ser muy variadas pero no se debe desaprovechar las experiencias de cambio en el modelo sanitario tradicional, y su intento de orientación hacia modelos de gestión de la cronicidad, para tratar de avanzar en la construcción de un espacio socio-sanitario colaborativo. Aunque sería imprescindible la formación de nuevas estructuras y una importante inversión en recursos humanos, lo más difícil de cambiar es la cultura de los sistemas. Por tanto, este es el punto clave donde debe iniciarse el trabajo.

Asimismo, una planificación de amplias miras debe contemplar conjuntamente los servicios sanitarios, sociales y familiares. Se precisa potenciar los servicios de formación y apoyo a las personas cuidadoras y desarrollar un marco legal de protección de sus derechos. Al tiempo, por el lado de los servicios, se debería ir reduciendo el peso de las prestaciones económicas para el cuidado familiar en el hogar e ir introduciendo de manera mucho más decidida que

hasta el momento prestaciones de servicio en especie.

Finalmente, la buena gobernanza de los sistemas de servicios públicos esenciales debe apoyarse en valores fundamentales como son los derechos humanos, el cumplimiento de las leyes y la democracia; y en principios rectores de nuestros sistemas sanitario y de servicios sociales como la universalidad, la equidad, y la solidaridad. Pero las anteriores normas deben ser complementadas por otros principios de buen gobierno como serían construir un sistema mucho más transparente en la información proporcionada a usuarios, profesionales y ciudadanos; buscar fórmulas de participación en la toma de decisiones con los profesionales sanitarios y con la ciudadanía; desarrollar normas y estructuras concretas para que las personas responsables de la toma de decisiones rindan cuentas de las mismas y justificar las anteriores basándose en criterios explícitos de efectividad, eficiencia y calidad en todos los niveles del SNS y del SAAD. Para poder involucrar a profesionales y ciudadanía debe existir un compromiso que se traduzca en la declaración de reglas claras por parte de los decisores de más alto nivel (representantes de la ciudadanía) y en un alto grado de exigencia ética (buen gobierno). Frente a la idea de que la política es el problema, otras personas pensamos que es la solución. No más política, sino mejor política. No mayor complejidad normativa sino mayor calidad institucional. En suma, más democracia efectiva en el seno de nuestros sistemas de servicios públicos.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Álvarez A. Experiencias de atención integrada en el NHS Inglés. Case Study Paper 1/ 2014. Fundación NewHealth. Observatorio de Modelos Integrados en Salud.

Artacoz L., Oliva J., Escrivá V., Zurriaga G. La salud en todas las políticas, un reto para la salud pública en España. Informe SESPAS/Gaceta Sanitaria, 2010; 24 (Suppl 1):1-6.

Asociación de Economía de la Salud. Sistema nacional de Salud. Diagnóstico y propuestas de mejora. Barcelona, noviembre 2013. Accesible en: http://www.aes.es/documentos_aes/propuestas_sns

Barriga L.A., Brezmes M.J., García G.A., Ramírez J.M. Desarrollo e implantación territorial de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Informe de Evolución de la Ley cuatro años después. Observatorio para el desarrollo de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de la Asociación estatal de directoras y gerentes de servicios sociales. Mimeo, enero 2011.

Beland F., Hollander M.J. Integrated Models of Care Delivery for the Frail Elderly: International Perspectives. Gaceta Sanitaria. 2011 Dec; 25 Suppl 2:138-46.

Boletín Oficial del Estado. Núm. 197 Jueves 14 de agosto de 2014. Resolución de 31 de julio de 2014, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios

Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre los criterios para determinar el contenido del servicio de promoción de la autonomía personal para las personas reconocidas en situación de dependencia en grado II y III, y la evaluación anual correspondiente al ejercicio 2013 de los resultados de aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Cervera Macià M., Herce San Miguel J.A., López Casasnovas G., Rodríguez Cabrero G. y Sosvilla Rivero S. Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la ley 39/2006 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Mimeo, septiembre 2009).

Consejería de Salud. Plan Andaluz de Atención Integrada a pacientes con enfermedades crónicas. 2012-2016. Junta de Andalucía, 2012.

Consejería de Sanidad. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. Junta de Castilla y León, 2013.

Consejería de Sanidad. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid, 2013.

Cullen R. Empowering patients through health information literacy training. World Library and Information Congress: 70 IFLA general Conference and Council 22-27 August 2004. Buenos Aires <http://www.archive.ifla.org>

Departamento de Salud. Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos. Gobierno de Navarra, 2013.

Departamento de Sanidad y Consumo. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Gobierno Vasco, 2010.

Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, 2012.

González López-Valcárcel B., Ortún V. Putting health in all welfare policies: is it warranted? A Southern European perspective. J Epidemiol Community Health, 2010; 64:497-9.

Herce J.A., Labeaga Azcona J.M., Sosvilla Rivero S., Ortega Masagué A.C. El Sistema Nacional de Dependencia: evaluación de sus efectos sobre el empleo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid; 2006.

IMSERSO. Libro Blanco de la atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.

IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2008. Madrid: IMSERSO, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

Jiménez-Martín S., Vilaplana Prieto C. La financiación del sistema de autonomía y atención a la dependencia, Premios Cajamadrid de Investigación Social 2009, Mimeo, Madrid, mayo 2009.

Jiménez-Martín S., Oliva J., Vilaplana C. (coord.). Sanidad y dependencia; matrimonio o divorcio. (Atención sanitaria y servicios sociales: ¿una cuestión de integración o sólo de coordinación?) Madrid: Círculo de la Sanidad; 2011. Accesible en: <http://www.circulodelasantidad.com/documentos/sanidadydependencia.pdf>

Jiménez-Martín S., Oliva Moreno J. Introducción a la monografía sobre Reforma del Sistema de Dependencia, costes y financiación. Actas de la Dependencia, 2012; 6: 5-10.

Herrera-Molina E. Coordinación entre el Sistema Sanitario y los Servicios Sociales; una senda definida como parte de la solución. Actas de la Dependencia, 2012; 6: 51-63.

Meneu R. Transparencia en la gestión de los servicios sanitarios. Una magnífica idea que no parece estar nada clara. Gestión Clínica y Sanitaria, 2013; Volumen 15, número 3-4.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Informe del Gobierno para la evaluación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. 4 de noviembre 2011.

Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid. 2012.

Montserrat Codorniu J., Montejo Sarrias I. El copago en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Acta para la Dependencia, 2012; 6: 75:98.

Nolte E., Pitchforth E. What is the evidence on the economic impacts of integrated care? WHO Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies. Policy Summary 11, 2014.

Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Quart informe. Àmbit hospitalari. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2012.

Observatorio del sector de atención a la dependencia en España. Informe Junio de 2014.

Oliva J., Zunzunegui M.V., García-Gómez P., Herrera P. (editores). Desafíos en la autonomía y la atención a la dependencia de la población mayor (número monográfico). Gaceta Sanitaria 2011 Dec;25 Suppl 2:1-4.

Oliva J., Peiró S., Puig-Junoy J. Horizontes de cambio en el Sistema nacional de Salud: agenda para una reforma sanitaria ordenada. Economistas, 2013; 136: 6-14.

Ollero Baturone M., Orozco Beltrán D., eds. Documento de consenso - Conferencia Nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. Sevilla, 2011.

Salas V. El gobierno de la empresa. Colección estudios económicos, número 29. Servicio Estudios La Caixa. Barcelona, 2002.

Sosvilla S., Moral Arce I. Estimación de los beneficios de prestaciones de dependencia en España y del gasto asociado a su atención para 2007-2045. Gac Sanit, 2011; 25: 66-77.

Tribunal de Cuentas. Nº 1035. Informe de fiscalización sobre las medidas de gestión y control adoptadas en las comunidades autónomas para la adecuada aplicación de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aprobado el 29 de Mayo de 2014.

Vilaplana Prieto C. Valoración económica de las medidas de mejora del sistema de autonomía y atención a la dependencia. Actas de la Dependencia, 2012; 6: 35-49.

Wagner E.H., Austin B.T., Davis C., et al. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Health Aff (Millwood), 2001; 20: 64-78.

World Health Organization. Good governance for health. WHO/CHS/HSS/98.2. Geneva: WHO; 1998.

World Health Organization. HEALTH21: An introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region (European Health for All Series; No. 5). Geneva, 1998.

POR UNA PERSPECTIVA SISTÉMICA DE LA ATENCIÓN INTEGRADA... (QUE NOS PERMITA PONER EL FOCO EN LOS RESULTADOS)

ARTURO ÁLVAREZ ROSETE

Director Científico

Observatorio Modelos Integrados de Salud (OMIS)

Fundación NewHealth

Sumario

1. ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN INTEGRADA?
2. EL USO FRECUENTE DEL TÉRMINO SISTEMA DE ATENCIÓN INTEGRADA.
3. LA PERSPECTIVA DE SISTEMA DE SALUD DE LA OMS.
4. ¿PARA QUÉ VALE EL ANÁLISIS DE SISTEMA? EL FOCO SOBRE EL DESEMPEÑO.
5. ¿QUÉ APORTARÍA EL ANÁLISIS DE SISTEMA A LA DISCUSIÓN SOBRE LA ATENCIÓN INTEGRADA EN ESPAÑA?
6. CONCLUSIÓN.
7. BIBLIOGRAFÍA.

Palabras CLAVE

Atención integrada; coordinación sociosanitaria; teoría de sistemas; sistema de salud; evaluación de resultados; Organización Mundial de la Salud.

Resumen

Ante la multiplicidad de propuestas pro-atención integrada, no extraña que el ilusionado reformador se pregunte: ¿por dónde empiezo? ¿Qué es lo más urgente, oportuno y eficaz? Desde el Observatorio de Modelos Integrados de Salud invitamos a adoptar un enfoque sistémico inspirado en el marco conceptual promovido por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Pensar sistémicamente supone identificar los elementos del sistema y atender a la forma como estos se interrelacionan entre sí. Supone comenzar estableciendo qué resultados de impacto sobre la salud y la autonomía personal de la población queremos conseguir, para lo cual necesitamos decidir sobre qué variables intermedias queremos intervenir. Supone escoger los indicadores inteligentes, más adecuados, que verdaderamente aportan conocimiento. Tenemos por tanto una tarea apasionante, pero compleja, por delante: discutir y consensuar qué resultados finales e intermedios buscamos antes de lanzarnos a integrar servicios, coordinar profesionales, adoptar tecnologías complejas o cambiar mecanismos de financiación.

Keywords

Integrated care; public health coordination; systems theory; health system; evaluation of results; World Health Organization.

Abstract

Given the great variety of pro-integrated care proposals, it is no wonder that the hopeful reformer asks "where do I start? What is most urgent, appropriate and effective?" From the Observatory for Integrated Health Models we invite you to take a systemic approach inspired by the conceptual framework promoted by the World Health Organization (WHO). Thinking systemically involves identifying system elements and addressing the way these are interrelated. It means starting by establishing what far-reaching results we want to achieve in the health and personal autonomy of people, and for which we need to decide which intermediate variables we want to be involved. It entails choosing intelligent, more appropriate indicators that do really provide knowledge. We therefore have an exciting, but complex task ahead: discussing and agreeing what final and intermediate results we look for before launching ourselves into integrating services, coordinating professionals, adopting complex technologies or changing funding mechanisms.

La agenda de la atención integrada ya está en España y el paisaje se va poblando de experiencias innovadoras de coordinación e integración de la atención social y sanitaria y con un gran potencial transformador. El Libro Blanco de la Coordinación Sanitaria en España, publicado en Diciembre de 2011 por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, realizó un mapeo de prácticas de coordinación socio-sanitaria en España y vino a dejar constancia de que disponemos ya de suficientes experiencias y talento en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) y Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) como para liderar un cambio de paradigma (MSPS, 2011). Desde el Observatorio de Modelos Integrados de Salud (OMIS)¹ estamos comenzando a captar esta riqueza de intervenciones en todos los ámbitos y niveles. A nivel de servicios y procesos intersectoriales, contamos ya en nuestro país con experiencias interesantes referidas a la producción de guías clínicas y protocolos asistenciales acordados conjuntamente, ya establecidos gestores de casos, circuitos de atención integrada, etc. En el nivel de gestión, hay intentos de creación de áreas integradas sociosanitarias y diversas estructuras de coordinación al nivel meso como consejos o comisiones de coordinación. Al nivel de la rectoría del sistema, disponemos de experiencias de desarrollo de cartera de servicios comunes, sistemas de estratificación de pacientes, intentos tecnológicos para el acceso a la historia clínica y social de profesionales de ambos sistemas, e incluso tímidos ensayos de creación de un Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBDs) sociosanitarios.

Además, podemos acudir también fuera de nuestras fronteras para enriquecernos con la experiencia de otros casos pioneros (Timmins y Ham, 2013; Álvarez, 2014).

A la vez que las iniciativas van surgiendo fruto del empuje y entusiasmo de profesionales a nivel local, se va conformando un mayor liderazgo político y gestor en todos los niveles de nuestro sistema político-administrativo, que se percibe en la esperada Estrategia del Ministerio de Sanidad o en los diferentes planes socio-sanitarios autonómicos.

Tal y como suele pasar en momentos de gran creatividad e innovación, las iniciativas de reforma suelen empezar abordando aspectos concretos y puntuales, abundando en listas de posibilidades, recetas para crear nuevos servicios, herramientas de gestión integrada, tecnologías, etc. Tenemos muy buenas sugerencias de medidas de innovación organizativa, asistencial y tecnológica, de formación y de gestión de profesionales para avanzar hacia la atención integrada en España (MSPS, 2011; Herrera, 2013). Desde sus orígenes, la revista Actas de la Dependencia ha venido dando voz a interesantísimas propuestas de mejora y reforma de los sistemas de salud y de atención a la dependencia de los mejores expertos del país.

La pregunta que suele atenazar al ilusionado reformador sociosanitario, al gestor o planificador responsable o al profesional preocupado por responder a las necesidades complejas de sus pacientes es: ¿por dónde empiezo? ¿Sobre qué pongo el foco? ¿Qué o con quién

¹ El Observatorio de Modelos Integrados de Salud (OMIS) (www.omis-nh.org) es un observatorio técnico y con una vocación eminentemente investigadora, que busca identificar las experiencias de coordinación de los sectores social y sanitario, analizar los elementos innovadores, transformadores y las posibilidades de replicación en otros contextos y organizaciones, así como fomentar el aprendizaje colectivo y las sinergias entre ambos sectores. La iniciativa ha sido promovida por la Fundación Newhealth con la colaboración de la Accenture y la Fundación Caser.

me empiezo a coordinar? ¿Qué es lo urgente, oportuno y eficaz? El riesgo real es (i) perderse en una maraña de recetas y propuestas de intervención; y/o (ii) confundirse con la ilusión de encontrar soluciones perfectas y unidireccionales. Es entonces cuando se percibe la necesidad de desarrollar narrativas y visiones englobantes que ayuden a dar sentido a la multiplicidad de propuestas y posibilidades.

Este artículo invita a adoptar un enfoque sistémico que construya sobre las intervenciones que ya van surgiendo y que las permita sistematizar, con el fin de evitar perdersen en la proliferación de soluciones y vacunarse contra la creencia de que existen “balas mágicas”. No se trata de cambiar piezas aisladas del puzzle de la atención integrada, sino de actuar sobre los elementos y las dinámicas de interacción que realmente “crean conectividad, alineamiento y colaboración dentro y entre los sectores del cuidar y curar” (Kodner y Spreewenber, 2002). En palabras de Nuño (2008: 33), la alternativa está entre optar por “pragmáticos y alicortos encajes de piezas dadas frente a una profunda reingeniería del sistema” (Nuño, 2008:33).

Para esta tarea de adoptar un enfoque sistémico no partimos de cero, sino que podemos aprender de la experiencia del desarrollo del concepto de “sistema” sanitario y el consiguiente marco conceptual promovido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que han ido guiando los debates internacionales desde la publicación del Informe de Salud Mundial del año 2000 (OMS, 2000) hasta la fecha. Este artículo por tanto invita a recoger esta rica experiencia de desarrollo conceptual y traérsela a la discusión de la agenda de la atención integrada.

El artículo comienza por definir los dos términos de la ecuación: atención integrada y sistema. Posteriormente, se desgrana en qué consiste la perspectiva sistémica mediante el análisis del concepto de sistema sanitario aprendido en estos años de discusión promovida por la OMS. Se sugiere que, de ese aprendizaje podemos identificar dos retos:

- La medición del desempeño de un sistema sociosanitario integrado: ¿cómo evaluar el impacto de servicios de atención integrada?
- La identificación de las interconexiones entre los elementos del sistema de atención integrada.

1. ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN INTEGRADA?

El término atención integrada (en inglés, *integrated care*) ha ido adquiriendo muchos significados (Nuño Solinís, 2008). En una revisión de la literatura especializada ya hace cinco años, Armitage et al. (2009) listó 175 definiciones de atención integrada, referidas a cosas diferentes según fuera el contexto, organización y perspectiva profesional utilizada.

Ha venido ganando adeptos la distinción entre atención integrada e integración (Shaw et al., 2011). Atención integrada refiere al principio organizador de la prestación de los servicios desde la perspectiva del paciente (Shaw et al., 2011: 7)². Por su parte, la integración sería el conjunto de procesos, métodos y herramientas que facilitan alcanzar la atención integrada (Shaw et al., 2011: 7). Según Kodner y Spreewenber (2002), integración es “el conjunto coherente de métodos y modelos en los niveles de financiación, administrativo, organizacional,

de provisión de servicios y clínico, designados para crear conectividad, alineamiento y colaboración en los sectores del curar y cuidar y entre ambos”.

En España se utiliza frecuentemente el concepto de coordinación sociosanitaria (o su variante coordinación asistencial), definido como “conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas mayores dependientes” (Nuño, 2008: 44). Esta y otras definiciones (como Vázquez et al., 2012: 94) se asemejan a la definición de integración de Shaw et al. (2011) lo que nos permite conceptualizar la coordinación como “un elemento esencial” de la atención integrada (hasta el punto de permitirnos utilizarlo como sinónimos) y a una “noción no restringida al ámbito sanitario” sino “extensa que abarca la coordinación intersectorial” (Nuño, 2008: 44). La Ley 16/2003 de 28 de Mayo de Cohesión y Calidad del SNS definió la atención sociosanitaria como “aquella que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”. En definitiva, bien con los términos atención integrada, atención sociosanitaria o coordinación asistencial nos queremos referir en este capítulo a la atención que cruza las barreras entre atención primaria, comunitaria, hospitalaria y servicios sociales (Timmins y Ham, 2013: 4).

2. EL USO FRECUENTE DEL TÉRMINO SISTEMA DE ATENCIÓN INTEGRADA.

En la vida diaria, utilizamos el término “sistema” con profusión, para referirnos a múltiples realidades: hablamos de sistemas educativos, políticos, electorales, de información; del sistema solar, sistema operativo, sistema digestivo o respiratorio; del sistema de juego de un equipo de fútbol, del de aerodinámica de los Fórmula 1, del sistema de ventilación de una oficina, o del de riego o seguridad de una vivienda. Lo que queremos transmitir al añadir el término sistema es que, estas realidades, de un modo u otro, conforman un conjunto de elementos que interactúan entre sí.

La utilización del término “sistema” en la literatura sobre salud y atención integrada es frecuente. Junto a la referencia al “sistema de salud”, utilizamos las expresiones “sistema de servicios sociales”, “sistema de atención a la dependencia” o “sistema para la autonomía y atención a la dependencia” (Montero, 2014).

Y un paso más allá de la mera utilización del término, la intención de adoptar un enfoque sistémico en la atención integrada viene escribiéndose desde hace tiempo. Por ejemplo, la visión sistémica aparece como fundamental en el Chronic Care Model (CCM) (Coleman y Wagner, 2008). Rafael Bengoa hablaba de “recuperar una visión de sistema” en el ámbito estratégico (mediante el establecimiento de metas de salud para todo el sistema, presupuestos y organigramas integradores) y en el ámbito operativo (Bengoa, 2008). Roberto Nuño afirmaba que la visión sistémica es uno de los cinco elementos comunes en las definiciones de atención integrada, junto al enfoque de salud

² Integrated care “is an organizing principle for care delivery with the aim of achieving improved patient care through better coordination of services provided” – the patient’s perspective as the organising principle (Shaw et al., 2011: 7).

poblacional, el énfasis en la coordinación de servicios, la orientación a resultados y las referencias a la continuidad de la atención y a la atención centrada en el paciente (Nuño, 2008). Valentijn et al. (2013) sitúa la integración sistémica (*system integration*) como el último estrato que asegura holísticamente la coherencia de estructuras, políticas y normas. Sin llegar a definir en qué consiste realmente, Valentijn et al. (2013) localizan esta integración sistémica a nivel macro por encima de la integración organizacional, la integración funcional y la integración profesional (las tres en el nivel meso), hasta bajar al nivel micro de la integración de servicios. En fin, tenemos llamadas recientes a adoptar "microsistemas" como un nuevo modelo asistencial y organizativo que agrupa a nivel local la red de proveedores de servicios que deben trabajar juntos en torno a objetivos de salud comunes y consensuados³.

En definitiva, la referencia al aspecto de sistema en la integración de lo social y lo sanitario ha sido recurrente, aunque en general se han quedado en llamadas a adoptar una visión global, comprensiva, más que a adoptar la potencialidad analítica de la perspectiva sistémica. El término sistema es más usado que definido, y se echa en falta en la literatura especializada nacional e internacional la aplicación de la perspectiva sistémica. Así pues, ¿a qué nos referimos realmente al conceptualizar el sistema de atención integrada como un sistema?

3. LA PERSPECTIVA DE SISTEMA DE SALUD DE LA OMS.

La teoría de sistemas tiene sus orígenes en la biología y la cibernética. Según la definición quizá más común, sistema es todo conjunto identificable de partes interrelacionadas, en contacto permanente con el medio en que vive y sometido a impulsos tanto externos como internos. Esta tensión permanente produce equilibrios y reequilibrios, a través de la transformación *del* sistema (incluso su sustitución total) o la transformación *en el* sistema. En su forma más simple, el sistema se representa en términos de

[inputs - procesos - productos - resultados]

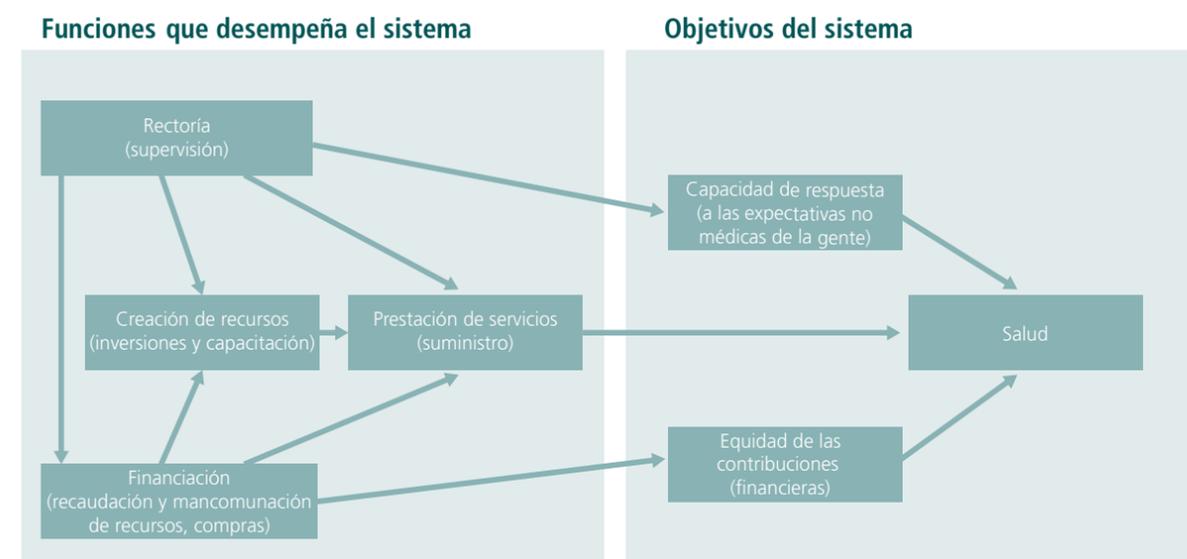
siendo:

- los inputs los recursos necesarios para el funcionamiento del sistema;
- los procesos se refiere a las dinámicas que transforman los recursos;
- los productos (*outputs*) es la actividad resultante del procesamiento de los inputs;
- los resultados (*outcomes*) son los cambios que consiguen los productos.

La teoría de sistemas ha mostrado su utilidad en muchos sectores sociales, incluido el sector salud (e.g. Durán, 2004; Black and Gruen, 2005; Figueras et al., 2012; Álvarez y Moreno, 2012). El Informe de Salud Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2000 (OMS 2000) contribuyó a asentar el concepto de "sistema sanitario" que definió como el conjunto de gente y acciones cuyo objetivo primario es mejorar, mantener o restaurar la salud (WHO,

2000; Durán, 2004). El marco conceptual del Informe de la OMS, desarrollado por Murray y Frenk (Murray y Frenk, 2000), abstraía aquellos inputs, funciones y metas que eran comunes a cualquier sistema sanitario. Así, identificaba tres metas comunes a todo sistema sanitario (ganancia en salud, respuesta a las expectativas de los usuarios y justicia en la contribución financiera a la salud), conseguidas a través de la utilización de inputs (típicamente, instala-

ciones, tecnología, recursos humanos, conocimiento, etc.) activados mediante cuatro funciones igualmente genéricas (generación de recursos, financiación, provisión de servicios y tutela sobre el sistema). El mismo Informe de Salud Mundial 2000 incluía el siguiente gráfico que pretendía sugerir relaciones básicas entre las cuatro funciones y las tres metas de cualquier sistema sanitario:



Fuente: OMS (2000) World Health Report, 2000, p. 25.

Tras la publicación del informe Mundial de la OMS en el 2000, se generó un rico proceso de desarrollo y refinamiento conceptual (Durán, 2004; Figueras et al., 2012). La Conferencia Ministerial Europea de la OMS celebrada en Tallinn (Estonia) en 2008 estableció el compromiso de los estados miembros de la Región Europea de la OMS de mejorar el desempeño de los sistemas sanitarios, compromiso que fue sancionado en la llamada Carta de Tallinn (OMS Oficina Regional para Europa, 2008).

Se ha ido redefiniendo y ampliando esta propuesta original, estableciendo 4 metas finales (Durán et al., 2012; Álvarez y Moreno, 2012: 5):

- I. Ganancia en salud, incluyendo el nivel de equidad en la distribución de dichas ganancias.
- II. Protección financiera a los individuos frente a los gastos catastróficos.
- III. Respeto a la dignidad, confidencialidad, capacidad de elección, comodidades básicas, etc.
- IV. Eficiencia en la consecución de estas metas.

³ Blog Rafael Bengoa, Avanzando firmemente hacia los microsistemas, 25 Agosto 2014, <http://www.rafaelbengoa.com/2014/08/25/avanzando-firmemente-hacia-los-microsistemas/>

A su vez, las metas finales vienen mediadas por la consecución de resultados intermedios, es decir, “variables instrumentales, deseables en sí mismas y que contribuyen a la consecución de resultados finales” (Toro et al., 2012: 4). La lista de resultados intermedios del marco de la OMS incluye acceso, calidad, satisfacción, continuidad asistencial, sostenibilidad, efectividad, productividad, legitimidad, etc.

Respecto a la conceptualización de las funciones, se percibe cómo la redefinición posterior que ha hecho la comunidad científica internacional ha ido otorgándole a la producción de servicios de salud una centralidad e importancia cada vez mayor. La función de producción “constituye la principal interfaz” entre los usuarios y los proveedores de servicios (Álvarez y Moreno, 2012: 6) mientras que las otras tres funciones (la financiación, la generación de recursos y la rectoría de todo el sistema) están conceptualmente a su servicio.

4. ¿PARA QUÉ VALE EL ANÁLISIS DE SISTEMA? EL FOCO SOBRE EL DESEMPEÑO.

Como afirmamos arriba, la OMS promovió el análisis funcional de sistemas sanitarios, desarrollando y debatiendo un marco sistémico que ha permitido consensuar funciones y metas de cualquier sistema sanitario, independientemente de cómo esté organizado, financiado, gestionado, de si la provisión es pública o privada, etc. Este marco sistémico ejerce así la tarea de “reducción de la complejidad” que el concepto de sistema aporta, según nos han señalado los teóricos de sistemas, desde Bertalanffy a sociólogos como Talcott Parsons, Niklas Luhmann o David Easton. He aquí por tanto un primer beneficio de la adopción del análisis sis-

témico: contribuir a delimitar de qué estamos queriendo hablar.

El análisis funcional de los sistemas sanitarios impulsó con fuerza el debate sobre la medición del desempeño de tales sistemas. Acordadas las metas que han de buscar los sistemas sanitarios, ¿cómo medir la realización de las mismas? Desde la OMS, y en particular, desde su Oficina Regional en Europa se ha venido promoviendo el análisis del desempeño de los sistemas sanitarios a través de la metodología *Health System Performance Assessment* (HSPA) (Figueras y McKee, 2012; OMS Oficina Regional para Europa, 2012). Si bien es verdad que muchos países han venido analizando los logros de sus sistemas sanitarios durante años, lo que esta metodología ha aportado específicamente es la evaluación del sistema en su conjunto, resaltando las múltiples relaciones e interacciones entre los diferentes elementos (OMS Oficina Regional para Europa, 2012). Por tanto, y como segundo elemento útil de la adopción de esta herramienta analítica, el HSPA está contribuyendo a medir más y mejor.

El HSPA está contribuyendo asimismo a comprender cómo las interrelaciones y procesos del sistema de salud influyen en los resultados de salud (OMS Oficina Regional para Europa 2012; 2013). Necesitamos avanzar desde la medición de resultados hacia la conexión entre los elementos del sistema. Pensar desde la perspectiva del sistema es entonces considerar las interrelaciones entre los elementos y la fuerza de los nexos que ligan las acciones y políticas con los resultados.

5. ¿QUÉ APORTARÍA EL ANÁLISIS DE SISTEMA A LA DISCUSIÓN SOBRE LA ATENCIÓN INTEGRADA EN ESPAÑA?

Decíamos al principio que la literatura de coordinación sociosanitaria y atención integrada en España es ya rica en el diseño de nuevos servicios, herramientas de gestión integrada, procesos intersectoriales, tecnologías, etc. - intervenciones que hemos venido captando y registrando desde el OMIS.

Sin embargo, ninguna de estas intervenciones es neutra, simple o puede ser automáticamente trasladada a otra organización o lugar sin atender a los elementos de contexto que han determinado su éxito allí donde ha sido implementada. En nuestros sistemas de atención integrada, que al ser sistemas sociales son complejos (Tsasis et al., 2012), ninguna intervención es unidireccional. Es más, la experiencia internacional nos enseña que las intervenciones tienen poco alcance cuando no se encuadran en narrativas y visiones englobantes que ayuden a darles sentido. Pensar en sistema de atención integrada permitiría superar visiones cortoplacistas y reactivas, quizá demasiado circunscritas a objetivos determinados por la crisis económica.

Desde el Observatorio de Modelos Integrados de Salud (OMIS) estamos trabajando para definir y ofrecer a la comunidad de expertos de nuestro país una propuesta de enfoque sistémico que nos permita apoyar las iniciativas de reforma pro-atención integrada. La propuesta metodológica que deriva de este enfoque conceptual es de aplicación tanto en la planificación y formulación de políticas y planes, como en la gestión de programas y servicios.

Queremos construir esto desde lo que ya tenemos en España, de lo que hemos aprendido de fuera y con las aportaciones teóricas y metodológicas nacionales e internacionales de las que ya disponemos. Esta última sección del artículo está escrita con ese ánimo y con una declarada intención de constituirse en documento abierto para la discusión y reelaboración colectiva. De esta forma, queremos apoyar los esfuerzos actuales de redacción de los diferentes planes y programas nacionales y autonómicos de atención integrada y las iniciativas provenientes desde los sistemas de salud y servicios sociales.

Proponemos por tanto un enfoque de sistema de atención integrada que explicita los elementos del mismo y los relacione como inputs - funciones - resultados intermedios - metas finales.

Nuestra propuesta pasa por una definición primera de las metas finales de tal sistema integrado a construir, que alineen la ganancia en salud y la promoción de la autonomía personal. Ahora bien, como ejemplo de la dificultad conceptual que la tarea supone, se requiere articular metas colectivas (ganancia en salud de la población, generalmente medidas en términos de mortalidad y morbilidad; equidad; protección financiera; eficiencia; etc.) con metas individuales (autonomía personal y prevención de la dependencia).

Las metas finales vienen mediadas por la consecución de resultados intermedios. La lista de *intermediate outcomes* del marco de la OMS nos parece útil como punto de partida de nuestra propuesta: el acceso, la calidad, la sostenibilidad y la efectividad han de constituir objetivos intermedios básicos de los servicios sociales y de salud integrados. Vázquez et al.

(2012) van igualmente en esta línea, priorizando la mejora de la coordinación, la continuidad asistencial y el acceso.

Muchas de las iniciativas de reforma pro-atención integrada persiguen el objetivo directo de reducir la actividad y el gasto hospitalario mediante el incremento de la actividad realizada en atención primaria y comunitaria. Se trata por tanto de un objetivo vinculado a la sostenibilidad y productividad del sistema como resultados intermedios, y por tanto a la eficacia como resultado final. Así planteado, sin embargo, "es difícil encontrar medidas de, o bien calidad o bien volumen, que claramente demuestren la ganancia (en salud) de más atención integrada, frente a la simple demostración de que la demanda en atención primaria ha mejorado" (Timmins y Ham, 2013: 33). Otras iniciativas van dirigidas primordialmente a mejorar la experiencia del usuario y a alargar la atención en el domicilio lo más posible a través de asegurar la continuidad de los cuidados entre los diferentes niveles de atención y la coordinación de profesionales (Goodwin et al., 2014).

Un ejemplo de la indefinición de resultados que adolecen las iniciativas pro-atención integrada está en la figura de los gestores de caso, que se han implantado en algunas Comunidades Autónomas en nuestro país. Evaluaciones realizadas en Andalucía sugieren que algunas experiencias han sido efectivas para reducir hospitalizaciones, días de estancia, reingresos, y el coste de los servicios. Otras han contribuido a mejorar la capacidad funcional, el control de los síntomas, la adherencia al tratamiento y la satisfacción. Finalmente, unas pocas experiencias consiguen efectos positivos sobre la utilización de servicios y sobre los resultados clínicos (Gonzalo y Martín, 2010).

Tenemos por tanto una tarea apasionante, pero extremadamente compleja, por delante: discutir y consensuar por qué metas finales e intermedias queremos apostar antes de lanzarnos a integrar servicios, coordinar profesionales, adoptar tecnologías complejas, reformar normas, cambiar mecanismos de financiación, etc. Es muy interesante la aportación de Toro et al. (2012), quienes han desarrollado un marco evaluativo para comparar las experiencias de Organizaciones Sanitarias Integradas (OSIs) en el País Vasco con otras de ámbitos regionales, nacionales e internacionales. Su marco evaluativo incluye cuatro resultados intermedios: control y seguimiento de pacientes; coordinación/continuidad; reconfiguración asistencial; y colaboración interprofesional. Como variables instrumentales, estos resultados intermedios contribuyen a la consecución de los cuatro resultados finales: satisfacción de los pacientes; satisfacción de los profesionales; accesibilidad; efectividad clínica/calidad de vida; eficiencia.

Necesitamos un paso más: pensar las funciones de financiación, rectoría (*stewardship*), generación de recursos y la provisión de servicios desde la perspectiva sistémica, para comprender cómo las interrelaciones y procesos influyen en los resultados. La puesta en común o el simple alineamiento de presupuestos, las fórmulas de financiamiento por capitación, el ajuste por riesgo, etc., son todas fórmulas en la función de financiación sobre las que ya tenemos experiencias de las que extraer evidencia que responda a las preguntas: ¿cómo actúan? ¿Qué consiguen? ¿En qué contextos? ¿Qué afectan y cómo? Las mismas preguntas aplican a estrategias para la función de generación de recursos: políticas comunes de recursos humanos y condiciones laborales, programas unificados de formación de personal sanitario y social,

de formación de gestores, etc. En términos de rectoría del sistema de atención integrada, debemos preguntarnos sobre la armonización de los marcos normativos y programáticos, de la creación de mecanismos conjuntos de rendición de cuentas, de la coordinación de la actividad de los diferentes reguladores, etc. En la agenda pro-reforma de la atención integrada, los modelos de micro-gestión jerárquica (*command and control*) son ineficaces.

Finalmente, resta identificar y analizar las interconexiones entre los elementos del sistema, tanto las que generen mecanismos de acción positivos como las que ocasionen perjuicios colaterales. Por ejemplo, la introducción de nuevos perfiles profesionales para la coordinación debe acompañarse, para ser efectivo, de sistemas de información compartidos, procesos de rendimiento de cuentas conjuntos, sistema de incentivos alineados, etc. La puesta en común y la gestión integrada de presupuestos para la financiación de servicios integrados, según fórmula capitativa y ajuste por riesgo son fórmulas que quedan diluidas si los gestores de esos fondos no tienen capacidad de asegurar el acceso equitativo a los servicios. Nuevos servicios integrados posiblemente requieran una carga de trabajo extra para los profesionales responsables y/o conllevar tareas adicionales que impliquen una reducción del tiempo dedicado a la atención a pacientes (con evidente perjuicio en la calidad de la atención) y que incidan negativamente en la satisfacción de todos. Son estas relaciones que, de no ser consideradas y/o suficientemente controladas, pueden anular a la mejor de las estrategias pro-atención integrada o producir efectos negativos contraproducentes.

Una vez consensuados los resultados finales e intermedios, vendrá la selección de indicado-

res de medición del desempeño - ¡y no al revés! Aunque parezca paradójico, lo más común en los planes y programas de atención sociosanitaria es la inclusión de indicadores a los que no se vincula explícitamente a resultados finales e intermedios. Haciéndolo así, posiblemente seamos capaces de medir... ¿pero qué y para qué?

Sólo asentado lo anterior, estaremos en condiciones de medir más y mejor. Ahora bien, este es quizá una de los mayores retos que tenemos ante nosotros (Strandberg-Larsen y Krasnik, 2009). Las evaluaciones hasta la fecha han tendido a concentrarse más en procesos o productos (*outputs*) más que en resultados (*outcomes*). Por ejemplo, los programas y planes sociosanitarios tienden a incluir indicadores de proceso o actividad válidos pero limitados en su capacidad informativa: por ejemplo, indicadores sobre el número de reuniones de los comités sociosanitarios, porcentaje de pacientes con informe social al alta hospitalaria, número de evaluaciones conjuntas de servicios sanitarios y sociales de casos de alta complejidad, etc. Bien, pero, ¿qué inteligencia para la formulación de políticas e intervenciones se deriva del volumen de datos que generen estos indicadores?

La corriente internacional de identificación de indicadores de resultados y metodologías apropiadas de medición del desempeño de la atención integrada se nos ofrece como un recurso fabuloso. Podemos aprender de la experiencia inglesa de evaluación de los 14 proyectos pioneros seleccionados por el Departamento de Sanidad en 2013 (Álvarez, 2014). El Departamento de Sanidad sacó a concurso la evaluación de los proyectos pioneros, que ganó el *Policy Innovation Research Unit* (PIRU) – un grupo de investigación constituido por

expertos y académicos de diversas universidades británicas, sobre todo de la London School of Hygiene and Tropical Medicine⁴. El PIRU ha seleccionado una batería de 30 indicadores de desempeño que ha agrupado en 6 dimensiones (PIRU, 2014) y de los que, sin pretender ser exhaustivos, listamos ahora la siguiente selección:

- Bienestar comunitario y salud de la población: porcentaje de gente físicamente activa e inactiva; porcentaje de gente atendida por servicios sociales; exceso de muertes invernales.
- Procesos y sistemas organizativos: número de gente atendida en urgencias; retraso en las altas hospitalarias y porcentaje de las mismas que son atribuibles a la no disponibilidad de servicios sociales.
- Resultados personales: mejora en la calidad de vida aportada por la atención social; accidentes debidos a caídas de gente mayor de 65 años; calidad de vida reportada por el cuidador.
- Uso de los recursos/balance de la atención: estancias hospitalarias según grupos de pacientes seleccionados; uso de servicios hospitalarios en los últimos 100 días de vida; gasto bruto en atención en recursos residenciales geriátricos.
- Mediciones de servicios como indicadores aproximados para medir resultados: readmisiones para grupos seleccionados de pacientes; actividad con ingreso hospitalario evitable para pacientes con Síndrome Coronario Agudo.

- Experiencia de usuarios y cuidadores: porcentaje de gente que muere en su casa/en el lugar de su elección.

Los ingresos en urgencias y las readmisiones hospitalarias se van consolidando como los mejores indicadores aproximados para medir resultados, en especial readmisiones de seleccionados grupos de pacientes (e.j. caídas).

Finalmente, desde el punto de vista de las metodologías, contamos ya con evaluaciones internacionales interesantes para medir la calidad de la atención integrada. Se tratan de complejas evaluaciones multi-método. Por ejemplo, en el norte de Londres, tenemos la evaluación del North West London Integrated Care Project en la que se combinan métodos cualitativos (entrevistas, grupos focales, encuestas) y análisis cuantitativos de cambios en el uso de servicios o de impacto en los pacientes (usando datos de pacientes y grupo de control) (Curry et al., 2013). Otro ejemplo a seguir de cerca es INTEGRATE, un proyecto financiado por el programa FP7 de la Comisión Europea, puesto en marcha en 2012, que está evaluando diferentes experiencias europeas de atención integrada de EPOC, diabetes, salud mental y patologías geriátricas para entender “qué funciona, para quién, cuándo y dónde”⁵. Finalmente, una metodología ciertamente interesante es la evaluación desde la perspectiva de los usuarios de los servicios sociosanitarios (*patient reported measures of care coordination*)⁶ desarrollada por un equipo de investigadores del Nuffield Trust, el King’s Fund y otras organizaciones inglesas.

6. CONCLUSIÓN.

En este artículo, hemos pretendido mostrar que adoptar una perspectiva sistémica de la atención integrada que va más allá que la simple consideración de que el nivel macro también importa. Por supuesto que el nivel macro de lo político-societario-cultural importa y que son necesarias estrategias que busquen armonizar normas, consolidar el rendimiento de cuentas, crear narrativas que movilicen coaliciones de apoyo a este nuevo paradigma de la atención integrada, etc. La integración en el último nivel de Valentijn et al. (2013), el de la integración sistémica, a nivel macro, es absolutamente crucial.

Ahora bien, hemos intentado argumentar que adoptar un enfoque sistémico es un esfuerzo conceptual y metodológico diferente que evita perdernos en la maraña de soluciones (muchas absolutamente acertadas) y nos ayuda a prevenirnos contra la ilusión de que existen soluciones únicas, simples o que valen para todos los contextos.

Desde el Observatorio de Modelos Integrados de Salud (OMIS) queremos contribuir al momento intenso de avance de la agenda de la atención integrada en España con esta propuesta abierta a la discusión y la reelaboración colectiva. Y repitiendo lo dicho más arriba, queremos hacerlo construyendo desde lo que ya tenemos en nuestro país, de lo que hemos aprendido de fuera y con las aportaciones teóricas y metodológicas nacionales e internacionales de las que ya disponemos.

Proponemos por tanto un enfoque de sistema de atención integrada que explicita los elementos del mismo. Pensar sistémicamente

supone el esfuerzo analítico y estratégico de identificar los elementos del sistema y atender a la forma como estos interrelacionan entre sí. Supone comenzar estableciendo qué resultados de impacto sobre la salud y la autonomía personal de la población queremos conseguir, para lo cual necesitamos decidir sobre qué variables intermedias – las que instrumentalmente contribuyen a la consecución de resultados finales - queremos intervenir. Supone separar los vectores de fuerza principales de aquellas conexiones que son secundarias, conscientes del inestable equilibrio del sistema. Supone escoger los indicadores inteligentes, más adecuados, que verdaderamente aportan conocimiento, que es más que los fríos datos.

Como suele pasar, el peregrinaje conceptual que hemos hecho en este artículo nos remite de vuelta al comienzo, a la definición de atención integrada de Kodner y Spreeuwenberg (2002: 3). Desde la perspectiva de sistema, nos atrevemos a reformularla para definir la atención integrada como:

“el conjunto coherente de métodos y modelos en los inputs, funciones (financiación, generación de recursos, rectoría y provisión de servicios) y procesos, designados para crear conectividad, alineamiento y colaboración en los sectores del curar y cuidar y entre ambos”.

AGRADECIMIENTOS

El autor quiere agradecer al equipo de Técnicas de Salud y, en particular, a Antonio Durán, por los buenos ratos discutiendo sobre el concepto de sistema de salud y la medición del desempeño del mismo.

⁴ Policy Innovation Research Unit <http://www.piru.ac.uk/>. Para información sobre la evaluación de los pioneros, véase <http://www.piru.ac.uk/projects/current-projects/integrated-care-pioneers-evaluation.html>

⁵ Página web de INTEGRATE: <http://www.projectintegrate.eu/project/our-work>

⁶ Nuffield Trust, Developing a patient reported measure of care coordination, <http://www.nuffieldtrust.org.uk/our-work/projects/developing-patient-reported-measure-care-coordination>

7. BIBLIOGRAFÍA.

Álvarez A. y Moreno A. (2012). *La Gobernanza Hospitalaria en Europa*. Cuadernos del OSE sobre políticas de salud en la UE, núm. 6. Granada: Observatorio de Salud en Europa de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Álvarez A. (2014). *Experiencias de atención integrada en el NHS inglés*, OMIS Case Study Paper 1, Observatorio de Modelos Integrados de Salud, http://omis-nh.org/media/publication_files/Atenci%C3%B3n_Integrada_NHS_Ingl%C3%A9s_vdef.pdf

Armitage, G. D., Suter, E., Oelke, N. D., Adair, C. E. (2009), "Health systems integration: state of the evidence", *International Journal of Integrated Care*, vol. 9 (Abril-Junio). <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/316/631>

Bengoa R. (2008) "Curar y cuidar", en Bengoa R. y Nuño Solinís R. (eds) *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*, Barcelona: Elsevier Masson, pp. 17-29.

Black N. y Gruen R. (2005). *Understanding Health Services*, Maidenhead, UK: Open University Press.

Coleman C.F. y Wagner E. (2008) "Mejora de la atención primaria a pacientes con condiciones crónicas: el modelo de atención a crónicos", en Bengoa R. y Nuño Solinís R. (eds). *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*, Barcelona: Elsevier Masson, pp. 3-15.

Curry N., Harris M., Gunn L. et al. (2013). "Integrated care pilot in north-west London: a mixed methods evaluation", *International Journal of Integrated Care*, vol 13 (Julio-Septiembre), <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/1149/2019>

Durán A. (2004). *Políticas y Sistemas Sanitarios*, Serie Monografías EASP num. 40, Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Durán A., Kutzin J., Martín-Moreno J.M., Travis P. (2012). "Understanding health systems: scope, functions and objectives" en Figueras J. and McKee M. (ed.). *Health Systems, Health, Wealth and Societal Well-being. Assessing the case for investing in health systems*, Maidenhead: Open University Press and McGraw-Hill, pp.1-36. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/164383/e96159.pdf

Figueras J. and McKee M. (ed.) (2012). *Health Systems, Health, Wealth and Societal Well-being. Assessing the case for investing in health systems*, Maidenhead: Open University Press and McGraw-Hill http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/164383/e96159.pdf

González Jiménez E. y Martín Ruíz E. (2010). *Actualización en gestión de casos: efectividad*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Goodwin N., Dixon A., Anderson G., Wodchis W. *Providing integrated care for older people with complex needs. Lessons from seven international case studies*, London: The King's Fund, 2014, http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_publication_file/providing-integrated-care-for-older-people-with-complex-needs-kingsfund-jan14.pdf

Herrera, E. (2012) "Coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales: una senda definida como parte de la solución", *Actas de la Dependencia*, nº 6, pp. 51-61.

Herrera, E. (2013) *Evolucionando hacia un modelo sociosanitario de salud. Iniciativas para avanzar en el recorrido*. Madrid: Fundación Economía y Salud.

Herrera E., Álvarez A. y Librada S. (en prensa). *Coordinación sociosanitaria: cambios necesarios en el sistema, para una adecuada atención integrada*, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona/Fundación Pílares.

Kodner D. L. and Spreeuwenberg C., (2002). Integrated Care meaning, logic, applications, and implications– a discussion paper, *International Journal of Integrated Care*, Vol. 2, (Octubre-Diciembre), <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/67/134>

Lewis R.Q., Rosen R., Goodwin N., Dixon J. (2010). *Where next for integrated care organizations in the English NHS?* London: The Nuffield Trust and King's Fund, http://www.nuffieldtrust.org.uk/sites/files/nuffield/publication/where_next_for_integrated_care_organizations_in_the_english_nhs_230310.pdf

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPS) (2011). *Libro Blanco para la coordinación socio-sanitaria en España*. Madrid: MSPS.

Montero M. (2014) Análisis comparado de los sistemas de cuidados y atención a la dependencia en Alemania y España, *Actas de la Dependencia*, num. 10, pp: 47-74.

Murray C.J.L. y Frenk J. (2000) A framework for assessing the performance of health systems. *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 78, num. 6, pp. 717-731.

Nuño Solinís R. (2008) "Exploración conceptual de la atención integrada", en Bengoa R. y Nuño Solinís R. (eds). *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*, Barcelona: Elsevier Masson, pp. 31-57.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2000). *Informe sobre la salud en el mundo 2000. Mejorar el desempeño de los sistemas de salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, <http://www.who.int/whr/2000/es/>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2007). *Everybody's business. Strengthening health systems to improve health outcomes. WHO's framework for action*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud, http://www.who.int/healthsystems/strategy/everybodys_business.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). Oficina Regional para Europa (2005). Next phase of the WHO Regional Office for Europe's Country Strategy: Strengthening health systems. Regional Committee 55th Session, Bucarest (Rumanía), http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/94931/E87698.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). Oficina Regional para Europa (2008) *Tallin Charter on Health Systems, Health and Wealth*. <http://www.euro.who.int/document/e91438.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS). Oficina Regional para Europa (2012). *Health System Performance Assessment. A tool for health governance in the 21st Century*, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/160813/HSPA_A-tool-for-health-governance-in-the-21st-century.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). Oficina Regional para Europa (2013). *Towards people-centred health systems: an innovative approach for better health outcomes*, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/186756/Towards-people-centred-health-systems-an-innovative-approach-for-better-health-outcomes.pdf

Policy Innovation Research Unit (PIRU) (Abril 2014). *Integrated care and support Pioneers: Indicators for measuring the quality of integrated care. Final report*. <http://www.piru.ac.uk/assets/files/IC%20and%20support%20Pioneers-Indicators.pdf>

Shaw S., Rosen R. and Rumbold B. (Junio 2011). *What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS*, Londres: Nuffield Trust. http://www.nuffieldtrust.org.uk/sites/files/nuffield/publication/what_is_integrated_care_research_report_june11_0.pdf

Strandberg-Larsen M. and Krasnik, A. (2009), "Measurement of integrated healthcare delivery: a systematic review of methods and future research directions", *International Journal of Integrated Care*, vol. 9 (Enero-Marzo). <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/305/609>

Tsasis P., Evans J., Owen S. (2012). "Reframing the challenges to Integrated Care: a complex adaptive systems perspective", *International Journal of Integrated Care*, vol. 12, (Julio-Septiembre), <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/843/1891>

Timmins N. y Ham C. (2013) *The quest for integrated health and social care. A case study in Canterbury, New Zealand*. Londres: The King's Fund. http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_publication_file/quest-integrated-care-new-zealand-timmins-ham-sept13.pdf

Toro N., Paino M., Fraile I., Samper R. (2012) "Evaluation framework for healthcare integration pilots in the Basque Country", *International Journal of Integrated Care*, vol. 12 (Spanish Chronic Care Conference Supplement 2011), <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/885>

Valentijn P., Schepman S., Opheij W., Bruinzeels M. (2013). "Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care". *International Journal of Integrated Care*, vol 13 (Enero-Marzo), <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/886/1979>

Vázquez M.L., Vargas I., Nuño R. y Toro N., (2012). "Organizaciones sanitarias integradas y otros ejemplos de colaboración entre proveedores". Informe SESPAS 2012, *Gaceta Sanitaria*, vol. 26 (Suplemento), pp. 94-101.

LIDERAZGO Y GESTIÓN DEL CAMBIO PARA LA TRANSFORMACIÓN SOCIOSANITARIA

ROBERTO NUÑO-SOLINÍS

O+berri, Instituto Vasco de Innovación Sanitaria

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.

2. PILAR 1. CONSTRUIR UN SISTEMA SOCIOSANITARIO ORIENTADO A RESULTADOS.

3. PILAR 2. EL LIDERAZGO: ASPECTO OLVIDADO DEL DISEÑO Y GESTIÓN DE LA INTEGRACIÓN ASISTENCIAL.

4. PILAR 3. GESTIÓN DEL CAMBIO PARA EL DESARROLLO DE LA INTEGRACIÓN ASISTENCIAL.

5. CONCLUSIONES: EL DESCUIDADO FINAL DE LA CADENA DE INNOVACIÓN.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Palabras CLAVE

Integración asistencial, innovación organizativa, transformación sociosanitaria, liderazgo, gestión del cambio.

Resumen

La integración asistencial no surgirá de forma natural en ningún sistema como respuesta a los problemas derivados de la creciente complejidad y del aumento de la demanda de servicios provocados por la epidemia de enfermedades crónicas y multimorbilidad, el envejecimiento poblacional y las elevadas tasas de dependencia. El legado de los sistemas asistenciales fragmentados requiere eliminar el anterior concepto de trabajo basado en silos y evolucionar hacia la integración de los servicios asistenciales. Para ello, hace falta un liderazgo transformacional y compartido. Sabemos suficiente sobre “qué” es la integración, y existe un creciente interés en descubrir y probar “qué funciona, cómo funciona, dónde funciona, para quién funciona y por qué funciona” en la integración asistencial. Se describen tres pilares que pueden servir de soporte para afrontar con éxito la transformación sociosanitaria: la orientación del sistema, el papel del liderazgo y el proceso de gestión del cambio. Es necesario (y urgente) pasar a la acción, ya que avanzar en el conocimiento de los “cómos” requiere una abundancia de iniciativas de cambio en contextos reales.

Keywords

Care integration, organizational innovation, public health transformation, leadership, change management.

Abstract

Care integration does not arise naturally in any system in response to the problems caused by the increasing complexity and increasing demand for services caused by the epidemic of chronic diseases and multimorbidity, an aging population and high rates of dependency. The legacy of fragmented care systems requires removing the old concept of work based on homes and evolving towards the integration of care services. To do this, we need a transformational and shared leadership. We know enough about “what” integration is, and there is growing interest in discovering and testing “what works, how it works, where it works, for whom it works and why it works” in care integration. Three pillars are described that can provide support to successfully face up to the public health transformation: the orientation of the system, the role of leadership and the change management process: It is necessary (and urgent) to take action, since progressing in the knowledge of the “hows” requires an abundance of change initiatives in real contexts.

1. INTRODUCCIÓN.

En muchos países existen y se han desarrollado estrategias e iniciativas dirigidas al logro de una atención más integrada. Estos esfuerzos por la integración asistencial son más frecuentes dentro del sector sanitario, pero, cada vez más, se identifica la necesidad de avanzar en la integración-coordinación entre el ámbito sanitario y el social.

Sin embargo, más allá del discurso, muchas de estas innovaciones en integración sociosanitaria son meros pilotos, tienen un alcance muy limitado o no han logrado los objetivos pretendidos. Más sorprendente aún, es que los casos de “éxito” referenciados en la literatura apenas han sido exportados más allá de su contexto específico de despliegue (por ejemplo, experiencias como Jonköping y Norrtälje en Suecia, Torbay en el Reino Unido, o PALKO en Finlandia). Estamos ante un problema global, porque tampoco en los Estados Unidos y en Canadá han logrado expandir sus modelos de asistencia integrada de probada eficiencia, sean sistemas integrados tipo Kaiser Permanente o modelos tipo gestión de casos como PRISMA.

En consecuencia, necesitamos desarrollar la capacidad para adoptar estas innovaciones “a una escala y ritmo” (Ham y Walsh, 2013) que puedan garantizar la sostenibilidad de los servicios sanitarios y sociales en el siglo XXI. Dado que la prestación de atención integrada para individuos y poblaciones es uno de los mayores desafíos a los que se enfrentan estos sistemas no es de extrañar el amplio consenso existente sobre la necesidad de nuevos modelos de atención integrada, así como el interés en toda iniciativa con resultados prometedores. So-

bre todo, si abordan los casos más complejos, aquellos con múltiples necesidades sanitarias y sociales. Dentro de los cuales, el colectivo que más crece es el de la población de edad avanzada y con pluripatología. Este colectivo presenta necesidades que requieren abordajes innovadores, pues los enfoques hospitalocéntricos dan respuestas tardías, caras y en muchos casos suponen deterioros importantes de su calidad de vida y de su salud.

En este campo, contamos con planteamientos innovadores ya “clásicos” que demuestran mejores resultados en la gestión de los pacientes crónicos a lo largo de una amplia variedad de escenarios. Uno de los modelos que ha obtenido un reconocimiento más mayoritario es el modelo Chronic Care (en adelante CCM) desarrollado por el MacColl Institute for Healthcare Innovation (Wagner et al, 1997). El CCM cuenta con varias adaptaciones a nivel internacional (por ejemplo con el Extended CCM de Barr y col., 2003) y el marco de la atención sanitaria innovadora para las enfermedades crónicas de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002).

El CCM identifica los componentes esenciales que necesitan los sistemas sanitarios para ofrecer atención sanitaria de calidad a las personas que padecen enfermedades crónicas. Se basa en interacciones productivas entre pacientes crónicos informados y “empoderados” y un equipo sanitario proactivo y preparado. Su proceso operativo gira en torno a seis componentes básicos: la organización del sistema sanitario, la comunidad, la prestación de atención sanitaria, el autocuidado del paciente, las herramientas de toma de decisiones y los sistemas de información. Cada vez contamos con más evidencias que demuestran que las

intervenciones implantadas en base al CCM mejoran los procesos y los resultados de atención (Coleman y col., 2009).

Muy especialmente, el CCM fomenta un planteamiento en el que ninguno de los componentes de intervención de forma aislada es la clave del éxito, sino que el énfasis se concentra en el efecto sinérgico de un planteamiento de intervención a múltiples niveles. Es más, los paquetes de intervención multidimensional que incorporan las diversas dimensiones del CCM parecen ser los más efectivos. La idea subyacente es transformar la atención sanitaria de las enfermedades crónicas desde un modelo reactivo a una atención proactiva, planificada y basada en la población.

En definitiva, podemos apreciar que, pese a contar con marcos conceptuales, experiencias de éxito, e intervenciones de efectividad probada, el desarrollo de la atención integrada tropieza con los problemas inherentes a la innovación organizativa compleja. Estos obstáculos adquieren una dimensión cuasi-formidable en un contexto de múltiples culturas profesionales, barreras estamentales y corporativas, elevada burocratización y politización, sistemas de información no compartidos, ausencia de señales de mercado y con un usuario con limitadas posibilidades de elección y de participación, como sucede en nuestros servicios sanitarios y sociales. Pese a lo cual, vamos a defender y argumentar que con el liderazgo adecuado y una gestión del cambio adaptada a cada contexto, la transformación sociosanitaria es posible. Vamos a destacar tres pilares sobre los que puede ser edificada.

2. PILAR 1. CONSTRUIR UN SISTEMA SOCIO-SANITARIO ORIENTADO A RESULTADOS.

Los nuevos modelos asistenciales que se perfilan se caracterizan por estar más orientados a resultados; enfocarse desde la perspectiva del ciclo de vida; y, estar diseñados a la medida de las necesidades y preferencias de las personas.

Procedente del ámbito sanitario, Berwick, Nolan y Whittington (2008) introdujeron la idea de la Triple Meta (Triple Aim). Según ellos, la mejora de los sistemas sanitarios requiere la consecución simultánea de buenos resultados en tres ejes:

- Mejora de la experiencia asistencial individual.
- Mejora de la salud de la población.
- Reducción (contención) de los costes de la atención.

Estos objetivos son interdependientes, ya que los cambios sufridos en uno de ellos pueden afectar al resto, a menudo de forma negativa. Así, autores como Lewis et al. (2013) hablan de evitar los eventos Triple Fail (tales como reingresos, hospitalizaciones evitables y complicaciones intrahospitalarias...).

Por su parte, existen las propuestas de organización de servicios en un ciclo continuo que abarque desde la promoción de la salud, hasta las medidas paliativas. Este enfoque requiere la cooperación intersectorial con el fin de prestar los servicios apropiados en el momento oportuno, en el contexto adecuado y por el personal apropiado. Por consiguiente, esto implica la colaboración entre los servicios sanitarios, los servicios sociales, la comunidad, los pacientes y sus cuidadores, y otros agentes

relevantes. Asimismo, se propone el diseño y desarrollo de servicios a la medida de las necesidades y preferencias de las personas lo cual implica coordinar sistemas de bienestar social, salud, vivienda y educación, en el refuerzo de la prestación de servicios centrados en las personas.

De este modo, vemos como la atención integrada se configura como un paradigma de calidad o como un principio de diseño de servicios en el que convergen los discursos del “integrated care” tradicional y del “people-centered care” y, todo ello, orientado a asegurar la mejora de la calidad, eficiencia y la equidad. Esta convergencia nos da importantes pistas para avanzar, pero aún no hay marcos estables ni métricas de uso generalizado, sobre todo en lo que concierne a la integración de los ámbitos sanitario y social.

El planteamiento de la Triple Meta requiere explícitamente que cooperen las organizaciones de asistencia sanitaria, los departamentos de salud pública, las instituciones de servicios sociales, los sistemas educativo y laboral, etc. Para fomentar esta cooperación es necesario un integrador que acepte la responsabilidad de alcanzar la Triple Meta para la población. Una vez creada la estructura de gobernanza adecuada, el integrador debe liderar el establecimiento de una estrategia clara para perseguir la Triple Meta, la identificación de una cartera de proyectos e inversiones que apoyen esa estrategia y la creación de un conjunto convincente de medidas a nivel de sistema para monitorizar el progreso. El conjunto de medidas debería definir a nivel operacional cada dimensión de la Triple Meta. Un buen conjunto de medidas de resultados para la población puede alimentar un sistema de apren-

dizaje que permita la mejora simultánea de la salud y el bienestar de la población, de la experiencia de atención sanitaria y social y el coste per cápita de la atención sociosanitaria. Esa orientación a resultados y el desarrollo de métricas adecuadas es clave para avanzar en la transformación sociosanitaria.

3. PILAR 2. EL LIDERAZGO: ASPECTO OLVIDADO DEL DISEÑO Y GESTIÓN DE LA INTEGRACIÓN ASISTENCIAL.

El debate general sobre liderazgo se balancea entre teorías más o menos abstractas y elementos prácticos. La bibliografía sobre el tema revela muchos enfoques distintos y presenta una historia extensa. En el campo del desarrollo de la integración asistencial el cual abarca escenarios con agentes diversos, organizaciones dispares y sectores múltiples, es, cada vez más, asumida la necesidad de un liderazgo de índole transformacional y compartido. Esto es clave pues una de las bases del avance hacia una mayor integración es el desarrollo de una visión compartida. Así, uno de los principales desafíos para los líderes es el desarrollo de un entendimiento común y una vía consensuada que una a las múltiples, y en ocasiones competitivas, partes interesadas.

El liderazgo también es clave para la escalabilidad. En muchos casos, las iniciativas exitosas en integración asistencial se han desplegado a nivel local y extremadamente específico, a menudo para dar respuesta a las necesidades únicas de un subgrupo de población. Para poder llevar el cambio transformacional hacia unos sistemas integrados, es necesario que aquellos en puestos de responsabilidad desarrollen aptitudes y competencias específicas y sean capaces de gestionar liderazgos compartidos, sobre

todo entre perfiles clínicos y de gestión, ya que las fronteras entre los sistemas asistenciales están cada vez más difuminadas.

Los líderes deben ser conscientes de que “más de lo mismo no es la solución”. Pequeños cambios incrementales no ayudarán a superar los permanentes cuellos de botella derivados de la fragmentación de los servicios, ni contribuirán a crear los puentes de unión necesarios para que la integración pueda por fin alojarse completamente dentro de los sistemas sociosanitarios. El fracaso a la hora de marcar el rumbo estratégico de los sistemas se traduce en la perpetuación de la fragmentación de los servicios y la imposibilidad de cubrir las necesidades sanitarias de la población. Para poder mejorar la situación, es necesario llevar a cabo transformaciones fundamentales que, entre otros aspectos, requieren un pensamiento sistémico que facilite la coordinación y la comunicación entre los diferentes profesionales, niveles y centros asistenciales, así como la introducción de modelos de gestión, valores organizativos, e incentivos dirigidos a promover la colaboración entre los proveedores de los servicios.

El liderazgo requerido para esta transformación debe poseer competencias en la dirección de redes, que son muy diferentes a las competencias de gestión de las jerarquías tradicionales. Las redes “ofrecen un contexto de dirección único, caracterizado por su ambigüedad, diversidad, dinamismo y complejidad; que representa el fracaso genuino del sistema jerárquico tradicional” (Sydow y col., 2011). Las redes de servicios sanitarios y sociales son complejas y adaptativas por naturaleza, presentan grados significativos de interdependencia y están supeditadas a comportamientos interrelacionales y a los vínculos interpersonales, de

modo que la creación de redes de servicios de atención integrada es una tarea socio-cultural similar a la creación de una cultura e identidad comunes.

Glouberman y Mintzberg (2001) clasifican las organizaciones sanitarias en cuatro subsistemas principales: cura, cuidado, control y comunidad. Todos ellos representan objetivos y culturas diferentes y, en lugar de complementarse y apoyarse unos a otros, se oponen entre sí. Los profesionales de la medicina representan el subsistema de cura, y los de enfermería el subsistema de cuidados, trabajan juntos en el sector central operativo de la atención a pacientes y, sin embargo, cuentan con modelos de referencia completamente diferentes. Según estos autores, los médicos trabajan en el hospital, no para el hospital; interactúan con los pacientes brevemente y controlan las decisiones sobre su tratamiento antes de que abandonen las instalaciones, dejando la mayor parte del trabajo en manos de la enfermería. El control (en representación de la gestión de la organización) es responsable del sistema a nivel global y administra los recursos. Como administradores, ejercen un poder formal con el que intentan controlar a un nutrido grupo de profesionales con mayor o menor autonomía. La comunidad representa a la sociedad y sus representantes políticos junto con otros grupos que intentan ejercer su influencia. Supervisan la gestión de la organización y crean los vínculos formales con el mundo exterior.

Esta visión extrema se complejiza aún más al incluir la perspectiva social del cuidado, pero refleja muy adecuadamente que las culturas profesionales son muy pronunciadas y poderosas. Por eso es importante que los clínicos en general, y los médicos en particular, participen

en la gestión y dirección de los servicios, y se desarrollen liderazgos clínicos y gestión clínica genuinos. El viejo modelo de liderazgo “heroico” que recae en manos de individuos “excepcionales” tiene que ser reemplazado por un liderazgo compartido tanto dentro, como entre las diferentes organizaciones. Así, el modelo de liderazgo “post-heroico”, descrito entre otros por Turnbull (2011), implica la colaboración entre varios actores con papeles directivos más allá de las fronteras organizativas, profesionales o sectoriales.

4. PILAR 3. GESTIÓN DEL CAMBIO PARA EL DESARROLLO DE LA INTEGRACIÓN ASISTENCIAL.

Dada la naturaleza de las evidencias disponibles, no cabe duda de que la implantación de sistemas integrados es una tarea larga y compleja. Existe cierto grado de consenso en los “primeros pasos” necesarios para completar el cambio, sobre todo en el diseño de una visión común basada en una definición inequívoca de las necesidades de las personas en las comunidades locales que, después, puede transformarse en una estrategia de cambio compartida. Sin embargo, lo que está claro es que incluso estos primeros pasos hacia sistemas integrados requieren una cuidadosa planificación y que el proceso de cambio transformacional necesita un liderazgo fuerte y buenos gestores.

La gestión del cambio es esencial, porque, en vista de los numerosos desafíos derivados de las nuevas tecnologías, los cambios demográficos, las presiones del entorno, el incremento de la demanda y los costes, los cambios en las ideologías políticas y la opinión pública, etc., todos los gestores de servicios sanitarios y sociales necesitan adaptar sus procesos. Así que, teniendo

en cuenta que la integración asistencial es un complejo sistema de innovación de servicios, es primordial que los nuevos modelos de prestación de servicios cuenten con una estrategia de gestión del cambio. Lamentablemente, ni la gestión del cambio ni la integración asistencial son procesos fijos ni lineales y contienen un importante elemento emergente.

Existe un gran número de teorías y guías prácticas para gestionar el cambio transformacional, si bien el contexto de la atención integrada es único, ya que implica cambios fundamentales a nivel político, regulador, organizativo, profesional, personal y de servicios, es decir, en los macro, meso y micro niveles. Se necesita un cambio transformacional a gran escala y a diferentes niveles de los servicios sanitarios y sociales para poder crear sistemas integrados, lo que implica un cambio radical de mentalidad, comportamiento y prácticas de trabajo. Estos cambios de “segundo orden” suelen ser multidimensionales, multinivel y discontinuos, provocando así un “cambio de paradigma”.

La literatura de gestión empresarial es profusa en modelos de cambio emergente como los 10 mandamientos para ejecutar el cambio de Kanter (Kanter y col., 1992), el proceso de 8 pasos para ejecutar una exitosa transformación organizativa de Kotter (Kotter, 1996); o los 7 pasos de Luecke (Luecke, 2003). Todos estos modelos presentan la secuencia de acciones, muy similares, que las organizaciones deben llevar a cabo, como diseñar una visión, infundir la sensación de urgencia, crear un equipo de dirección fuerte o comprometer a las partes interesadas, para aumentar la probabilidad de que el cambio sea exitoso. Estas acciones son mecanismos para potenciar la predisposición

para el cambio y facilitar el proceso de transformación.

Las evidencias apuntan a que la implementación de sistemas integrados requiere ayuda externa en la gestión del cambio (facilitadores, agentes de cambio, presencia en redes de intercambio de conocimiento...), y que los modelos estándares de gestión del cambio no parecen ser generalmente aplicables a nivel sistémico debido a la complejidad y al dinamismo del proceso. Sin embargo, sí hay algunas herramientas y metodologías que se han mostrado útiles y efectivas: como el desarrollo de Comunidades de Práctica para promover y guiar el proceso de adopción; el método de las Breakthrough Series del Instituto de Mejora de la Salud (IHI); o la iniciativa de Investigación para la Mejora de la Calidad (QUERI) adoptada por la Veterans Health Administration (VHA) de los EEUU.

La complejidad del desarrollo de la atención integrada no es compatible con los procesos de rediseño empresarial que se ha seguido en otros sectores de actividad económica o que guiaron reformas sanitarias “gerencialistas” en las dos últimas décadas del pasado siglo. De modo que las estrategias de gestión transformacional deben reconocer el problema de la complejidad. Así, podemos ver que el campo de la integración asistencial es débil en términos de ciencia de la implementación, la cual es clave para generar los conocimientos necesarios para ayudar a los gestores y profesionales a actuar de manera efectiva (Goodwin, 2013). Pese a que se han cosechado algunos éxitos, la tasa de fracaso (pervivencia del status quo o mera inercia activa) de la atención integrada sigue siendo muy alta, y esto se debe, a menudo, a estrategias mal definidas y a la falta de

apreciación de los procesos de gestión del cambio o al desarrollo de competencias necesarias para el mismo.

Hemos podido comprobar que para comprender el proceso de cambio transformacional hacia sistemas integrados hacen falta modelos de referencia, tanto teóricos como empíricos. La necesidad de marcos teóricos es habitualmente relegada en las prácticas de gestión. Estando infravalorada la gestión científica frente a las invocaciones al “sentido común”, concepto difuso más útil para afrontar situaciones que para guiar transformaciones de alta complejidad en el largo plazo. Destacamos dos marcos teóricos útiles para comprender y guiar el proceso de cambio transformacional, uno más organicista y otro más mecanicista.

Una gran número de obras apuntan hacia los sistemas adaptativos complejos como un concepto esencial para la comprensión de la atención integrada (Nuño-Solinís, 2005). Los sistemas adaptativos complejos son un grupo de agentes individuales con libertad de actuación cuyas acciones están interconectadas de tal modo que las acciones de uno cambian el contexto del resto (Plsek y col., 2001). Algunos ejemplos que se extienden por los diferentes niveles de los sistemas asistenciales son los equipos interdisciplinarios (micronivel), las organizaciones de prestación (mesonivel) o los gobiernos (macronivel). Los sistemas adaptativos complejos están alojados en el seno de otros sistemas y co-evolucionan juntos, de modo que un pequeño cambio en una parte de la red de interacción de los sistemas puede provocar un cambio mucho mayor en otra parte de la misma debido al efecto de la amplificación. Además, el comportamiento de los sistemas complejos no suele ser lineal ni predecible.

Se ha intentado en varias ocasiones utilizar esta información para promover el diseño de iniciativas en favor de la integración asistencial. Por ejemplo, la promoción de la innovación organizativa bottom-up en el País Vasco adoptando además enfoques multinivel para poder lograr implantar los cambios en todo el sistema, monitorizando el comportamiento sistémico de alto nivel, el rendimiento de subsistemas individuales y el cambio a nivel micro (Bengoa, 2013).

Otra línea teórico-práctica de alto impacto como guía de modernización de gestión y de transformación organizativa se ha apoyado en los modelos de Calidad Total como el Baldrige y el EFQM, y, más recientemente, en el pensamiento lean y métodos como Seis Sigma. Así, el pensamiento limpio ha ganado mucha popularidad en la redefinición de cadenas de servicio y procesos más integrados normalmente para personas con enfermedades específicas (tipo disease management). Sin embargo, este enfoque se muestra más útil para su aplicación en entornos estables, predecibles, con altos volúmenes de trabajo, poca variedad y poca variación y de cara a mejorar la estandarización y la eficiencia. Y, todo ello, dentro de contornos organizativos definidos. Sin embargo, su utilidad es limitada en los entornos organizativos más complejos.

En síntesis, ambos enfoques pueden ser complementarios y aportar referentes útiles en contextos específicos. La teoría de la complejidad en procesos inciertos, multinivel y multiagente; y las teorías de calidad total en escenarios definidos, predecibles y estandarizables.

Otros modelos teóricos utilizados para comprender el cambio transformacional hacia la

atención integrada son la teoría del proceso de normalización (May, 2006), y la evaluación realista (Pawson y Tilley, 1997).

Además de los amplios marcos teóricos citados, también existe un número de modelos empíricos para ayudar a los gestores y clínicos en la planificación, toma de decisiones y adaptación de servicios a personas con diferentes necesidades. Aunque ofrecen información valiosa sobre los principales componentes de la asistencia integrada, a menudo no logran responder a la pregunta de “cómo” realizar el cambio transformacional. Por este motivo, hay mucho interés en las “cajas de herramientas” que hacen operativos estos modelos:

Así, por citar algunos ejemplos, para el Chronic Care Model se cuenta con herramientas como: la Evaluación de la Atención Sanitaria para las Enfermedades Crónicas (ACIC: Bonomi y col., 2002) y la Evaluación de la Orientación hacia la Cronicidad en las Organizaciones Sanitarias (IEMAC/ARCHO: Nuño-Solinís y col., 2013). Y para la “pirámide de Kaiser” con múltiples herramientas de estratificación y de modelización predictiva (Lewis et al., 2011).

Por último, uno de los aprendizajes más útiles es la profundización en el conocimiento de aquellos modelos integrados sobre los que existe evidencia de resultados (Hwang et al., 2013) o que son casos de éxito reconocidos en el proceso de transformación emprendido. En todos los casos, se advierte que la experiencia de aquellas organizaciones que han ejecutado la transición hacia sistemas integrados ha dejado patente que el trabajo puede llegar a ser largo y arduo. Por eso, es importante una adecuada planificación en base a una escala de tiempos lo suficientemente amplia (al menos

de 5 años) y el desarrollo de una estrategia de cambio coherente. Estas lecciones también aparecen documentadas en los escritos de líderes de sistemas como Rafael Bengoa (2013) y Ken Kizer (2014), líderes de los procesos de cambio para transformar el sistema sanitario vasco en España y la VHA en los Estados Unidos respectivamente. En ambos casos, las lecciones extraídas de la experiencia apuntaban a la urgencia de crear una serie de iniciativas de gestión de cambios, entre las que se incluía: un discurso inequívoco y una apremiante sensación de necesidad de cambio, el desarrollo de liderazgos clínicos fuertes y respetados, la alineación de las finanzas y los incentivos y el cambio de la cultura asistencial hacia el pensamiento sistémico y la colaboración. En ambos casos también se reconoció que el desarrollo de la integración asistencial funciona como un sistema adaptativo complejo, lo que significa que el proceso de transformación e implantación de los sistemas asistenciales requiere el desarrollo de estrategias de innovación desde abajo hacia arriba y la distribución de los mecanismos de dirección a lo largo de todo el sistema con el fin de promover el trabajo en equipo a largo plazo. Como Ovreteit (2011) sugería, el concepto de “mejores prácticas” de coordinación de los servicios asistenciales debe contar con un discurso base convincente que defina las razones para el cambio y cómo este contribuirá a mejorar la calidad desde el punto de vista de las personas y, con ello, a desarrollar procesos hacia el cambio sistémico del comportamiento de los proveedores de servicios y de su organización.

5. CONCLUSIONES: EL DESCUIDADO FINAL DE LA CADENA DE INNOVACIÓN.

A lo largo de los últimos años, tanto a nivel global como en la Unión Europea (UE), se han lanzado un gran número de iniciativas destinadas a mejorar la prestación de servicios sanitarios y sociales. Si nos enfocamos en la UE podemos ver que, en su conjunto, dichos proyectos ayudan a comprender mejor cómo conseguir prestar servicios integrados a diferentes grupos de destinatarios (por ejemplo, los proyectos ANCIEN, CARMEN, DISMEVAL, HOMECARE, INTERLINKS, PROCARE), siendo los elementos de estudio específicos más recientes la multimorbilidad (ICARE4EU) y las estrategias de fomento de la adopción (INTEGRATE, IMPLEMENT). También se ha dedicado una considerable cantidad de trabajo a desentrañar el papel que las TIC desempeñan en la integración y diseño a medida de las soluciones asistenciales en base a las necesidades de los usuarios (BEYOND SILOS, LIVINGWELL, SMARTCARE, UNITED4HEALTH). Otros trabajos han intentado definir los procesos de medición y promoción de la mejora y los modelos de calidad (WeDo, INTERQUALITY). Pese al gran conocimiento que se desprende de estas investigaciones, sus resultados no llegan con la intensidad necesaria a quienes adoptan decisiones en el día a día.

En definitiva, necesitamos más conocimiento sobre los “cómos” de la integración asistencial y proporcionar evidencias y herramientas que ayuden a líderes y gestores a llevar el cambio transformacional a cabo. Los desafíos de la implementación, transferibilidad y sostenibilidad, que son las claves del éxito global de los nuevos sistemas asistenciales, siguen vigentes. Por ello, una de las principales conclusiones a las que llegamos es que la integración no surge de forma

natural en ningún sistema como respuesta a los problemas derivados de la creciente complejidad y el aumento de la demanda de servicios. Pese a que cada vez se conoce mejor los componentes y competencias necesarios para que los intentos de implantación de la asistencia integrada sean exitosos, no cabe duda de que el proceso de cambio es altamente complejo, ya que implica simultaneizar y alinear las acciones del macro al micronivel. El legado de los sistemas asistenciales fragmentados en términos de financiación, organización y prestación de servicios significa que la gestión del cambio deberá enfrentarse a un gran desafío para eliminar el anterior concepto de trabajo basado en silos y evolucionar hacia la integración de los servicios asistenciales.

Podemos concluir que existe una falta generalizada de información sobre las mejores formas de aplicar (y combinar) las distintas estrategias y enfoques dirigidos a la coordinación de los servicios asistenciales en la práctica. Afortunadamente, sabemos suficiente sobre “qué” es la integración, y existe un creciente interés en descubrir y probar “qué funciona, cómo funciona, dónde funciona, para quién funciona y por qué funciona” en el desarrollo de la integración asistencial. Aunque los desafíos de la sostenibilidad, replicabilidad y escalabilidad sigan sin ser superados a nivel global, hemos tratado de mostrar tres pilares fundados en la orientación del sistema, el papel del liderazgo y el proceso de gestión del cambio que pueden servir de soporte para afrontar con éxito la transformación sociosanitaria. Asimismo, es necesario pasar a la acción, avanzar en el conocimiento de los “cómos” requiere disponer de una abundancia de iniciativas de cambio en contextos reales, que nos permitan aprender de ellas y evolucionar (Economía y Salud, 2013).

6. BIBLIOGRAFÍA.

Barr V.J., Robinson S., Marin-Link B., y col. (2003). The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hosp Q*, 7:73-82.

Bengoa R. (2013). Transforming health care: an approach to system-wide implementation, *International Journal of Integrated Care*, Vol.13, July-Sep.

Berwick D.M., Nolan T.W., Whittington J. (2008). The triple aim: Care, health, and cost. *Health Affairs*, 27(3), 759-769. doi: 10.1377/hlthaff.27.3.759

Bonomi A.E., Wagner E.H., Glasgow R.E., VonKorff M. (2002). Assessment of chronic illness care (ACIC): a practical tool to measure quality improvement. *Health Serv Res*, 37(3):791-820.

Coleman K., Austin B.T., Brach C., Wagner E.H. (2009). Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff (Millwood)*, 28:75– 85.

Economía y Salud (2013). Evolucionando hacia un modelo sociosanitario de salud. E&S.

Glouberman S., Mintzberg H. (2001). Managing the care of health and the cure of disease - Part I: Differentiation. *Health Care Manage Rev*, 26(1), 56-69.

Goodwin N. (2013). How do you build programmes of integrated care? The need to broaden our conceptual and empirical understanding, *Int J Integr Care* 2013; Jul-Sep.

Ham C., Walsh N. (2013). Making integrated care happen at scale and pace: lessons from experience. London: The King's Fund.

Hwang W., Chang J., Laclair M., Paz H. (2013). Effects of integrated delivery system on cost and quality. *Am J Manag Care*; 19(5):e175-84.

Kanter R.M., Stein B., Jick T.D. (1992). The challenge of organizational change: How companies experience it and leaders guide it. New York, NY: Free Press.

Kizer K. (2014). Achieving integrated care: nine key lessons, available at: <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/publish/news/newsroom/8847>.

Kotter J.P. (1996). *Leading change*. Boston, MA: Harvard Business School Press.

Lewis G., Curry N., Bardsley M. (2011). Choosing a predictive risk model: a guide for commissioners in England. Londres: The Nuffield Trust.

Lewis G., Kirkham H., Duncan I. et al. (2013). How Health Systems Could Avert 'Triple Fail' Events That Are Harmful, Are Costly, and Result in Poor Patient Satisfaction. *Health Affairs*, 32(4): 669-76.

Luecke R. (2003). *Managing change and transition*. Boston, MA: Harvard Business School Press.

May C. (2006). A rational model for assessing and evaluating complex interventions in health care. *BMC Health Serv Res*, 6:86.

Nuño-Solinís, R. (2005). Atención Sanitaria basada en el conocimiento. *Rev Adm Sanit*, 3(2): 361-371.

Nuño-Solinís R., Fernández-Cano P., Mira-Solives J.J., Toro-Polanco N., Carlos Contel J., Guilabert Mora M., Solas O. (2013). [Development of an instrument for the assessment of chronic care models]. *Gac Sanit*, 27 (2), 128-34.

OMS (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action*. Geneva: Informe Global WHO/NMC/CCH.

Ovretveit J. (2011). Does clinical coordination improve quality and save money? A summary of the evidence, London: the Health Foundation.

Pawson R., Tilley N. (1997). *Realistic evaluation*, Sage.

Plsek P.E., Wilson T. (2001). Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ*, 323(7315): p. 746-9.

Sydow J., Lerch F., Huxham C., Hibbert P. (2011). A silent cry for leadership: Organizing for leading (in) clusters. *The Leadership Quarterly*, 22, 328-343.

Turnbull J.K. (2011). *Leadership in context: Lessons from new leadership theory and current leadership development practice*. Retrieved from www.kingsfund.org.uk/leadership-commission.

Wagner E.H., Austin B.T., Von Korff M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q*, 74:511-44.

LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL EN LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA

REBECA GARCÍA MARCIEL

Responsable de Connected Health en Europa, África y Latinoamérica para Accenture

BALTASAR LOBATO BELEIRO

Director de Sanidad en Accenture España

Sumario

1. EL PORQUÉ DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

2. LAS TIC EN "LO SOCIAL" Y EN "LO SANITARIO".

2.1. El avance de las TIC en las organizaciones públicas sanitarias.

2.2. La disrupción digital en la salud: el paciente como consumidor.

2.3. El avance de las TIC en los servicios sociales (en España).

3. LAS TIC EN LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA.

3.1. Principales barreras de la informática sociosanitaria integrada.

3.2. Requisitos de diseño e implantación: Informática sociosanitaria basada en la evidencia.

3.3. Los sistemas de información y tecnologías en la integración sociosanitaria: la perspectiva actual deseable en el sector público.

3.4. Las tecnologías que vienen (y no dejarán de venir).

3.5. Acceso, custodia, pertenencia y responsabilidad sobre la información.

3.6. Evitando nuevas inequidades en la transformación Digital.

4. CONCLUSIONES.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Palabras CLAVE

Transformación digital, digital, sociosanitario, integración sociosanitaria, coordinación sociosanitaria, TIC.

Resumen

En un contexto Digital, con una creciente irrupción de las nuevas tecnologías en el ámbito de la salud y el bienestar y una imparable demanda por parte de los consumidores de servicios transparentes y de calidad, las TIC proporcionan valiosos medios para asegurar la coordinación y la eficiencia, el acceso y la especificidad necesarias para hacer posible la integración sociosanitaria. Si bien el universo de tecnologías a aplicar es vasto, aún queda mucho trabajo por hacer en el camino de implementar estas soluciones a escala y siguiendo un modelo basado en la evidencia, que garantice la equidad y aceptación por parte de los usuarios y evite la iatrogenia y el desperdicio de recursos.

El presente artículo presenta un análisis en torno a:

- *La necesidad de integración de la prestación de los servicios de salud y sociales en España.*
- *Los avances en TIC en el contexto de transformación Digital en los espacios sanitario y social.*
- *El uso de las TIC en la integración sociosanitaria, para:*
 - *Permitir una integración efectiva.*
 - *Garantizar la adopción por parte de los usuarios.*
 - *Garantizar la equidad en el nuevo paradigma digital.*

Keywords

Digital transformation, digital, public health, public health integration, public health coordination, ICT.

Abstract

In a Digital context, with an increasing emergence of new technologies in the field of health and wellbeing and an unstoppable demand from consumers for transparent, high quality services, ICTs provide valuable means to ensure the coordination and efficiency, access and specificity necessary to enable health integration. While the universe of technologies to be applied is vast, there is still much work to do along on the way to implement these solutions to scale and by following an evidence-based model that guarantees fairness and acceptance by users, and which avoids iatrogenic consequences and wasted resources.

This article presents an analysis on:

- *The need to integrate health and social services in Spain.*
- *Advances in ICT in the context of digital transformation in health and social areas.*
- *The use of ICT in public health integration to:*
 - *Allow effective integration.*
 - *Ensure adoption by users.*
 - *Ensure fairness in the new digital paradigm.*

1. EL PORQUÉ DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

En el actual contexto de envejecimiento de la población, de mayor presencia de enfermedades crónicas y de mayores necesidades de atender factores de carácter social más allá de la patología, surge el **reto de la coordinación de los actuales sistemas sanitarios y sociales**. En España, variadas iniciativas de diferentes Comunidades Autónomas exhiben datos que muestran el potencial de la acción conjunta de ambos sistemas. Existe asimismo consenso en que se requiere una apuesta y un impulso estatal decidido, que permita que la coordinación sociosanitaria sea una realidad en España.

La coordinación sociosanitaria representa una **doble oportunidad**: por un lado, la de avanzar en una atención más eficaz, con su centro de acción en las personas y sus necesidades, y con base en la generación de una nueva cultura del cuidado, y por otro, la de optimizar los recursos públicos destinados a la atención de las personas con enfermedades crónicas, en situación de dependencia o exclusión social con necesidades mixtas de atención.

Se persigue **ser más eficiente en cuanto al gasto y más integral en atención a las personas**. El objetivo último es situar al ciudadano con problemas de salud y de tipo social en el eje del nuevo diseño de nuestros sistemas de bienestar.

A menudo, las necesidades de los colectivos sanitarios y sociales no están cubiertas bajo un prisma integral, sino que son gestionadas de manera independiente por diferentes organismos, creando con ello un modelo de atención

ineficiente. Por tanto, el establecimiento de acciones preventivas, bajo una visión integrada y continua, permitirían retardar los procesos de empeoramiento físico y social, lo que facilitaría un impacto positivo en la viabilidad del sistema desde un punto de vista asistencial y económico.

Es por ello que resulta necesario crear un **modelo de atención sociosanitaria**, tal y como señala La Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales¹, donde se define como “el conjunto de cuidados destinados a las personas que, por causa de graves problemas de salud o limitaciones funcionales y/o de riesgo de exclusión social, precisan una atención sanitaria y social simultánea, coordinada y estable, y ajustada al **principio de continuidad de la atención**”. En este sentido, debe partirse del reconocimiento de la competencia de cada una de las partes -sanitaria y social- y de la necesidad de una mejor utilización de los recursos adecuados a cada situación.

El objetivo a largo plazo es anteponer la necesidad de la persona, y darle una respuesta integral de servicios y recursos de la forma más eficiente posible, donde el binomio coste/beneficio y la calidad asistencial sean los elementos clave de actuación.

Sin coordinación sociosanitaria, se puede crear una espiral creciente de **mayor dependencia y mayor presión asistencial sanitaria**. Un colectivo tipo que atendería a este patrón, aunque no sería el único, es el de los crónico-dependientes. Sus necesidades de curar y cuidar son mixtas, siendo necesario definir estrategias que combinen ambas, tanto del ámbito social como sanitario, haciendo más eficiente

¹ La Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales. Órgano PRESIDENCIA DEL GOBIERNO VASCO. Publicado en BOPV núm. 246 de 24 de Diciembre de 2008 y BOE núm. 242 de 07 de Octubre de 2011.

la prestación a través de un canal único, de interlocución y de gestión de recursos.

Deteniéndonos en el caso de crónicos y mayores, aunque otros colectivos importantes de analizar también sería el de pacientes con enfermedades raras e incluso crónicos menores, es determinante la proyección de cifras del INE² para el 2020 que cuantifica que las personas mayores de 65 años en España pasarán del 17% al 20% y que el porcentaje de enfermos crónicos subirá a un 78%, lo que puede hacer inviable la sostenibilidad del modelo actual.

La clave está en desarrollar un modelo integrado de atención sociosanitaria, que rompa el modelo funcional de silos actual y que cubra todas las necesidades de curas y cuidados, situando a la persona/entorno en el centro del Sistema. La atención sociosanitaria deberá promover fórmulas de atención y apoyo que permitan, a ser posible, la permanencia del paciente en su contexto sociofamiliar, para ello se ha de contar con una cartera de servicios suficiente, accesible, complementaria, equilibrada y coordinada entre ambos sectores en cada territorio, debiéndose definir criterios claros de inclusión para cada prestación.

Por ello, toda estrategia de atención sociosanitaria debería convertirse en un instrumento facilitador para:

- Optimizar la **cartera de servicios y la asignación de recursos**, en base a las necesidades específicas de cada colectivo de personas con necesidades sociosanitarias.

- **Mejorar la accesibilidad**, proporcionando servicios de manera coordinada e integral.
- Fomentar una **atención continuada** y su seguimiento.
- **Prevenir, curar, cuidar y rehabilitar** como proceso integrado.
- Realizar una **medición de los resultados**.

En España, el **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)** y el resto de organismos y actores involucrados han hecho esfuerzos en el avance en la coordinación sociosanitaria: El Libro Blanco de la Coordinación sociosanitaria de 2011³ o La estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud de 2012⁴ constituyen ejemplos claros de ello.

Las TIC se conciben como herramientas fundamentales de cambio encaminadas a conseguir un sistema más eficiente, capaz de interpretar la información que obtiene para tomar decisiones y que incremente la accesibilidad y la proximidad a las personas (reduciendo los tiempos y aumentando la capacidad de respuesta, ampliando los servicios y la confianza).

Pese a los notables avances teóricos, las implantaciones prácticas han sido hasta la fecha muy escasas. La falta de modelo, la falta de dinero para invertir y la dificultad de reorganizar sistemas tan estructurados y sensibles han llevado al Sistema a un inmovilismo que tiende a la quiebra financiera, y a las empresas y organizaciones colaboradoras a una pérdida de mercado y beneficios que redundan negativamente en sus posibles alianzas y soluciones.

2. LAS TIC EN “LO SOCIAL” Y EN “LO SANITARIO”.

2.1. El avance de las TIC en las organizaciones públicas sanitarias.

Países de todo el mundo están haciendo notables esfuerzos para adoptar las tecnologías de información de la salud como un camino hacia una salud de mayor calidad, más eficiente y segura para individuos y poblaciones.

De forma general, las organizaciones sanitarias de todo el mundo persiguen objetivos comunes:

- Atención integral en torno a los pacientes, habilitando la toma de decisiones compartida, incrementando la prevención y monitorizando de forma correcta las enfermedades crónicas.
- Encaminar los pasos hacia una medicina más personalizada (que explote la potencia genómica).
- Prestar servicios accesibles y flexibles, potenciando la teleasistencia y trasladando en la medida de lo posible el cuidado hacia el hogar.
- Profundizar en la integración tecnológica, desarrollando y empleando tecnologías y sistemas integrables que mejoren los flujos de trabajo.

El mantra suele ser maximizar la calidad y la eficiencia a un coste efectivo, prestando “el cuidado adecuado para el paciente adecuado, en el momento y lugar adecuados”.

Los caminos seguidos por las diversas organizaciones sanitarias hacia el paradigma de la salud conectada y el cuidado centrado en el

paciente tienen importantes paralelismos, si bien existen distintos matices en cada país y región:

- Una primera etapa de informatización a nivel de centro (centro de atención primaria, hospital, etc.) permite digitalizar la práctica clínica (y administrativa).
- El intercambio de información entre unidades geográficamente dispersa llega en segunda instancia. Esto permite pasar de la eficacia clínica individual a la compartición de conocimiento y a la coordinación efectiva entre niveles asistenciales.
- Un tercer estadio introduce la innovación, conecta de manera activa y central a los pacientes y explota de forma inteligente los datos a través de técnicas de Analytics y Big Data. Esta fase permite la transformación real de cuidados.

A grandes rasgos, los países europeos emprendieron este viaje hace más de 20 años, y se encuentran entre la segunda y tercera etapas. Cabe destacar tanto en grado de digitalización en todos los niveles asistenciales como en coordinación y aplicación de tecnologías más avanzadas, la **posición de liderazgo de los países nórdicos y España dentro de Europa**. Países como Italia, Francia o Alemania tienen en su calendario para el 2014-2016 la transformación digital y conexión de sus organizaciones sanitarias públicas.

Francia ha sido típicamente un país a la cola en la implantación TIC en sanidad. Su organización regional y la ingente cantidad de profesionales liberales favorecen la tardía inclusión en el mundo Digital. Sin embargo, el recientemente

² <http://www.ine.es/prensa/np813.pdf>. 22 de noviembre de 2013. Proyección de la Población de España a Corto Plazo 2013–2023.

³ <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>. LIBRO BLANCO DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 15 DE DICIEMBRE 2011.

⁴ http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

adjudicado (Septiembre 2014) proyecto de “**Territoire de Soins Numériques**”⁵ constituye un nuevo paradigma en la integración de la atención pública, privada (incluyendo profesionales liberales) y social en Europa. El Ministerio de Sanidad francés ha concedido -tras licitación pública- a 5 regiones francesas (Aquitaine, Ile de France, Bourgogne, Rhones Alpes y Ocean Indien) un total de 80M de euros para financiar la implantación del proyecto de “Territorios de cuidado Digitales”. Las respectivas regiones deben asegurar, en los citados territorios y para una población piloto, la coordinación entre el mayor número de actores y proveedores de servicios sociosanitarios (públicos y privados) y la implantación de herramientas que permitan la coordinación entre niveles asistenciales y la gestión efectiva y monitorización de pacientes crónicos y fomenten la prevención. Una evaluación basada en datos experimentales del piloto (evidencia) decidirá qué soluciones son las más adecuadas para ser extendidas en esas y otras regiones de Francia. **La aplicación sistemática de una evaluación a escala diseñada desde la concepción, que medirá resultados desde el punto de vista de la eficacia en el proceso, el impacto en el servicio y la aceptación de las herramientas y la adopción, entre otros, resulta asimismo novedoso en este tipo de transformaciones.**

En el caso particular de España, el desarrollo y penetración de las TIC en el sector sanitario público es muy notable, y está en parte favorecida por la estructura y competencias del Sistema Nacional de Salud (MSSSI y las Comunidades Autónomas).

De manera resumida, España se sitúa a la cabeza en el grado de digitalización de la aten-

ción primaria, tiene una notable (aunque menor, dada la mayor complejidad de procesos) adopción de sistemas electrónicos en el ámbito de la atención especializada y un desigual tratamiento de otras áreas (salud mental, drogadependencia, etc.). El MSSSI⁶ ha llevado a cabo un plan de integración e interoperabilidad sostenido en el tiempo que ha permitido que, pese a las transferencias sanitarias, las distintas Comunidades mantengan la coordinación en los niveles fundamentales; entre otros los siguientes:

- **Identificación única de pacientes** (a través de la Tarjeta Sanitaria Individual, y los identificadores CIP SNS y Código SNS) y profesionales.
- **Historia Clínica Digital del SNS** (con un nodo central y “n” nodos distribuidos en las distintas Comunidades e integración con el proyecto epSOS de Historia Clínica Digital Europeo).
- **Gestión de la cronicidad.**
- **Receta Electrónica Interoperable** (proyecto en curso al que se van adheriendo paulatinamente las distintas Comunidades Autónomas).

El MSSSI es asimismo referencia en cuestiones relativas a la interoperabilidad de la información clínica a todos los niveles (semántica, sintáctica, técnica).

Por su parte, las regiones españolas han llevado a cabo planes más o menos ambiciosos en el camino de la salud conectada, la gestión coordinada de cuidados y la atención centrada en el paciente. En todos los casos **la estrategia ha sido, a partes casi iguales, una estrategia operativa, organizativa y tecnológica. No en**

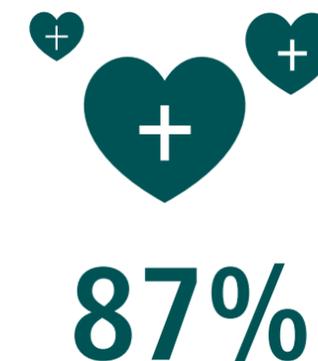
vano muchas de las regiones españolas están en el punto de mira a nivel mundial por su avance en estos ámbitos. Por citar algunos ejemplos: País Vasco⁷ y Valencia, con sus programas estratégicos de estratificación y gestión de la cronicidad; Catalunya, a la vanguardia en la gestión y explotación de datos (analytics); Galicia⁸, con un plan de innovación claro y firme y un abanico de proyectos innovadores en todas las dimensiones (InnovaSaúde y Hospital2050); Madrid⁹, con una clara apuesta hacia la Digitalización y la coordinación entre niveles asistenciales y la innovación o Andalu-

cía, con una estrategia de gobierno basada en la orientación a servicios y la interoperabilidad.

Accenture realizó en 2012 una encuesta global¹⁰ (8 países, 3.700 médicos, 160 expertos en salud) para conocer las actitudes y percepciones de los médicos sobre los beneficios de las tecnologías de la información en el entorno sanitario.

Los principales resultados e indicadores de este estudio se muestran de forma resumida a continuación:

Los 4 beneficios principales percibidos sobre tecnología entre los médicos consultados en todo el mundo incluyen:



De los médicos consideran que existen **beneficios por la utilización de tecnologías de información**

Aumento de los beneficios positivos percibidos en proporción al mayor número de componentes utilizados de manera rutinaria por los médicos

⁵ <http://www.sante.gouv.fr/investissements-d-avenir-le-gouvernement-retient-5-projets-dans-le-programme-territoire-de-soins-numerique.html>

⁶ https://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/TICS/TICS_SNS_ACTUALIZACION_ES_2010.pdf

⁷ http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html

⁸ Programas InovaSaude y H2050 del SERGAS cofinanciados a través de Fondos Feder: http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60433

⁹ Noticia publicada en www.madrid.org en 29/06/2014: La Comunidad de Madrid invierte 7,5 millones para los 15 “hospitales digitales” para eliminar el papel de la gestión clínica. http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354345428724&language=es&pageid=1159444389315&pagename=PortalSalud%2FCM_Actualidad_FA%2FPTSA_pintarActualidad&vest=1159444389315

¹⁰ Estudio Global de Accenture – Connected Health: <http://www.accenture.com/us-en/Pages/service-connected-health-study.aspx>

Los médicos encuestados menores de 50 años valoran de manera más positiva el impacto de la aplicación de tecnologías de la información en la mejora de la salud que los mayores de 50



“EMR y HIE mejorarán la coordinación de la atención a través de los ajustes y fronteras de los servicios”
(65% para > 50 años)



“Estas tecnologías ofrecen un mejor acceso a datos de calidad para la investigación clínica”
(68% para > 50 años)

Las principales barreras identificadas por los médicos para la adopción a escala de sistemas de gestión electrónicos y conectados están relacionadas con el coste, la seguridad, los interfaces poco adaptados y la falta de incentivos.

2.2. La disrupción Digital en la Salud: el paciente como consumidor.

La transformación Digital ha sentado las bases de un nuevo perfil de consumo. El cliente

3.0 es un consumidor altamente informado, socialmente conectado, no siempre preocupado por la seguridad de los datos que pone a disposición de otros, en busca de la gratificación instantánea y la autopromoción y altamente exigente en el servicio. A continuación se muestran las principales características del perfil del consumidor 3.0 (datos extraídos de una encuesta realizada por Accenture Digital¹¹):

<p>1 Muy informado Aprovecha la información de manera más eficaz que cualquier generación anterior de productos para comparar características, beneficios o precios</p>	<p>79% de los dueños de un smartphone lo utilizan como ayuda durante sus compras</p>	<p>5 Auto promoción Publica y promueve felizmente sus hazañas, decisiones y opiniones</p>	<p>2.5 B contenidos de Facebook se comparten cada día</p>
<p>2 Sensible al precio Da más valor a la relación calidad-precio que al nombre de marca en solitario</p>	<p>64% de la gente se desviarían de su camino 5.10 minutos para conseguir mejor precio</p>	<p>6 Gratificación instantánea Espera que los productos y servicios se entreguen en el lugar y el momento que mejor le encaje</p>	<p>57% de los consumidores de USA abandonarían una compra online si la respuesta no es inmediata</p>
<p>3 Socialmente conectado Utiliza los medios de comunicación social como un medio para difundir buenas y malas críticas con mayor rapidez que antes</p>	<p>30% del tiempo en dispositivos móviles se gasta en redes sociales</p>	<p>7 Desconocedor de la seguridad Suben una gran cantidad de información sobre ellos mismos, experiencias de trabajo, preferencias personales</p>	<p>25 B enlaces web, nuevas historias, posts en blogs, notas y fotos se comparten cada mes</p>
<p>4 Confía en las masas Valora más las experiencias dentro de sus redes sociales frente a lo que pueda decir la marca</p>	<p>4:1 de los compradores prefieren los consejos online frente a los de empleados en tienda</p>		

¹¹ Accenture Digital Consumer Tech Survey 2014: <http://www.accenture.com/us-en/Pages/insight-digital-consumer-tech-survey-2014.aspx>

Los servicios de salud y bienestar, lejos de estar fuera de esta tendencia, lideran las primeras posiciones en los intereses de los consumi-

dores. Tres pilares principales marcan la pauta del nuevo consumidor de servicios de salud y bienestar:



La industria del mHealth está en pleno crecimiento debido al incremento de smartphones y a un aumento en el interés de las personas por cuidar de su salud. Como consecuencia, los inversores están apostando por este mercado y cada vez hay iniciativas más innovadoras.

el estudio *Cybercitizen Health US* elaborado por Manhattan Research¹³, firma especializada en investigación farmacéutica y de la salud. En 2012, dicha cifra era de 75 millones, lo que representa un crecimiento anual del 27%.

Si nos centramos en el mundo de las aplicaciones, un 66% de las aplicaciones de salud españolas son gratuitas y el 34% restante de pago. La mayoría ofrece contenido informativo y muchas de ellas están promovidas por marcas. Los datos lo demuestran: la industria del mHealth está en pleno crecimiento¹². Tan sólo en EEUU, en 2013, más de **95 millones de adultos utilizaban su smartphone para obtener información sobre su salud**. Ello representa cerca del 30% de la población total según

Si nos focalizamos en la segunda opción, el de las apps, cabe afirmar que **muchas marcas se han volcado en aplicaciones para el cuidado de salud**. Así lo ha hecho patente Apple, que acaba de lanzar la integración de funciones de salud y bienestar a equipos iOS: Healthbook es una app que perfectamente podría ser la contraparte de software del esperado iWatch, manejando 11 variables que monitorizarán detalles de nuestra salud y permitirán **guardar esos datos en nuestro móvil**.

¹² www.mobileworldcapital.com/es/articulo/280

¹³ <http://manhattanresearch.com/News-and-Events/Press-Releases/mobile-health-95-million>

Y esa es la línea. Guardar datos, monitorizarlos y extraer conclusiones sobre cómo nos comportamos. Pero Apple no es la única. Marcas como Nike o Adidas han puesto a disposición del usuario apps para monitorizar el ejercicio diario del mismo. De esta manera se da un paso más y la marca se asocia con valores deportivos, a través de la aplicación. Además, es una fórmula para saber más del usuario, y conocer sus necesidades, así como sus hábitos, a la hora tanto de ofrecerle nuevos productos como de elaborar nuevas propuestas. Esto enlaza de lleno con la minería de datos y el **Big Data**.

El aprovechamiento de la fusión exitosa entre **tecnología móvil y los servicios de salud apenas está comenzando**.

El concepto de **self-care no es el único que triunfa en el "Internet de las cosas"**. Los foros de opinión, plataformas de acceso a servicios de salud, sociales y de bienestar, directorios de recursos, foros de expertos y servicios de teleconsulta o atención remota forman ya parte del día a día de ciudadanos y pacientes. Existen numerosos ejemplos, dentro y fuera de nuestras fronteras, de este tipo de servicios: PatientsLikeMe (www.patientslikeme.com) o Doctissimo (www.doctissimo.es) constituyen una muestra de foros que han crecido de forma exponencial de manera totalmente paralela e independiente a los servicios de salud y sociales, públicos o privados. Aplicaciones como Doctorondemand, Mdlive o AmericanWell en EEUU, plataformas de videoconferencia con posibilidad de intercambio online de información y chat que permiten contactar bajo demanda con especialistas 24h, acumulan inversiones millonarias de Venture Capitals mientras ven el número de pacientes afiliados incrementarse. Por último, la ya célebre aplicación HiOs-

car (<https://www.hioscar.com/>), una sencilla web que permite buscar médicos, introducir síntomas en lenguaje natural o realizar llamadas gratuitas a médicos a cualquier hora del día, está valorada en 1 billón de dólares.

Todos estos servicios tienen dos elementos en común: **favorecer la independencia de los consumidores y su empoderamiento frente a su cuidado y a la oferta de servicios de salud**. Validados y probados, estos sistemas pueden tener un valor muy beneficioso si se aplican de forma apropiada. Sin embargo, el ritmo vertiginoso de crecimiento pone en duda la capacidad de los organismos legales correspondientes de garantizar la validez y legalidad de algunos de estos sistemas: las mismas tecnologías usadas de forma imprudentemente pueden causar daño o incluso explotar la vulnerabilidad.

A la brecha de integración en sistemas de información ya existente en los propios sectores público y privado tradicionales se añade ahora una cantidad ingente de información procedente del universo B2C (Business to Consumer) que acabamos de mencionar.

Como consumidores inmersos en este fenómeno, las expectativas por parte de los ciudadanos, cuidadores y proveedores de servicios que participan en el proceso sociosanitario son cada vez mayores. Y el sector público, lejos de estar exento, está en el centro de la demanda.

Existe una necesidad de considerar la provisión de y el acceso a las **herramientas TIC como un servicio de atención de derecho propio**, que permite a los ciudadanos participar activamente en su propio cuidado, asistirlos en la toma de decisiones informadas y ayudar a la comunicación eficaz con los proveedores de servicios y

su equipo de atención (incluyendo cuidadores informales).

Si echamos la vista ahora hacia la **evolución en el segmento particular de eHealth en el ámbito público español, la gran inversión en TIC llevada a cabo en el sector salud en España durante los pasados 10 años no ha traído consigo un grado de penetración en servicios de eHealth consecuente**. A modo de ejemplo, la historia clínica electrónica está disponible para el ciudadano en la mayor parte de las Comunidades Autónomas desde el 2012 (a través del proyecto de Historia Clínica Digital del Servicio Nacional de Salud y/o a través de accesos regionales a las carpetas de salud de las respectivas Comunidades); sin embargo, existen serias barreras para la adopción y uso de estos servicios: falta de conocimiento, utilidad relativa en la presentación actual de la información, interfaces de consumo poco adaptados, barreras de acceso (uso de certificado electrónico para autenticación),...

En el otro lado de la moneda, servicios como la citación multicanal (web, app, SMS) prosiguen su crecimiento imparable, dada su sencillez y utilidad. Las herramientas más avanzadas de telemonitorización de pacientes crónicos, redes conectadas de profesionales y pacientes, herramientas para el fomento del bienestar y el autocuidado, etc. que proveen los servicios de salud tienen unos **niveles de adopción bajos y/o no suelen trascender el tamaño de piloto**. **Las experiencias BYOD (bring your own device o trae tu propio dispositivo) son aún tímidas en el ámbito de los profesionales sanitarios, si bien se vislumbran cada vez más como una**

opción clara. En el ámbito del paciente, las dificultades no son menores. Los sistemas públicos ensayan diversos modelos que hagan sostenibles los despliegues masivos. **La segmentación de pacientes y tecnologías apropiadas (según la necesidad de uso y la destreza tecnológica), el fomento del BYOD y el abaratamiento de la tecnología juegan a favor**.

En todo caso, en el ámbito público, no cabe duda de que existe aún largo camino por recorrer en la adopción de tecnologías que ayuden al empoderamiento del paciente, manejen de forma eficaz el autocuidado y apoyen de manera eficiente los procesos de trabajo de los profesionales sociosanitarios. En este camino, deberemos enfrentarnos a los retos de la confidencialidad, privacidad y seguridad de la información.

Con objeto de conocer en detalle las habilidades y el interés de los pacientes en las tecnologías de la información, Accenture condujo una encuesta¹⁴ en 2013 en más de 9 países y más de 9000 ciudadanos.

Los resultados de esta encuesta se alinean con los conceptos de cliente 3.0 y transformación Digital que venimos citando en este artículo. Los hallazgos más relevantes se muestran de manera resumida a continuación:

¹⁴ <http://www.accenture.com/SiteCollectionDocuments/PDF/Accenture-Virtual-Waiting-Room-Infographic.pdf>



9.015 ciudadanos
9 países

Australia, Brasil, Canadá, Inglaterra, Francia, Alemania, Singapur, España y Estados Unidos



1 de cada 2 ciudadanos se cambiarían a un centro que ofreciera **acceso online a su historial médico**



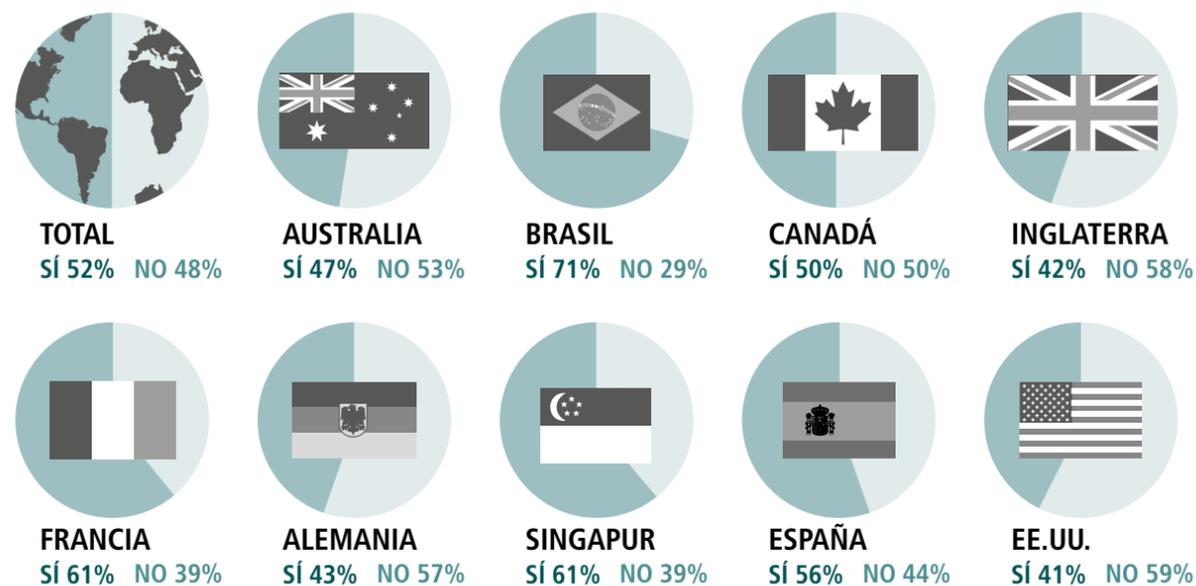
95% de los ciudadanos consideran que deberían tener, al menos, **algún tipo de acceso a su historial médico**

85% de los médicos también lo creen Sin embargo...

61% no tienen ningún acceso

En media, la mitad de los ciudadanos encuestados se cambiarían a un centro que ofreciera

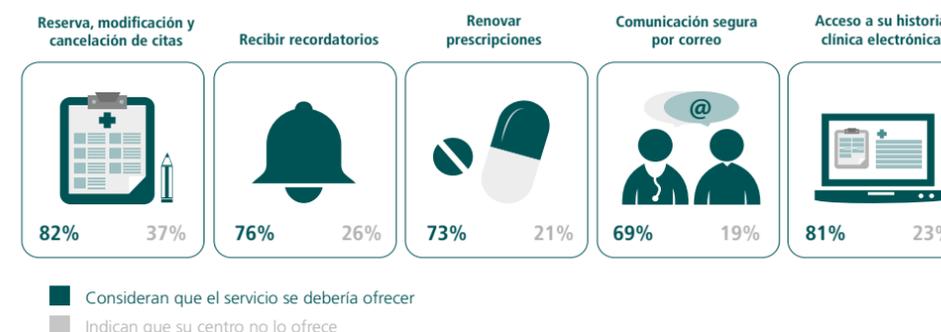
acceso online a su historia clínica:



Bajo el punto de vista del paciente, las organizaciones tienen que trabajar para poder

ofrecer determinados servicios que consideran importantes a través de medios tecnológicos:

3 de cada 4 ciudadanos consideran que las organizaciones sanitarias deberían ofrecer, al menos, los siguientes servicios. Sin embargo, muchos indican que sus centros no los ofrecen.



2.3. El avance de las TIC en los Servicios Sociales (en España).

En el 2006 el Parlamento español aprobó la Ley¹⁵ 39/2006 de 14 de diciembre, de **Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)**, mediante la cual se incorpora a nuestra legislación un nuevo sistema de protección que constituye uno de los principales retos de la política social: atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren ayuda para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal. La Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia a través de la creación e implantación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

En España, los servicios sociales están transferidos a los municipios mayores de 20.000

habitantes. En municipios menores se forman mancomunidades que asumen esta competencia. Comparativamente, el grado de desarrollo e implantación de sistemas de registro y gestión de historia electrónica (social) está muy lejos del alcanzado en el entorno sanitario. En España, no existe el concepto de Historia Social Única, al menos no en todas las Comunidades Autónomas y tampoco a nivel de Gobierno Central.

De forma esquemática, el mapa de Sistemas TIC que dan soporte a los Servicios Sociales (dejando a un lado los relativos a la Seguridad Social) es el siguiente:

- **SISAAD:** Sistema de Información de Dependencia, con un modelo de información común a nivel nacional.
- **Sistemas autonómicos de Dependencia.** Específicos de cada Comunidad Autónoma no adherida al SISAAD.
- **SIUSS.** Otros Sistemas de Servicios Sociales y Tercer Sector: Sistema de Información

¹⁵ <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

Unificado de Servicios Sociales, con información consolidada a nivel de Aytos., Comunidades Autónomas (CCAA) y nacional con distinta granularidad de información.

3. LAS TIC EN LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA.

De manera general en la estrategia de integración sociosanitaria, las TIC han de concebirse como herramientas de cambio encaminadas a conseguir un sistema más eficiente, capaz de interpretar la información que obtiene para tomar decisiones y que incremente la accesibilidad y la proximidad a las personas, reduciendo los tiempos y aumentando la capacidad de respuesta, ampliando los servicios y la confianza.

Deben tender a conectar los diferentes sistemas de información y construir puentes entre los diferentes sectores, deben mejorar la calidad de la atención, la seguridad de la asistencia y facilitar el intercambio de información y opiniones entre profesionales potenciando el trabajo colaborativo y coordinado.

Han de ayudar a disminuir desequilibrios y desigualdades en el acceso a los servicios y optimizar la relación coste/beneficio. La estrategia digital debe estar basada en sistemas integrados y transparentes. Por ello, la administración social y sanitaria deben continuar avanzando en la extensión de su uso e implantación: adaptado a las características demográficas de los usuarios, principalmente de los más vulnerables, analizando los cambios organizativos y la necesaria gestión de los mismos previamente a su puesta en marcha para la consecución de la implicación de todos los agentes y utilizando como medio para su correcto establecimiento

la sensibilización y formación sobre las ventajas de su adopción.

El encuentro de las necesidades individuales de pacientes y cuidadores en la prestación de servicios integrados sociosanitarios a través de diversos proveedores, la gestión de estándares, el mantenimiento de registros sociosanitarios interconectados con el fin de prestar una atención integral y la gestión de las organizaciones de servicios basados en la atención real prestada son y serán cada vez más **altamente dependientes** de los terminales electrónicos (tablets, smartphones, PCs...), las comunicaciones, las aplicaciones con sus reglas automatizadas, algoritmos e interfaces de clientes, profesionales y cuidadores y la formación correspondiente que reciban los usuarios.

Europa deja atrás la carrera hacia la “Sociedad de la Información y el Conocimiento” para adentrarse a pasos acelerados en la “Era Digital”. Los sistemas de información y aplicaciones informáticas son omnipresentes, y son fundamento esencial para la mayoría de las organizaciones modernas. La Comisión Europea, a través de las Direcciones de Investigación y para la Sociedad de la Información, está buscando activamente ampliar terrenos en el horizonte de la innovación digital.

Pero la presión en los servicios sociosanitarios, fruto de la combinación de factores geográficos, económicos, la expectativa de la sociedad y el imperativo ético para lograr el derecho a la salud universal, trae como consecuencia que **los servicios sociosanitarios estén a años luz de considerarse digitalmente maduros y ricos en información**, tal y como identifica la OCDE (Rigby y Ronchi, 2011)¹⁶. A pesar de que

la investigación y la innovación en tecnologías informáticas aplicadas a sanidad son importantes, tal y como hemos constatado anteriormente en este artículo, **el éxito real requiere la adecuación y customización para atender las necesidades reales de la prestación de cuidados, garantizando la aceptación y adopción de estas tecnologías por los usuarios.**

Es obligado llevar a cabo, en definitiva, una investigación profunda en las ciencias de sociales y tecnológicas, validando la efectividad de los despliegues tecnológicos a escala, más allá de pilotos aislados.

3.1. Principales barreras de la informática sociosanitaria integrada.

El desarrollo de las TIC es continuo; cada día se generan nuevos algoritmos, protocolos de programación inteligentes y predictivos, fórmulas de explotación en minería de datos o tratamiento eficaz de la información desestructurada y masiva (big data).

Los sectores sanitario y social han sido, en general, extremadamente lentos en adoptar nuevos conceptos y métodos de información que no encajan con la lógica del papel anterior, sobre todo debido a los problemas que surgen de la propiedad y la responsabilidad clínica ante los nuevos modelos de servicio en los que la tecnología juega un papel fundamental.

No es la tecnología la barrera, sino los cambios que se derivan en los sistemas, en los profesionales y en los humanos. Incluso dentro del sector de la salud, donde la evolución tecnológica es notablemente superior, la construcción de nuevos sistemas robustos a nivel nacional o regional que incluyan todos los procesos, ten-

gan una gobernanza clara y hayan sido implementados desde la perspectiva de la evidencia son muy escasos. En España, desde esta perspectiva, destaca Andalucía con su visión de gobernanza y orientación a servicios interoperables.

Si a esta receta se le añaden los servicios sociales, con la ya mencionada separación de esquemas de financiación y legales, la barrera se acrecienta.

En la mayor parte de países europeos, el punto de unión entre los servicios sanitarios y sociales se produce a nivel Ministerial. La más notable excepción es Finlandia, donde los servicios sociales y de salud se integran a nivel municipal. Finlandia ha desarrollado un programa integrado de e-salud y atención electrónica, con un concomitante programa de evaluación (KaTRI). Su estrategia 2009-2014 de eGovernment y eDemocracy incluye e-salud, e-bienestar, personal Health, self-care, citizen care diary y portales para el ciudadano. Merece la pena navegar por los portales de acceso a servicios sociosanitarios (www.kanta.fi, www.tikesos.fi)

Resulta obvio por tanto que la principal barrera para la adopción de sistemas digitales en la atención sociosanitaria deriva de la actual naturaleza disjunta de los servicios sanitarios y sociales.

En segundo lugar, los registros de asistencia social son muy diferentes de los registros de salud. Los registros sanitarios tienen profundidad de contenidos en un marco relativamente estrecho, con una riqueza de detalles técnicos y biomédicos de la historia del individuo. Sin embargo, intencionalmente, hay poca información acerca de terceros (familia, entorno de

¹⁶ Rigby M, Ronchi E (eds.) (2011). OECDNSF Workshop: Building A Smarter Health And Wellness Future 15–16 February 2011, Summary Of Key Messages. OECD, Paris. Disponible en <http://www.oecd.org/dataoecd/19/23/48915787.pdf>

cuidado), la creación de la historia clínica contempla de manera casi única al paciente, lo que hace difícil registrar el impacto de una enfermedad o un régimen de tratamiento para un tercero, como un cónyuge.

En contraste, los registros de asistencia social contienen información sobre el contexto y las condiciones. Además, la planificación y la prestación de atención social requiere una comprensión -y por lo tanto un registro- de los ciudadanos en las circunstancias personales, incluyendo sus interacciones con y contribuciones de la familia y círculo de cuidado.

En tercer lugar, hay actitudes muy diferentes a la hora de compartir elementos de los registros en ambos dominios: los registros de atención social tienden a ser mucho más ampliamente compartidos; sin embargo, el rango de sanciones disponibles para controlar el abuso no es tan fuerte como en el sector de la salud.

En cuarto lugar, los registros de asistencia social tienen poca tradición de información estructurada y codificada. Por el contrario, los registros contienen un alto nivel de narración descriptiva, que trata de reflejar las particularidades personales del paciente y su perspectiva, así como la del cuidador.

Por último, para garantizar la correcta atención al individuo y la eficiencia del servicio, es necesario desarrollar nuevos paradigmas de coordinación entre proveedores, servicios, pacientes y cuidadores formales e informales.

3.2. Requisitos de diseño e implantación: Informática sociosanitaria basada en la evidencia.

Se ha puesto ya de manifiesto la necesidad de impulsar la implantación de nuevas tecnologías en el sector sociosanitario para una mayor efectividad y eficiencia y dotar a los profesionales de los conocimientos necesarios para su correcto uso. Es necesario compartir una clara visión respecto a un nuevo modelo de salud y realizar una apuesta decidida hacia las tecnologías de la información y la comunicación capaces de acelerar su implantación.

Para lograr el paradigma de la prestación de atención sociosanitaria integrada, el faro de la Medicina Basada en la Evidencia debe girar hacia a una evidencia del cuidado sociosanitario integrado, basada en la prestación práctica de cuidados (Aveyard y Sharp, 2009)¹⁷. **La evidencia debe proceder no sólo la de la evaluación de las opciones de tratamiento sanitario y social, sino la de la utilización más eficaz de los recursos disponibles, en un contexto social, prestados de manera óptima para satisfacer las necesidades dinámicas de cada individuo en función de la necesidad de apoyo para su salud.**

Los sistemas de información y las TIC son los soportes esenciales, pero sólo deberían desplegarse sobre la garantía explícita y probada de su seguridad y eficacia, como resultado de un necesario **nuevo paradigma de la informática de la salud basada en la evidencia** (Ammenwerth, 2010)¹⁸.

La implantación de nuevas herramientas TIC como palanca de cambio de los sistemas es

compleja y requiere tiempo, recursos, esfuerzo y liderazgo. Han de establecerse normas, objetivos, criterios de utilización e incentivos a los profesionales para fomentar su utilización. Se ha de apoyar la I+D+i como estrategia para conseguir, ante el reto de la sostenibilidad, soluciones innovadoras en salud y en bienestar, que resulten económicamente rentables. Se ha de hacer un esfuerzo en las TIC para posibilitar el desarrollo y la implementación de herramientas válidas -desde una perspectiva de validez experimental- de las que puedan beneficiarse todos los agentes implicados en el proceso asistencial.

Para ello, debe llevarse a cabo una verdadera investigación basada en la evidencia en el contexto humano y social. Algunos de los tradicionales supuestos tendrán que cambiar.

Las iniciativas impulsadas desde la práctica clínica podrán demostrar el potencial en instancias controladas, las iniciativas TIC podrán demostrar el potencial técnico, pero como ya han demostrado numerosos sistemas de bajo desempeño o fallidos (dentro y fuera de los sectores sanitario y social), es la adecuación de la investigación en ciencias sociosanitarias y su traslación soluciones desplegadas a gran escala lo que generará el éxito.

3.3. Los sistemas de información y tecnologías en la integración sociosanitaria: la perspectiva actual deseable en el sector público.

Desde el punto de vista de los servicios públicos sociosanitarios, resulta necesario identificar y diseñar soluciones innovadoras que, utilizando de manera adecuada las TIC, mejoren la comunicación entre los profesionales y de estos

con los usuarios, gestionen el conocimiento, agilicen la gestión de casos, disminuyan la burocracia en la asistencia al ciudadano, mejoren la monitorización de las personas en su entorno y aumenten la accesibilidad a ciertas especialidades de los lugares más distantes.

No hay grandes barreras tecnológicas para integrar lo social y lo sanitario con precisión, consistencia y seguridad. Es igual que se denomine "tercer espacio" o "intersección" o "canal" o "unión". Son de todos conocidos distintos mecanismos tecnológicamente disponibles para que esa unión sea una realidad viva:

a) Identificación única de ciudadanos (pacientes, profesionales) y recursos.

Coordinar la atención social y sanitaria requiere mecanismos de identificación única de todos los actores (personas y recursos) que intervienen en los procesos. La tendencia actual es la implantación de sistemas de tipo MDM (Master Data Management o Gestión de Datos Maestros), que permiten de forma flexible la convivencia de identificadores distintos en sistemas origen manteniendo tablas de mapeo dinámicas que permiten una identificación unívoca efectiva.

b) Sistemas de información compartidos. La historia sociosanitaria.

En la provisión de cuidados sociosanitarios intervienen distintos agentes que continuamente deben intercambiar información. La implementación de sistemas eficientes de información que permitan la gestión de datos y el seguimiento eficaz de las actuaciones favorecerá una coordinación efectiva entre los equipos interdisciplinarios. La excesiva

¹⁷ Aveyard, Helen; Sharp, Pam (2009). A Beginner's Guide to Evidence Based Practice in Health and Social Care. McGraw Hill.

¹⁸ Ammenwerth, Elsie (2010). Evidence based health informatics. Studies in Health Technology and Informatics 151: 427-34.

fragmentación entre ambos sistemas y las dificultades que esto entraña a la hora de transferir información entre los profesionales sanitarios y sociales se convierte en una clara barrera que dificulta la atención integral. El desarrollo de un sistema de información conjunto y compartido o al menos, la interoperabilidad de los que actualmente están funcionando en ambos sectores (sistemas de admisión, de gestión económica, historia clínica y social) cobran especial interés.

El concepto básico de almacenar electrónicamente la información contenida en el tradicional registro en papel, de modo que pueda estar disponible en más de un lugar al mismo tiempo y pueda ser procesada para dar un valor añadido (como la programación de las citas de seguimiento), existe de forma generalizada desde hace más de 20 años. De hecho, es ya un concepto anticuado. Las tecnologías más recientes han permitido registrar directamente en formato digital imágenes radiológicas, pruebas diagnósticas y secuencias genómicas, manteniendo un repositorio de punteros dinámicos a la información, disponible en tiempo real, accesible desde cualquier punto de forma remota. Sobre la historia (fundamentalmente clínica) compartida se han implementado herramientas de análisis, alertas y apoyo a las decisiones. Los desafíos no son los de la tecnología, sino los de referencia e identificación, las reglas de control de acceso, la gobernanza y la custodia.

También está superada la visión de que el foco no debe estar en los registros únicos, sino en los servicios de información interactivos. La visión de sistema de registro electrónico universal y único es, además de inalcan-

zable, difícil de manejar; lo que se requiere es la agregación y presentación de los hechos clave en el lugar correcto en el momento adecuado para un propósito particular, a veces bajo demanda y a veces de manera proactiva. La interoperabilidad y los estándares juegan un papel clave.

La historia sociosanitaria compartida constituye un instrumento de garantía de la continuidad y la calidad asistencial (mejora en los diagnósticos), consiguiendo una mayor agilidad en la atención recibida (disminución de duplicidad de pruebas, informes, etc.) y una reducción de tareas administrativas. La puesta en marcha de estos sistemas requiere pasos simples ya recorridos en infinidad de ocasiones en el sector sanitario, el sector social y otras industrias:

- Definir un código identificador único (para pacientes, cuidadores, proveedores, unidades implicadas, etc.) para la identificación unívoca de los pacientes y recursos y el acceso a los servicios.
- Definir el conjunto de datos sociosanitarios que deberá ser accesible en cada momento para cada uno de los actores involucrados en el proceso. Es necesario analizar el grado de integración que requiere la información para que la coordinación resulte eficaz, asegurando la confidencialidad de los datos y estableciendo un uso responsable del conocimiento, así como la idoneidad de su visualización por parte de los interesados, definiendo un conjunto mínimo de datos sociosanitarios. Como ya se ha comentado, es prioritario aquí conjugar las perspectivas sanitaria (intensiva en detalle y con amplitud relativa) y social

(menos estructurada), y no perder la visión de la unidad familiar, cuidadores informales, hábitat, etc.

- Definir el conjunto de servicios, reglas de acceso, consentimiento, visibilidad y privacidad adecuadas a cada momento, dispositivo de acceso y rol.

Una vez más, la investigación necesaria para progresar no es en tecnología (aunque la evolución de los sistemas tales como sistemas de integración inteligentes es importante), sino en las cuestiones aledañas relativas a favorecer la interoperabilidad eficazmente: la normalización, la terminología, la identificación, la indexación y la gobernanza. Al mismo nivel de importancia se encuentran las cuestiones relativas a la usabilidad, la intuición y sencillez en el uso de las aplicaciones y sistemas tecnológicos, la educación y la formación de los usuarios.

c) Herramientas de coordinación, colaboración y gestión del conocimiento.

Muchas industrias hacen un uso intensivo de sistemas para maximizar la eficiencia, seguridad y satisfacción en la atención al cliente, y estos no dependen exclusivamente de tecnologías de vanguardia. Un buen ejemplo son las aerolíneas, que integran sistemas muy complejos basados en reglas para la programación milimétrica de la tripulación de programación, equipos, intervalos de tiempo y los pasajeros, creando una experiencia para el cliente coordinada sin fisuras y optimizando los recursos de manera favorable al negocio. Las cadenas minoristas adaptan la entrega y la producción a la fluctuación de la demanda. En contraste, los sistemas de salud están sólo comenzando a utilizar sistemas

de gestión inteligente de recursos: la mayor parte de las organizaciones ni siquiera disponen de una gestión centralizada de recursos (médicos, quirófanos, camas...) y tienen una gestión reactiva de las listas de espera; mucho menos son capaces de adelantarse o distribuir de manera inteligente sus recursos. Si vamos al proceso sociosanitario, el nivel de integración de las intervenciones de salud y sociales es casi desconocida, hecho desconcertante para un paciente con artritis o diabetes que disfruta de un paquete de vacaciones integrado y coordinado.

Por otro lado, es clave generar espacios virtuales de colaboración e información de pacientes y profesionales. El uso de la tecnología ha de mejorar la accesibilidad a los servicios asistenciales, optimizar el tiempo disponible de los profesionales y favorecer la permanencia de los pacientes en su entorno habitual. Mejorar la gestión de casos, favorecer el acceso e intercambio de la información entre los propios profesionales o entre éstos y sus pacientes, minimizar el riesgo en la toma de decisiones y agilizar los procesos del sistema, asegurando la coordinación de los recursos disponibles en función de la situación y protocolos definidos. A la hora de diseñar estos sistemas es preciso garantizar:

- Rediseño de procesos con workflow definidos que eviten ambigüedades en los responsables de la tarea, o en las transiciones de un proceso a otro.
- Configuración de call-centers integrados de ambos servicios con potentes soluciones CRM (Consumer Relationship Management o Gestión de la relación con el cliente o consumidor) asociadas que vayan mucho

más allá de la mera gestión de procedimientos e incidencias elementales.

- Es posible atraer inversión vinculada al ahorro producido sobre la forma actual de hacer. La eficiencia generada con la implantación directa de las herramientas informáticas y de conocimiento puede financiar su propio desarrollo e implantación a la vez que puede generar más ahorro para aplicarlo a las prioridades sociales y sanitarias que requiere la sostenibilidad del sistema integrado.

d) Soluciones tecnológicas para la telecomunicación, la teleatención remota y el autocuidado.

Entramos aquí en el apartado tecnológico de la telemedicina y el telecuidado. Todas estas tecnologías permiten registrar señales y datos fisiológicos vitales, como la presión arterial o el pulso, mediante sensores que envían la información a puntos remotos. Asimismo, permiten conectar a través de videoconferencia personas remotas e intercambiar datos en tiempo real. Se deben incorporar en este apartado soluciones que permitan:

- Teleasistencia social y la telemonitorización sanitaria que ayuden a intensificar el seguimiento de la evolución de los usuarios en su entorno comunitario.
- Colaboración y comunicación interprofesional que favorezca la comunicación y el intercambio de información entre los distintos agentes implicados en el proceso.
- La teleatención y comunicación personalizada con el usuario que, además de la

atención en caso de necesidad, permitan fomentar la formación del paciente en su autocuidado y del cuidador en las atenciones que debe prestar al paciente en el domicilio. Ello requerirá seguir profundizando en los programas de alfabetización tecnológica de la población como una de las herramientas de gestión del cambio.

- La comunicación remota debe aprovechar las oportunidades que hoy día puede ofrecer la movilidad, no sólo para la detección de situaciones de empeoramiento y alarma, sino para promover actitudes que mejoren la salud y ayuden a promover la autonomía personal.

Como ya hemos comentado anteriormente, es sin duda en este apartado en el que más está eclosionando actualmente la transformación Digital en el ámbito de la Salud, con una tendencia creciente hacia la auto-medición de constantes y el auto-monitoramiento de la salud.

e) Sistemas de seguimiento y evaluación de la calidad.

Los sistemas de información deben facilitar el análisis de indicadores que permitan el seguimiento de los resultados y la evaluación de la calidad de las actuaciones puestas en marcha.

Se pueden definir unos KPI (Key Performance Indicators o Indicadores de desempeño claves) claves, mensurables y auditables, que gobiernen “semiautomáticamente” los sistemas en el sentido planteado y con las restricciones existentes en cada momento (como el “piloto automático” lleva al lugar definido

interactuando con las variables conocidas y automatizables y siempre dentro de las tolerancias previamente marcadas).

3.4. Las tecnologías que vienen (y no dejarán de venir).

Nuevas tecnologías aparecerán constantemente. Para nuestro propósito, podemos hacer una clasificación en dos grandes grupos:

Un primer grupo es el de los nuevos productos y microsistemas con creciente potencia de procesamiento. Ejemplos de ello son los teléfonos inteligentes o las citadas aplicaciones móviles (‘apps’) que puede residir en un teléfono inteligente o en un ordenador personal. Ya hemos mencionado anteriormente la avalancha que se está produciendo actualmente en este ámbito en el sector de la salud. Nuevas compañías y marcas comerciales lideran este sector y se adelantan a las respuestas organizativas y legales en los ámbitos de la validación, concesión de licencias, o regulación -a pesar de que muchos productos caen en la categoría de médicos y por tanto deberían pasar por las acreditaciones correspondientes-. Validados y probados, estos sistemas pueden tener un valor muy beneficioso si se aplican de forma apropiada, pero las mismas tecnologías usadas de forma imprudente pueden causar daño y explotar la vulnerabilidad.

Otras innovaciones incluyen el reconocimiento de voz para la entrada de datos, el uso de la televisión como interfaz (destaca en España la iniciativa TEKI¹⁹ del País Vasco, que conecta pacientes crónicos a través de la Televisión y la tecnología de videojuegos, con técnicas de reconocimiento de movimiento), protocolos de

voz sobre Internet y la comunicación de banda ancha. Los temas de investigación principales en estos ámbitos son la aceptabilidad del usuario y la integridad de la entrada, salida y uso de datos en los entornos reales. En otras palabras, el proceso de diseño debe partir de las ciencias sociales y buscar soluciones tecnológicas de respuesta “diseño socio-técnico”.

El segundo grupo se refiere a los sitios de Internet y las redes sociales. Aquí de nuevo existe el poder potencial para crear beneficios muy valiosos, pero también la oportunidad para que los malintencionados causen daño. Ya hemos visto como el mercado de servicios alrededor de la atención sociosanitaria en Internet se ha abierto -de manera especialmente disruptiva en el sector de la salud-. **Es parte de la potencia de Internet que nuevas innovaciones comiencen fuera de las estructuras y restricciones tradicionales, pero también lo es que esta libertad e innovación puedan ser mal usadas.** La sociedad en general está dispuesta a aceptar la buena voluntad de aquellos que desarrollan nuevos sistemas, y suelen ser reacios a reconocer que los malhechores aprovecharán todas las oportunidades -como ya ocurre con el fraude financiero en línea o los abusos a menores-. La ciencia debe ser utilizada de manera responsable, y parte de la ejecución de la responsabilidad debe ser la identificación desde el primer momento tanto de los abusos potenciales como de los usos beneficiosos, e iniciar los controles contra esos abusos.

Los gobiernos y organismos reguladores deben dedicar recursos a investigar y desarrollar nuevas líneas de respuesta para permitir la regulación relativa a los sitios de información en el ámbito de la salud y lo social. **Ésta es po-**

¹⁹ http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-ckcmpr05/es/contenidos/informacion/teki/es_teki/teki.html. Video demo disponible en www.youtube.com

tencialmente un área gris de responsabilidad, en la que difícilmente se actuará con diligencia hasta que se produzcan problemas. Es una zona de cruce entre la salud, la asistencia social, la protección del consumidor, la regulación de las telecomunicaciones, el crimen y la detección del fraude, y por supuesto que no conoce fronteras nacionales o políticas. Investigadores de las ciencias sociales necesitan unirse con los tecnólogos y los reguladores para garantizar que este nuevo sector está protegido contra el abuso sin coartar las grandes ventajas que potencialmente puede proporcionar: libertad de elección informada, independencia, empoderamiento del paciente como consumidor de servicios. Al mismo tiempo, estas plataformas deben ayudar a comprender cómo los consumidores prefieren comunicarse, discutir y negociar los asuntos sociosanitarios.

3.5. Acceso, custodia, pertenencia y responsabilidad sobre la información.

Un tema específico que puede entorpecer el debate provechoso de la integración sociosanitaria es la propiedad del registro (de información sociosanitaria). Este debate sólo puede ser resuelto con autoridad, basándose en principios sólidos y relacionados con el gobierno, y contar con el apoyo de la evidencia y de la investigación social.

En los últimos 10 años, los organismos pertinentes nacionales y autonómicos en España han desempeñado un rol clave para dictar las normas que deben aplicarse en el terreno de la propiedad, confidencialidad y custodia de la información sociosanitaria. Con sus dificultades, estamos consiguiendo pasar de un sistema paternalista, en el que la información del paciente pertenecía a “su médico”, a otro más

democrático y equitativo, a la vez que se respetan las condiciones de integridad de la información y privacidad, necesarias para el ejercicio de la medicina y la atención social.

Las Leyes y Decretos que regulan estos asuntos en España (Ley General de Sanidad (14/1986, de 25 de abril); el Real Decreto 63/1995 (BOE 10-2-95); la LOPD: Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter personal (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre) y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica) han permitido sentar las bases de esa transformación.

3.6. Evitando nuevas inequidades en la transformación Digital.

Para ser eficaz como vehículos de entrega de servicios, los sistemas informáticos de asistencia sanitaria y social deben ser comprensibles y aceptables para los ciudadanos. Debe hacerse hincapié en que los ciudadanos no son homogéneos en las actitudes hacia la tecnología de la información, variando desde nativos digitales hasta individuos a los que la tecnología les produce rechazo y ansiedad. Esta heterogeneidad no es un problema cuando el uso de las TIC es opcional, pero la situación es muy diferente cuando los sistemas se utilizan como los medios de entrega de la atención sociosanitaria, donde los principios de equidad y la aceptación ciudadana deben predominar. **Surge aquí una paradoja, en la que los que tienen mayor necesidad por gozar de peor salud o tener una situación de mayor fragilidad bien pueden ser los que menor fluidez digital o menor acceso a la tecnología tienen.**

La investigación sobre interacción hombre-máquina, usabilidad, interfaces de usuario y ergonomía es más necesaria que nunca, en particular para los ciudadanos de mayor edad o con menos conocimientos informáticos. Deben existir asimismo mecanismos para hacer frente a la pérdida de capacidad mental temporal y permanente, así como a los conflictos de opinión entre las diferentes partes involucradas.

La OCDE y la US National Science Foundation on Smarter Health²⁰ han elaborado una carta de derechos para los sistemas electrónicos que contienen datos de salud y atención social, con el reconocimiento de los siguientes derechos:

- Acceso de individuos no sólo a los datos históricos registrados sino también a datos dinámicos como citas por acontecer.
- Expresar y registrar sus propios puntos de vista y preferencias.
- Registrar observaciones sobre su propia salud, el funcionamiento, y necesidades.
- Decidir de manera personal e individualizada las reglas para el intercambio de información a cuidadores formales e informales involucrados.
- Derechos para nombrar representantes y agentes.

A medida que las TIC se impongan en la atención sociosanitaria, existe un alto potencial de crear nuevas desigualdades, dados los heterogéneos niveles de comprensión y acceso a las tecnologías digitales. La educación, los ingresos, la disponibilidad de infraestructuras

adecuadas -tales como comunicaciones de banda ancha- y las actitudes hacia tecnología son factores clave en esta potencial desigualdad. Debe existir una monitorización continua y acciones correctoras para prevenir llegar a situaciones de inequidad.

Los potenciales problemas enunciados no hacen sino acrecentar la importancia de la **Evaluación de Tecnologías Sanitarias** (HTA o Health Technology Assessment, conforme a sus siglas en inglés), que persiguen no sólo cubrir el éxito de una nueva tecnología o aplicación en cuanto a la realización de sus tareas fundamentales, sino también los efectos en la aceptabilidad de los usuarios, la identificación de nuevos o mayores riesgos potenciales y la identificación de los controles necesarios. Los procesos de HTA deben poner a disposición tales evidencias para informar las decisiones relativas a la adopción de una aplicación, así como facilitar la consideración de la sostenibilidad y transferibilidad además de otros aspectos más evidentes, como el éxito de la tecnología o el impacto en los resultados clínicos. Algunas iniciativas de HTA en Europa, en particular la EUnetHTA²¹, están empezando a hacer frente a esta necesidad, si bien a día de hoy está en un estadio de trabajo metodológico en curso, y su aplicación está lejos de la práctica común. Es alentador, en lo que se refiere a nuestro país, que la **conferencia mundial de HTAi fuera organizada en Bilbao en 2012**, bajo el lema “HTA en la Atención Integral para sistemas centrados en el paciente”: un primer paso alentador.

Estas metodologías deben formar parte de un modelo global de **Informática Sociosanitaria basada en la evidencia**, que asegure que las implementaciones en materia TIC estén basadas

²⁰ www.oecd.org/sti/smarterhealth

²¹ <http://www.eunetha.eu/>

en evidencias, en oposición a la combinación prevalente actual de promesas y deseos. De este modo, se evitará la iatrogenia o el daño institucional que causa la selección o implementación de herramientas y aplicaciones informáticas adversas.

Por otro lado, para que los profesionales sociosanitarios sean capaces de utilizar los sistemas electrónicos de forma segura y con eficacia, deben ser **educados apropiadamente**. Actualmente, la gran mayoría de los profesionales en activo recibieron una educación basada en los conceptos del sistema “en papel”, mientras que la interacción con sistemas digitales y entornos virtuales necesita un enfoque diferente. Las iniciativas actuales de incluir la informática en la educación profesional básica tienen que hacerse sistemáticas. El desafío de la educación modular para el personal existente es más complejo y requiere de estudio y soluciones.

Por último, y no por ello menos importante, la **formación** en aplicaciones específicas, incluyendo la formación en línea y productos de ayuda para ciudadanos, es clave para lograr un uso seguro y eficaz. Los modelos y las normas deben ser desarrollados y validados con respecto a las convenciones y construcciones comunes tales como iconos y términos. Si se basan en investigaciones y en evidencias, serán más robustos y son importantes para la seguridad del paciente y la confianza ciudadana.

4. CONCLUSIONES.

Los cambios en la morbilidad de los últimos años -disminución de las enfermedades infecciosas y el incremento de las de carácter crónico- han generado necesidades de atención

con un elevado componente de cuidados y una menor intervención de la medicina estrictamente curativa. Ello ha dado lugar a la aparición de un nuevo ámbito de atención, en el que confluyen los servicios sociales, la atención sanitaria comunitaria y la atención hospitalaria, que se conoce atención sociosanitaria. En el año 2020 alrededor del 20% de la población española tendrá más de 64 años y la demanda de Servicios Sanitarios y Sociales –Sanidad, Dependencia, Pensiones– tendrá al ritmo actual unos crecimientos exponenciales.

El éxito del modelo sociosanitario y su sostenibilidad dependen en gran medida del grado de tecnologización que logre, por lo que las tecnologías asistivas deberán formar parte de todo el itinerario de atención. Las tecnologías se insertarán transversalmente en todos los estadios del proceso donde quede acreditado que son útiles a los fines de mejorar la atención, maximizar la autonomía personal y economizar los recursos.

El esfuerzo de evolución en materia TIC por parte de las organizaciones sanitarias (públicas y privadas) ha sido muy notable en los últimos 20 años. Por su parte, en “lo social”, existen algunos sistemas de gestión centralizada potentes, pero queda mucho camino por recorrer en la coordinación y gestión operativa descentralizada.

En todo caso, el avance es muy reducido si lo comparamos con el potencial de las TIC, y el retraso es aún más evidente dentro del contexto Digital en la que nos encontramos:

- Aumento generalizado de la conciencia del consumidor de poder alcanzar altos estándares de calidad y personalización en los servicios.

- Transformación Digital de los servicios de salud accesibles desde Internet, con la proliferación de aplicaciones de auto-monitoramiento, teleconsultas, foros de expertos, etc.

En este escenario, se pone de manifiesto la necesidad de mecanismos que velen por el buen diseño y uso de estos nuevos servicios sociosanitarios. Es primordial diseñar sistemas tecnológicos que garanticen la equidad y la aceptabilidad por parte de los usuarios a través de pruebas convincentes e imparciales. La Informática basada en la evidencia y la evaluación de herramientas debe formar parte inherente de las metodologías de diseño e implantación de herramientas TIC.

5. BIBLIOGRAFÍA.

LIBROS (orden alfabético):

Ammenwerth, Elske (2010). Evidence based health informatics. *Studies in Health Technology and Informatics* 151: 427–34

Aveyard, Helen; Sharp, Pam (2009). *A Beginner's Guide to Evidence Based Practice in Health and Social Care*. McGraw Hill.

LIBRO BLANCO DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 15 DE DICIEMBRE 2011. <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>

Rigby Michael, Ronchi Elettra (2011). OECDNSF Workshop: Building A Smarter Health And Wellness Future 15–16 February 2011, Summary Of Key Messages. OECD, Paris. Disponible en <http://www.oecd.org/dataoecd/19/23/48915787.pdf>

REFERENCIAS DE ARTÍCULOS Y/O CONTENIDOS EN SITIOS DE INTERNET (orden alfabético).

<http://www.accenture.com/us-en/Pages/service-connected-health-study.aspx>

<http://www.accenture.com/SiteCollectionDocuments/PDF/Accenture-Virtual-Waiting-Room-Infographic.pdf>

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

<http://www.eunethta.eu/>

<http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>

<http://www.ine.es/prensa/np813.pdf>

http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354345428724&language=es&pageid=1159444389315&pagename=PortalSalud%2FCM_Actualidad_FA%2FPTSA_pintarActualidad&vest=1159444389315

<http://manhattanresearch.com/News-and-Events/Press-Releases/mobile-health-95-million>

www.mobileworldcapital.com/es/articulo/280

https://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/TICS/TICS_SNS_ACTUALIZACION_ES_2010.pdf

http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html

www.oecd.org/sti/smarterhealth

http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60433

<http://www.sante.gouv.fr/investissements-d-avenir-le-gouvernement-retient-5-projets-dans-le-programme-territoire-de-soins-numerique.html>



FUNDACIÓN CASER

Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es