



Unidad de Información y Gestión Clínica Multidisciplinaria en Discapacidad

Seminario Informática en Salud
Noviembre 2016 | Alvaro Margolis, Franco Simini

Autores | L. Acosta, F. Peirano, L. Santos

Índice

Índice	2
Caracterización de la situación problema y su contexto	3
Posición de los cursantes en la situación descrita	6
Principales dificultades y facilidades previstas para el abordaje de la situación	6
Propósito y relevancia del estudio planteado para la Institución o Servicio	7
Hipótesis diagnóstica	8
Propuesta preliminar	8
Bibliografía	10
Anexos	11

Caracterización de la situación problema y su contexto

El caudal de información actual demanda necesariamente el desarrollo de herramientas que permitan procesar los datos según intereses concretos. En el ámbito público, dichas herramientas son indispensables para lograr transformar datos en información, información en conocimiento y conocimiento en poder de decisión. La planificación, ejecución, monitoreo y evaluación de las políticas públicas requiere del registro y procesamiento de grandes volúmenes de información para que las decisiones estén basadas en la realidad y no en interpretaciones subjetivas de la misma.

El Estado de bienestar social de La República Oriental del Uruguay otorga a la población una serie de beneficios para garantizar sus derechos. Es así que las personas que cuentan con alguna situación de discapacidad, son contemplados especialmente por el Estado. Para ello es necesario definir, criterios y categorizaciones, que permitan direccionar las políticas públicas destinadas a satisfacer las necesidades específicas de la población. Tanto las políticas públicas de corte universal, como las focalizadas en grupos más vulnerables, permiten una profundización de la democracia y de la construcción de ciudadanía en términos de derechos económicos, sociales y culturales. Dicho proceso debe estar necesariamente acompañado por la instrumentación, sistematización y generación de mecanismos institucionales de diálogo, autogestión y cogestión en la interlocución con la sociedad civil.

El grupo de personas en situación de discapacidad debe estar correctamente relevado, de manera de poder desarrollar políticas públicas específicas que garanticen sus derechos. Los criterios para su análisis cualitativo, deben ser unificados y coherentes con los estatutos internacionales y claramente aplicables por los profesionales de la salud, las instituciones y comprendidas e interiorizadas por la sociedad en su conjunto.

Desde el enfoque del **MIDES** la atención de poblaciones en situación de dependencia, concepto mucho más amplio que meramente personas con discapacidad pero que incluye a éstas, requiere del despliegue de acciones para la mejora de su situación vital, enmarcadas en una política de cuidado, así nace el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). La mencionada **sobrecarga de tareas de cuidado** que afrontan –casi exclusivamente- las **mujeres**, el **creciente envejecimiento de la población** –sumado al proceso de incremento de la fragilidad asociada al proceso de envejecimiento– y la importancia estratégica que tiene para el desarrollo de largo plazo del país el **cuidado de las nuevas generaciones** –con énfasis en la primera **infancia**–, son fundamentos centrales para que la sociedad toda, y el Estado en particular, asuman la responsabilidad

de garantizar y mejorar el nivel de vida de aquellas personas que aún no alcanzaron su autonomía plena o la perdieron a causa de su situación de dependencia¹.

En los últimos diez años se promovió la universalización del acceso a la protección social, fundamentalmente a través del fortalecimiento del papel del Estado en materia de provisión y regulación de los bienes y servicios sociales que recibe la población.²

El **SNIC** es la política social más reciente, destinada al cuidado de las personas en situación de dependencia, con un primer horizonte temporal de diez años.³ Considera como sujetos de derecho a las personas que requieran apoyos específicos para el desarrollo de sus actividades y la satisfacción de las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Por ello, se consideran personas en situación de dependencia, además de las niñas y niños de hasta doce años, priorizando la primera infancia (de 0 a 3 años); así como también a:

*Las personas con discapacidad y las personas mayores de sesenta y cinco años que carecen de autonomía para desarrollar las actividades y atender por sí mismas sus necesidades básicas de la vida diaria.*⁴

En Uruguay un 11,5% de las personas mayores de 65 años se encuentran en situación de dependencia. Asimismo, del total de las personas mayores un 3,2% (15 mil personas aproximadamente) se encuentran en situación de dependencia severa. Tal como lo marcan los antecedentes, los niveles de dependencia y la severidad de la misma se incrementa exponencialmente con la edad, llegando a niveles del 17% y 4,6% entre los mayores de 75 años, respectivamente. Dentro de las personas con discapacidad no todas carecen de autonomía personal, pero en el caso de verificarse dependencia, existen diferentes niveles o grados, no solo de dependencia sino también en cuanto a su carácter permanente o transitorio, por ello la dependencia en esta población será relativa a cada persona. La **información disponible sólo permite dar cuenta de aquellas que cobran pensión por invalidez severa**. En dicha población, estudiada mediante la Encuesta de Dependencia (Mides-BPS 2013), se estimaron en 16 mil las personas mayores de 3 años en situación de dependencia, de las cuales 7400 se encuentran en situación de dependencia severa. Resta conocer la situación de las personas que reciben otras prestaciones a la discapacidad y la situación de todas las personas con discapacidad que no perciben ninguna prestación específica.⁵

¹ Documento MIDES Sistema Nacional de Cuidados. Pag 7

<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/13292/1/innova.front/documentos>

² Ibidem.

³ Ibidem.

⁴ Documento MIDES Sistema Nacional de Cuidados. Pag 8

<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/13292/1/innova.front/documentos>

⁵ Documento MIDES Sistema Nacional de Cuidados. Pag 9

<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/13292/1/innova.front/documentos>

El último Censo realizado en 2011 por el **INE** investigó la condición de discapacidad con el objetivo de identificar a las personas con limitación en las funciones según tipo de limitación y grado de severidad. El cuestionario hizo énfasis en 4 de las dimensiones que las Naciones Unidas exhorta incluir como centrales: 1) nivel motriz (caminar o subir escalones) 2) nivel sensorial visual, 3) nivel sensorial auditivo, 4) nivel intelectual (razonar, entender o comprender) así como las categorías para cada una de ellas : i) “alguna dificultad” = limitación leve, ii) “mucha dificultad” = limitación moderada, iii) “no puede hacerlo” limitación severa.

Por otro lado el **BPS**⁶ utiliza una escala que se basa en los siguientes conceptos:

Impedimento: se refiere a una enfermedad; a una disminución física o psíquica; a una anomalía anatómica; a una pérdida anatómica, funcional o psíquica.

Impedimento Permanente: es la situación en la cual un “impedimento” permanece estable e irreversible después de haberse agotado los medios curativos y de rehabilitación de que se disponga en forma habitual en el territorio de la República Oriental del Uruguay. Un impedimento permanente debe ser considerado como tal, cuando se considere que el mismo (con o sin tratamiento médico), no presentará una variación sustancial (>3%) durante el próximo año.

Invalidez (a los fines de esta norma): es un concepto más amplio que el de impedimento. Se refiere a una definición o decisión técnico administrativa, respecto de cuándo un impedimento asociado a los llamados factores complementarios (edad, puesto de trabajo, nivel cultural), producen una pérdida en la capacidad de la persona que le impide realizar un trabajo compatible con sus capacidades remanentes, en forma total o parcial.

Incapacidad severa: “es aquella en la cual el grado de las limitaciones físicas o psíquicas, hace necesario que quien las presente necesite la ayuda de una tercera persona para valerse en las actividades comunes de la vida como el asearse, vestirse, alimentarse, desplazarse, y/o cumplir con todas las etapas del relacionamiento social en todos los órdenes.

Expuestos los diferentes conceptos y enfoques de cada organismo para el abordaje de la discapacidad, creemos necesario unificar los criterios de información a nivel nacional para que los sujetos de derechos sean beneficiarios de las políticas según análisis y evaluaciones similares, logrando así establecer una clara correlación entre el grado o nivel de discapacidad y la/s correspondientes prestaciones que le brinda el Estado, asegurando la universalización del acceso a las mismas. Esta concepción se apoya en un marco de referencia aportado por las diferentes soluciones o herramientas informáticas proyectos integrales de Salud en ejecución en el país. (HCEN/Programa Salud.uy/AGESIC)⁷.

⁶ Normas para la valoración del Grado de Invalidez. http://www.bps.gub.uy/bps/file/98/1/1._introduccion.pdf

⁷ Programa Salud.uy/Agésic. <https://www.agesic.gub.uy/innovaportal/v/4425/1/agesic/programa-saluduy.html>

Posición de los cursantes en la situación descrita

El grupo comparte actividades en el campo del Diseño Industrial, Dirección de Políticas Sanitarias y Recursos Informáticos en Salud en el ámbito gubernamental y privado. El trabajo interdisciplinario podría producir, en un determinado lapso de tiempo, acciones tendientes a desarrollar los cometidos del trabajo, buscando sinergias con la implementación de la HCEN.

El siguiente informe se basa en una serie de documentos previos (MIDES, MSP, BPS y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que busca brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. Los participantes además de estar familiarizados con el lenguaje y la temática consideran necesario aportar en áreas de trabajo que complementen los avances tecnológicos actuales en el país en el ámbito de la salud.

Principales dificultades y facilidades previstas para el abordaje de la situación

Los obstáculos principales para llevar adelante la propuesta son: a) la fragmentación de la información existentes y la forma de relevarla por parte del Estado y diferentes organizaciones que abordan la discapacidad y b) la relevancia que la información tiene en el dominio de las diversas prestaciones económicas.

A eso debemos sumarle que los organismos jerárquicos son de difícil acceso si no se cuenta con los permisos necesarios para recabar toda la información necesaria y la existencia actual de múltiples dimensiones y variables a considerar para realizar las clasificaciones incluso por parte del misma Estado.

La concepción estética de los profesionales de Medicina Laboral, de los aseguradores (BPS, BSE) también puede ser una dificultad a enfrentar.

Las diferentes **clasificaciones existentes** deben estar en sintonía con la normativa internacional desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (ej. el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud, etc) y que emplea un lenguaje estandarizado y unificado, posibilitando la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.⁸

⁸ Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados, Décima Revisión, Vols. 1-3. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1989 1994.

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican principalmente en la **CIE-10** (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la **CIF**. Por lo tanto, la **CIE-10 y la CIF** son complementarias, y se recomienda utilizar conjuntamente estos dos elementos de la familia de clasificaciones internacionales de la OMS. La CIE-10 proporciona un “diagnóstico” de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento.

Resulta entonces un desafío ambicioso pero posible, modelar un sistema de análisis y referencia estandarizado de tipo bidimensional, sanitario y social en discapacidad. Como facilidades podemos señalar los avances que ha presentado el país en los últimos años en conectividad y aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) a la salud, sumado a los desarrollos de HCE y otras soluciones informáticas en los diferentes prestadores del SNIS. La propuesta radica justamente en aprovechar lo ya existente y buscar alcanzar un Protocolo (basado en templates) que opere en el ámbito de la HCEN y/o como un Módulo de Complementación de Servicios entre Prestadores.

Propósito y relevancia del estudio planteado para la Institución o Servicio

El propósito es diseñar una Unidad Multidisciplinaria (DIVERSA) informatizada que permita rápidamente abordar las características sociales, culturales, biológicas y psicológicas de una persona, para definir su discapacidad/autonomía, desde una visión holística y multidisciplinaria, y que a su vez establezca una clara correlación con las respuestas y prestaciones que le puede brindar el Estado a través de sus organismos y políticas públicas.

DIVERSA está concebida como un Protocolo y herramienta de gestión para el proceso DISCAPACIDAD/AUTONOMÍA.

Su alcance es nacional, universal y alineado con las metas de los Objetivos Sanitarios Nacionales 2020⁹ y del Plan Nacional de Cuidados 2016-2020¹⁰

La relevancia de dicha iniciativa radica en la posibilidad de uniformizar criterios a nivel nacional de todos los organismos que trabajan con personas con discapacidad y sus

⁹http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/Objetivos%20Sanitarios%20Nacionales%20FINAL%2017%20AGOSTO.pdf

¹⁰<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61181/1/plan-nacional-de-cuidados-2016-2020.pdf>

familias, así como centralizar y facilitar el acceso y conocimiento a las prestaciones a las que los sujetos y las familias tienen derechos.

Hipótesis diagnóstica

La información sobre discapacidad que obtiene el Estado a través de las actuales herramientas (baremos, cuestionarios, historias clínicas) es fragmentada, incompleta, deficiente, con inequidades y de flujo lento inter e intra institucionalmente. Su relación en el binomio discapacidad /autonomía es desequilibrada.

Es necesario corregir este desequilibrio ya que de no contar con información de calidad, las prestaciones otorgadas a las personas a las cuales van dirigidas las mismas, no se corresponderá con las necesidades reales. Para las políticas públicas en general, y para las que se enfocan en las poblaciones vulnerables en particular, tomando como centro al sujeto/familia vulnerable producto de la relación discapacidad/autonomía, el desarrollo de DIVERSA representa un reto social y sanitario, así como una posible solución a la inequidad en el acceso a prestaciones del Estado y fiel cumplimiento de derechos.

Propuesta preliminar

Se propone elaborar un Sistema de Información para la Gestión Clínica Multidisciplinaria en Discapacidad con alcance **nacional** y **obligatoria**, que aporte al modelo de cuidados y salud propuesto, mejorando el acceso de los sujetos a sus derechos.

Se busca unificar los criterios de evaluación para las personas con discapacidad/autonomía por parte de todos los organismos del Estado cuyo cometido es garantizar los derechos y otorgar servicios a dichos ciudadanos, mediante una suerte de template digital a llenar por los técnicos. La misma debe ser inteligente, inteligible, clara, evitar los errores, flexible y contemplar todas las situaciones de discapacidad posibles.

Mecanismos de implementación:

1) Definición de alcances y requisitos:

- 1.1 Evaluar toda la información relevante para categorizar la población -objetivo
- 1.2 Diálogo nacional de Expertos Técnicos, Organismos Nacionales e Internacionales para unificar los criterios y las normativas existentes (BPS, BSE, MIDES - Sistema de Cuidados, INE, MTSS, MSP, FNR, AGESIC, UdelaR)
- 1.3 Estandarizar la información para la interoperabilidad
- 1.4 Marco legal necesario (confidencialidad, seguridad, etc) que incluya las regulaciones o modificaciones apropiadas.

No incluye un estudio económico ni categorías de prestaciones económicas en esta etapa.

No incluye un estudio del tipo de cobertura vinculado a las categorías en esta etapa.

- 2) **Adaptación al medio:** Una vez definido el campo teórico y alcanzado los acuerdos se deberá implementar una solución tecnológica acorde a los estándares establecidos por AGESIC para la accesibilidad, interoperabilidad y seguridad de la información.
- 3) **Gestión de Recursos:** Los Organismos participantes deberán definir los mecanismos de producción (propios o tercerizados).
- 4) **Desarrollo e Implementación:** Se deberá establecer un cronograma de diseño, desarrollo, discusión, evaluación e implementación del sistema, incluyendo monitoreo permanente y evaluación de aciertos y errores para el perfeccionamiento continuo de la herramienta. Se deberá velar por la difusión de la información veraz y oportuna.
- 5) **Resultados Esperados:**
 - 5.1 Información integral e integrada del binomio Discapacidad/Autonomía
 - 5.2 Obligatorio, nacional, único
 - 5.3 Aumento en la detección de la población-objetivo
 - 5.4 Aumento del número de prestaciones en relación a la cobertura de la población-objetivo

Tiempo de ejecución previsto: 6 - 8 meses

Recursos: a definir con los organismos involucrados

Presupuesto total estimado: 50.000 USD.

Bibliografía

1. Red de Investigación en Sistemas y Servicios de Salud en el Cono Sur. (2009) “Estudio Multicéntrico en Atención Primaria en Salud: Modelos Asistenciales, Integración al Sistema de Salud e Inter sectorialidad en Contextos Urbanos en Argentina, Brasil, Paraguay y Uruguay”.
2. Documento MIDES Sistema Nacional de Cuidados.
<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/13292/1/innova.front/documentos>
3. Documento MSP Objetivos Sanitarios 2016-2020
4. Normas BPS para la valoración del Grado de Invalidez.
http://www.bps.gub.uy/bps/file/98/1/1._introduccion.pdf
5. Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados, Décima Revisión, Vols. 1-3. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1992 1994.
6. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud Versión abreviada Organización Organización Mundial Panamericana de la Salud de la Salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
7. Programa Salud.uy/Agestic.
<https://www.agesic.gub.uy/innovaportal/v/4425/1/agesic/programa-saluduy.html>

Anexos

Cuadro 1. Resumen de enfoque de DIVERSA

DIVERSA	
Unidad de Información y Gestión Clínica Multidisciplinaria en Discapacidad/ Autonomía	
Modelo	Interinstitucional que toma como centro a todas las personas sujetos de derechos (Universal)
Enfoque	Discapacidad en relación con la autonomía del sujeto/familia/comunidad
Objetivo	Uniformizar y unificar las herramientas de registro de datos y las base de datos

Cuadro 2. Principales aspectos a desarrollar de DIVERSA

DIVERSA Unidad de Información y Gestión Clínica Multidisciplinaria en Discapacidad/Autonomía Objetivos y Alcances			
Desarrollar un Modelo Información Interinstitucional	Centrado en la persona	Obligatorio Inclusivo Equidad	Formato Digital y actualizado en tiempo real
Desarrollar un Marco Legal acorde a la propuesta	Garantizar el derecho universal	Información oportuna y pertinente	Fortalecer Acciones de Servicios
Población Objetivo	100% de la población pero con énfasis en: Personas Primera Infancia Personas > 64 años Personas con Discapacidad		
Gestión de la Información y Seguimiento para la toma de decisiones	Identificación y caracterización de todas las situaciones de discapacidad/dependencia	Estandarización de baremos en función de los existentes	Herramienta de evaluación y revisión de la calidad de las prestaciones
Fortalecer Organismos Estado	Ayuda al Monitoreo de Actividades y logro de Metas y Objetivos	Garantiza el control y evaluación de las políticas públicas	Evalúa impacto logrado en tiempo real

Cuadro 3. Comparativo entre los enfoques de Organizaciones e Instituciones que abordan la Discapacidad y DIVERSA.

CUADRO COMPARATIVO ENTRE ORGANIZACIONES E INSTITUCIONES ACTUALES QUE ABORDAN LA DISCAPACIDAD						
Organizaciones e Instituciones	BPS	MIDES	Comision Nacional Honoraria de la Discapacidad	MSP CIE 10 CIF (OMS)	INE	Diversa
Sujetos a los que se enfoca	Todas las personas que soliciten la pension por discapacidad o invalidez	Población en situacion de dependencia (Nin@s de hasta 12 años, discapacitados, Adultos mayores de 65 años sin autonomía)	Todas las personas que accedan al registro voluntario	Todas la personas que consulten a su médico tratante	Toda la poblacion mayor de 3 años	Registro unico nacional obligatorio y unido a la HCEN dirigido al 100% de las prsonas
Tipos de Discapacidad y Grados	1) Impedimento (anatomico, funcional o psicico) 2) Impedimento permante 3) Invalidez 4) Incapacidad severa	Las personas con discapacidad y las personas mayores de sesenta y cinco años que carecen de autonomía para desarrollar las actividades y atender por sí mismas sus necesidades básicas de la vida diaria	1) Enfermedad Mental y/o Retraso Mental 2) Discapacidad Sensorial 3) Enfermedades del Sistema Nervioso y Aparato Locomotor 4) Enfermedades de otros aparatos y sistemas	Parte 1: a) Funciones y estructuras corporales b) actividades y participacion Parte 2: a) Factores Ambientales b) Factores Personales. GRADOS: 0 NO hay problema (ninguno, insignificante,...) 0-4% . 1 Problema LIGERO (poco, escaso,...) 5-24%. 2 Problema MODERADO (medio, regular,...) 25-49% 3 Problema GRAVE (mucho, extremo, ...) 50-95% .4 Problema COMPLETO (total,...) 96-100% 8 sin especificar 9 no aplicable	a) nivel motriz (caminar o subir escalones) b) nivel sensorial (ver, oír); c) nivel intelectual (razonar, entender o comprender); identificando tres niveles de limitaciones "alguna dificultad" = limitación leve, "mucha dificultad" = limitación moderada, "no puede hacerlo" limitación severa	A definir por expertos y tecnicos. Buscar consensos nacionales y funcionales a los objetivos de cada organismo