

El espacio de datos como infraestructura para una atención social y sanitaria integrada

Tino Martí

Economista de la salud
Secretario Técnico de CAIROS
Departament de Salut



Las personas no organizan su vida en compartimentos administrativos. Una misma situación puede reunir enfermedad crónica, pérdida de autonomía, fragilidad económica, barreras en el domicilio, soledad, sobrecarga familiar y necesidad de apoyos comunitarios. Sin embargo, los sistemas sociosanitarios que deben responder a esa realidad continúan funcionando, con frecuencia, como mundos separados. Salud, servicios sociales, atención domiciliaria, residencias, administraciones locales y entidades comunitarias registran información distinta, trabajan con procedimientos propios y responden ante estructuras de gobernanza diferentes.

Esta distancia entre la experiencia unitaria de la persona y la fragmentación de los servicios es uno de los grandes

retos de la atención integrada. La Organización Mundial de la Salud (OMS) lleva años defendiendo un cambio desde modelos organizados alrededor de enfermedades e instituciones hacia servicios coordinados en torno a las personas, sus familias y sus comunidades^{1,2}. No se trata únicamente de conectar recursos, sino de garantizar continuidad: que cada profesional conozca qué ha ocurrido antes, qué apoyos están activos y qué objetivos comparten los diferentes equipos.

En este contexto, un espacio de datos no debería entenderse como un gran repositorio donde acumular información. Su valor social surge cuando permite compartir lo necesario, con una finalidad concreta, para tomar mejores decisiones y evitar que la persona tenga que re-

construir su historia cada vez que cambia de servicio. El objetivo, por tanto, no es compartir más datos, sino compartirlos mejor.

La fragmentación no es solo tecnológica

La fragmentación es el principal obstáculo para avanzar hacia una atención integrada, y se manifiesta en varios niveles: culturas profesionales diferentes, legislación y competencias distribuidas, presupuestos separados, múltiples proveedores y sistemas de información que no siempre pueden comunicarse.

No se trata
únicamente de
conectar recursos, sino
de garantizar
continuidad: que cada
profesional conozca
qué ha ocurrido antes,
qué apoyos están
activos y qué objetivos
comparten los
diferentes equipos.

El domicilio ofrece un ejemplo especialmente claro. Una persona con una patología crónica compleja puede recibir atención de los equipos de atención primaria, hospitalización a domicilio, atención intermedia, cuidados paliativos, ayuda domiciliaria municipal y apoyo de entidades sociales. Todos esos dispositivos pueden ser necesarios, pero su coexistencia no garantiza que formen un único plan. Y cuando no comparten información ni objetivos, aparecen valoraciones repetidas, mensajes contradictorios, transiciones difíciles y una sensación de desorientación para la persona y su familia.

La buena voluntad profesional es imprescindible, pero no basta para construir una solución sistémica. La inte-

gración exige gobernanzas compartidas, planes de trabajo conjuntos y sistemas de información capaces de ofrecer una visión común. Estos tres elementos –gobernanza, trabajo coordinado y datos compartidos– deben avanzar a la vez. Una herramienta digital no resolverá por sí sola los conflictos competenciales ni alineará incentivos contradictorios; pero una reforma organizativa sin información compartida tampoco conseguirá una coordinación cotidiana y sostenible.

Cataluña ha dado un paso relevante con la Ley 10/2025, por la cual se creó la Agencia de Atención Integrada Social y Sanitaria de Cataluña (AGAISS-Cat). La norma sitúa entre sus objetivos la acción conjunta de las administraciones, la atención domiciliaria y comunitaria, la evaluación de resultados y la integración de los datos sociales y sanitarios. También establece que la Agencia debe entrar en funcionamiento dentro del año siguiente a la entrada en vigor de la ley y alcanzar la interoperabilidad de los sistemas de información en un plazo de dos años³. Una hoja de ruta ambiciosa, cuya importancia reside precisamente en reconocer que la integración requiere una estructura estable de gobierno y no solo proyectos aislados.

Del dato acumulado al dato que acompaña

La historia clínica electrónica transformó la atención sanitaria porque convirtió la información en un recurso disponible y accesible a los profesionales implicados a lo largo de la trayectoria asistencial de cada persona. El siguiente salto consiste en construir sistemas que hagan menos opacas las transiciones entre ellos y permitan una visión más amplia de la situación en cada caso.

Esta visión de 360 grados no significa reunir indiscriminadamente todos los datos posibles, sino articular información clínica, social, funcional, familiar y domiciliaria para responder a preguntas concretas: ¿Dispone la persona de apoyo informal? ¿Puede moverse con seguridad dentro de su vivienda? ¿Existe riesgo de que una convalecencia agrave una situación de dependencia? ¿Hay varios equipos interviniendo sin un plan común? ¿Se ha realizado ya una valoración funcional que otro profesional está a punto de repetir?

Cuando la información relevante está disponible y sintetizada, mejora la personalización. Por ejemplo, una caída no tiene las mismas consecuencias para una persona que vive acompañada en una vivienda adaptada que para otra que vive sola en un edificio sin ascensor. El diagnóstico clínico puede ser similar, pero el plan de



Foto de Christina Morillo en Pexels.

alta, los apoyos y el seguimiento deberían ser diferentes. Ahí reside el valor del dato social: no como apéndice de la historia clínica, sino como parte de la comprensión real de las condiciones en las que la persona vive, se cuida y puede recuperarse.

La tecnología también puede ayudar a mejorar la atención y disminuir las tareas administrativas con soluciones como la transcripción de voz a texto en consulta o los sistemas de apoyo a la decisión clínica utilizados en atención primaria. Bien aplicadas, estas soluciones pueden reducir el tiempo dedicado a introducir información y devolver atención a la relación humana. “Que la tecnología trabaje para nosotros y no nosotros para la tecnología” es la frase que resume una aspiración esencial: digitalizar no debería significar añadir pantallas, clics y controles, sino liberar tiempo profesional y mejorar la calidad de la interacción.

La propia estrategia desarrollada en Cataluña sobre inteligencia artificial (IA) en salud insiste en que estas herramientas deben complementar el criterio clínico, mantener la supervisión humana y desplegarse con garantías éticas y de protección de datos. La IA puede ayudar a detectar riesgos, priorizar casos o reducir tareas repetitivas, pero no debe sustituir la responsabilidad del profesional ni la relación con la persona atendida⁴.

El problema, por tanto, no es solo cuánta información existe, sino su calidad, actualización, trazabilidad y capacidad de ser interpretada. Un sistema saturado de re-

gistros incompletos puede generar más ruido que conocimiento. Por eso, todo espacio de datos orientado a la atención integrada debe comenzar por casos de uso concretos: qué decisión se quiere mejorar, qué variables son necesarias, quién debe acceder a ellas y qué resultado se espera obtener.

Confianza: finalidad, seguridad y retorno

Los datos sociales y sanitarios describen dimensiones especialmente sensibles de la vida, y compartirlos exige seguridad y privacidad, pero también una explicación comprensible de la finalidad. El Reglamento General de Protección de Datos establece principios que encajan plenamente con esta orientación: los datos deben recogerse para fines específicos, tratarse con transparencia y limitarse a lo necesario para cumplir esos fines⁵.

Esta idea obliga a sustituir la pregunta “¿qué información podemos compartir?” por otra más exigente: “¿qué información necesitamos para resolver este caso de uso?”. Un profesional de atención domiciliaria no tiene por qué acceder a toda la historia de una persona, basta con que pueda consultar los datos pertinentes para actuar de forma segura y coordinada. Del mismo modo, una entidad que analiza resultados poblacionales puede trabajar con información agregada o seudonimizada sin acceder a identidades individuales.

**Todo espacio de datos
orientado a la atención
integrada debe
comenzar por casos
de uso concretos.**

La confianza requiere reglas visibles: quién accede, bajo qué condiciones, para qué usos, durante cuánto tiempo y con qué mecanismos de auditoría. También necesita un retorno reconocible. Para la ciudadanía, ese retorno debe traducirse en una atención más sencilla, menos repetitiva y mejor coordinada; para los profesionales, en información útil y menor carga administrativa, y para las organizaciones, en eficiencia, capacidad de planificación y mejores resultados. Sin este retorno, la comparti-

ción corre el riesgo de percibirse como una extracción de datos que beneficia al sistema, pero no necesariamente a las personas.

La gobernanza del dato debe evitar dos extremos: la circulación indiscriminada de información y una interpretación defensiva de la protección de datos que haga imposible cualquier colaboración. El equilibrio no consiste en rebajar garantías, sino en diseñar accesos proporcionales, trazables y vinculados a finalidades legítimas.

El Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS), en vigor desde el 26 de marzo de 2025 y con una aplicación progresiva, refuerza esta dirección al establecer un marco común para el uso primario y secundario de los datos de salud⁶. Aunque la integración social y sanitaria desborda el ámbito estrictamente clínico, este nuevo escenario europeo consolida la idea de que el acceso útil a los datos debe ir acompañado de derechos, reglas técnicas y gobernanza.

Interoperabilidad: conectar sistemas y construir significado

Compartir información no equivale a comprenderla. La interoperabilidad tiene una dimensión técnica (que los sistemas se conecten), una dimensión semántica (que los conceptos signifiquen lo mismo) y una dimensión organizativa (que procesos, responsabilidades y decisiones estén alineados). El Marco Europeo de Interoperabilidad añade también la dimensión jurídica y sitúa la gobernanza como condición transversal⁷.

En el ámbito social y sanitario, el reto semántico es especialmente complejo. Una misma situación puede describirse mediante diagnósticos, escalas funcionales, categorías de dependencia, valoraciones sociales o narrativas profesionales, y no siempre existe una correspondencia directa entre estos lenguajes.

La IA puede ayudar a extraer información del lenguaje natural, resumir una conversación o proponer codificaciones. Un ejemplo son los sistemas capaces de transformar automáticamente una conversación clínica en una plantilla estructurada, identificando el motivo de consulta, la anamnesis, la exploración y el procedimiento indicado. Estas posibilidades pueden reducir parte del trabajo de codificación, pero no eliminan la necesidad de acordar definiciones, responsabilidades y criterios de calidad. Interpretar automáticamente no es lo mismo que compartir una comprensión profesional y ética del caso.

Cataluña ya dispone de experiencias que muestran un avance gradual. El modelo integrado de sistemas de información social y sanitario plantea compartir e integrar información procedente de ambos sistemas y facilitar los trámites a la ciudadanía⁸. Herramientas como wSocial buscan estandarizar la información de los servicios sociales y conectarla con otros entornos, mientras el visor de datos sociales desde salud permite consultar determinados datos relevantes para la atención sanitaria⁹.

Estas soluciones son importantes porque acercan información seleccionada al lugar donde debe tomarse una decisión. La interoperabilidad útil consiste en conseguir que la información llegue con un significado comprensible, una finalidad definida y una responsabilidad asociada.

Aprender antes de escalar

No todos los proyectos pueden comenzar utilizando datos reales. Los datos sintéticos, como la información artificial generada para reproducir determinadas propiedades de los datos originales, pueden servir para diseñar estructuras, comprobar flujos, ensayar permisos y probar modelos sin exponer inicialmente información identificable.

El Supervisor Europeo de Protección de Datos los considera una tecnología con potencial para reducir riesgos de privacidad, aunque su utilidad depende de cómo se



Foto de Tima Miroshnichenko en Pexels.

generen, de su semejanza con los datos reales y de la evaluación del riesgo de que permitan inferir información sobre personas concretas¹⁰. Su papel debe entenderse con prudencia. Un dato sintético puede ayudar a construir y madurar una solución, pero no sustituye la validación con datos reales ni demuestra por sí solo que un modelo funcionará en la práctica. Su mayor valor, dentro de un espacio de datos, es permitir que las organizaciones aprendan juntas antes de asumir riesgos mayores: identificar variables, comprobar la interoperabilidad, definir perfiles de acceso y detectar problemas de gobernanza.

Entornos como MindSyst pueden desempeñar esta función de aprendizaje progresivo, articulando casos de uso con datos sintéticos, agregados o seudonimizados antes de avanzar hacia escenarios más sensibles. El espacio de datos se convierte así en una infraestructura de confianza, no únicamente un lugar donde los datos circulan, sino un marco donde se acuerdan las condiciones para utilizarlos, se evalúa su calidad y se demuestra su utilidad social.

CAIROS: reformar mediante proyectos evaluables

El Comité de Evaluación, Innovación, Reforma Operativa y Sostenibilidad del Sistema de Salud (CAIROS) ofrece un caso concreto de cómo trasladar estos principios a una reforma del sistema. Su propósito reúne tres perspectivas: mejorar la atención de las personas, cuidar mejor a los profesionales y reforzar la sostenibilidad mediante un uso eficiente de los recursos.

La reforma comenzó en atención primaria con 27 Centros de Salud Integral de Referencia y ha entrado en una segunda fase centrada en la atención integrada territorial. El nuevo mapa sanitario catalán define 30 Áreas Integradas de Salud. En la convocatoria de 2026, 22 de estas áreas presentaron proyectos y nueve han sido seleccionadas para desplegar completamente los cuatro programas prioritarios: salud comunitaria, atención domiciliaria integrada, continuidad entre niveles asistenciales y accesibilidad y equidad de los servicios hospitalarios territoriales¹¹.

La dimensión social aparece con especial claridad en la revisión del proceso de valoración de la dependencia y elaboración del programa individual de atención. El piloto de ventanilla única social y sanitaria reúne a profesionales de salud y servicios sociales para convertir un acto administrativo en un acto asistencial, reduciendo

tiempos y mejorando la experiencia¹². La clave es trabajar conjuntamente en base a un sistema de información compartida de la situación y un proceso conjunto.

El proyecto CAIROS también trabaja sobre la coordinación entre atención primaria y hospital, la atención a personas mayores con cronicidad compleja y la reorganización de los dispositivos domiciliarios. Este último ámbito resume bien el problema de la fragmentación. No basta con disponer de muchos recursos en casa si cada uno interviene de forma no coordinada. La integración exige un plan territorial, información compartida e incentivos que favorezcan la prevención, la estabilidad y la permanencia en el domicilio cuando sea segura y deseada.

Una de las pruebas de concepto se dirige específicamente a personas mayores de 65 años con patología crónica compleja y combina elementos sanitarios y sociales. El planteamiento es evitar que la financiación y los incentivos de los proveedores favorezcan las intervenciones fragmentadas o los ingresos hospitalarios que podrían prevenirse mediante una atención domiciliaria coordinada. La atención domiciliaria integrada es, de hecho, uno de los cuatro programas prioritarios de las nuevas Áreas Integradas de Salud. Su objetivo es coordinar los dispositivos ya existentes en el territorio.

La salud comunitaria amplía todavía más la mirada incluyendo la acción coordinada de atención primaria, salud pública, municipios, entidades y sociedad civil para actuar sobre educación, vivienda, medio ambiente, soledad y otros determinantes sociales. En ese terreno, el espacio de datos puede ayudar a identificar desigualdades y orientar recursos, pero también exige especial cautela para no convertir situaciones de vulnerabilidad en etiquetas permanentes o predicciones que condicionen derechos.

Medir lo que importa

Un proyecto de integración no debería evaluarse por el número de conexiones creadas ni por el volumen de datos intercambiados. Los indicadores relevantes son los cambios que produce: ingresos hospitalarios evitables, reingresos, tiempos de acceso, duplicidad de valoracio-

nes, continuidad del seguimiento, permanencia segura en el domicilio, carga administrativa y experiencia de las personas y los profesionales.

Evitar valoraciones duplicadas es un resultado aparentemente sencillo, pero muy significativo. Cuando distintos equipos administran repetidamente la misma escala funcional porque no pueden consultar los resultados previos, no solo se consumen recursos, también se obliga a la persona y a su familia a explicar una y otra vez su situación. Compartir una valoración válida puede ahorrar tiempo y transmitir que los servicios forman parte de un mismo sistema.

Es importante la utilidad de obtener retroalimentación cercana al momento de la atención, en lugar de recibir resultados un año después. CAIROS ha impulsado la incorporación de medidas de satisfacción como el Net Promoter Score (NPS), que permiten disponer de información inmediata sobre la percepción de usuarios y profesionales.

La evaluación puede ampliarse mediante el uso PROMs y PREMs, medidas de resultados y experiencias reportadas directamente por los pacientes. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) subraya que los PROMs permiten conocer la salud y la calidad de vida desde la perspectiva de la propia persona, sin que sus respuestas sean

interpretadas por un profesional, mientras que los PREMs aportan información sobre acceso, comunicación, coordinación y experiencia a lo largo de la trayectoria asistencial^{13,14}.

El reto pendiente es adaptar estas herramientas al ámbito social y a las trayectorias integradas. Una intervención puede ser clínicamente correcta y, al mismo tiempo, resultar incomprensible, fragmentada o insostenible para la familia. Medir solo actividad oculta esa diferencia. La evaluación debe incluir accesibilidad, efectividad, equidad, calidad, sostenibilidad y experiencia, precisamente las dimensiones que la nueva AGAISS-Cat deberá incorporar a su marco de resultados.

Compartir una
valoración válida
puede ahorrar
tiempo y transmitir
que los servicios
forman parte de un
mismo sistema.

CAIROS aplica una lógica de prueba, evaluación y escalado, centrándose en seleccionar territorios, medir resultados y extender únicamente aquello que demuestra utilidad. Esta lógica es también la más adecuada para los espacios de datos, puesto que antes de construir grandes infraestructuras, conviene demostrar que un caso de uso mejora una transición, evita una repetición, reduce tiempo profesional o permite intervenir con anticipación.

Compartir mejor para cuidar mejor

La atención integrada avanza lentamente porque modifica culturas, responsabilidades, financiación y formas de trabajo. Requiere tiempo, recursos y confianza. Pero los sistemas de información pueden acelerar esa transformación si se diseñan alrededor de necesidades reales y no de la tecnología disponible.



Foto de Pavel Danilyuk en Pexels.

Un espacio de datos con orientación social no debe aspirar a saberlo todo sobre una persona. Debe permitir que cada actor conozca, en el momento adecuado, aquello que necesita para cuidar mejor. Debe hacer visibles las trayectorias, no invadirlas; facilitar la coordinación, no sustituir la relación; ofrecer apoyo a las decisiones, no automatizar sin control situaciones humanas complejas.

También debe reconocer que la información social no es un dato accesorio. Las condiciones de vivienda, la red familiar, la autonomía funcional, la capacidad económica o la disponibilidad de cuidados determinan qué intervenciones son viables y qué riesgos existen. Incorporar estos elementos permite acercarse a una atención centrada en la vida de la persona y no únicamente en el episodio asistencial.

El futuro de la atención integrada dependerá menos de la cantidad de datos que de la capacidad colectiva para convertirlos en continuidad, anticipación y confianza. Compartir mejor significa hacerlo con finalidad, proporcionalidad, seguridad, lenguaje común y evaluación. Solo entonces el dato dejará de ser un registro disperso entre sistemas y se convertirá en una verdadera infraestructura de cuidado.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Framework on integrated, people-centred health services. Ginebra: OMS; 2016. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/252698>
2. Organización Mundial de la Salud. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Ginebra: OMS; 2018. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/274628>
3. Generalitat de Catalunya. Llei 10/2025, de 26 de novembre, de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm. 9552, 28.11.2025. Disponible en: <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=1030418>
4. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Intel·ligència artificial aplicada a la salut. Canal Salut. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/intelligencia-artificial-salut>
5. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 General de Protección de Datos (RGPD), art. 5.1.b y 5.1.c (limitación de la finalidad y minimización de datos). Bruselas; 2016. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32016R0679>
6. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2025/327 relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS). Diario Oficial de la Unión Europea, L 2025/327, 5 de marzo de 2025 (en vigor desde el 26 de marzo de 2025). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2025/327/oj>
7. Comisión Europea. European Interoperability Framework (EIF). Bruselas: Comisión Europea. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/intelligencia-artificial-salut>
8. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Sistemes d'informació integrats. Atenció Integrada Social i Sanitària. Disponible en: <https://salutweb.gencat.cat/ca/site/aiss/linies-mesures-prioritaries/sistemes-informacio-integrats/>
9. Departament de Salut y Departament de Drets Socials i Inclusió, Generalitat de Catalunya. Visor de dades socials des de salut y documentación institucional de wSocial. Disponible en: <https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits-actuacio/linies/tic/solucions-siscat/catalogue/interoperabilitat/visor-salut-social/>
10. Supervisor Europeo de Protección de Datos (EDPS). Synthetic data: what use cases as a privacy-enhancing technology? IPEN Webinar, 16 de junio de 2021. Bruselas: EDPS; 2021. Disponible en: https://www.edps.europa.eu/data-protection/our-work/ipen/ipen-webinar-2021-synthetic-data-what-use-cases-privacy-enhancing_en
11. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. La transformació del sistema de salut de Catalunya avança amb la segona fase de reformes centrades en l'atenció integrada territorial. Nota de premsa, 3 de julio de 2026. Disponible en: <https://govern.cat/salaprensa/notes-premsa/843840/la-transformaci-del-sistema-de-salut-de-catalunya-avan-a-amb-la-segona-fase-de-reformes-centrades-en-l-atenci-integrada-territorial>
12. Generalitat de Catalunya. Projecte pilot per atendre en una finestra única social i sanitària el procés complet de reconeixement de la dependència. Nota de premsa, 19 de septiembre de 2025. Disponible en: <https://govern.cat/salaprensa/notes-premsa/744180/projecte-pilot-per-atendre-en-una-finestra-unica-social-i-sanitaria-el-proces-complet-de-reconeixement-de-la-dependencia>
13. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). PROMoting quality of care through patient-reported outcome measures (PROMs). París: OCDE; 2025.
14. Fujisawa R, Klazinga N. Measuring patient experiences (PREMs): progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. OECD Health Working Papers, n.º 102. París: OECD Publishing; 2017. DOI: <https://doi.org/10.1787/893a07d2-en>.

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:
brains@wemindcluster.com
Para contactar directamente con el autor:
Tino Martí - tinomarti@gencat.cat