

ANNEX 1: CONTEXT - ESTRATÈGIA DE SALUT DIGITAL DE CATALUNYA 2024-2030

Barcelona, novembre de 2024

Índex

<i>Pròleg</i>	4
1. Introducció	6
1.1. <i>Justificació: Antecedents</i>	6
1.2. <i>Justificació: El Pla de Salut 2021-2025</i>	7
1.3. <i>Justificació: El Pla Director de Sistemes d'Informació del SISCAT</i>	8
1.4. <i>Objectius</i>	10
1.5. <i>Abast</i>	10
2. Model de Sistemes d'Informació	12
2.1. <i>Limitacions del model actual de sistemes d'informació en salut</i>	12
2.2. <i>Estat de situació a nivell de Catalunya</i>	15
2.3. <i>El paradigma de les plataformes obertes</i>	15
3. L'Historial de Salut de Catalunya	19
3.1. <i>Justificació i beneficis</i>	19
3.2. <i>Les plataformes basades en el coneixement</i>	22
3.3. <i>El model d'informació de l'Historial de Salut de Catalunya</i>	23
3.4. <i>L'Historial de Salut de Catalunya com a sistema d'informació</i>	25
3.5. <i>Característiques principals de l'Historial de Salut de Catalunya</i>	26
4. Referències	28

Índex de figures

Figura 1. Estratègies del Pla de Salut 2021-2025.....	8
Figura 2. Iniciatives estratègiques que conformen el Pla Director de Sistemes	9
Figura 3. Inversió en programari, bases de dades i serveis TIC en el sector salut (font: Calvio, F., et al. (2018)).....	13
Figura 4. Plataforma oberta objectiu (font: elaboració pròpia a partir d'Apperta Foundation)	17
Figura 5. Beneficis esperats pel desplegament de l'Historial de Salut de Catalunya	20
Figura 6. Arquitectura d'una plataforma orientada al coneixement	23
Figura 7. El modelat del coneixement en openEHR	24

Pròleg

El Sistema de Salut de Catalunya és reconegut arreu d'Europa i el món per haver estat històricament pioner en l'adopció de les tecnologies de la transformació digital. Fent una retrospectiva, podem dir que el procés de digitalització català s'ha desenvolupat en dues etapes clarament diferenciades.

La primera etapa de digitalització es correspon als esforços que van ser realitzats de manera individual per part de les entitats proveïdores de serveis de salut. Aquesta primera onada va suposar el pas del paper als sistemes electrònics. La conseqüència directa d'aquest procés va ser el desplegament a escala de sistemes de gestió empresarial i d'estacions de treball clíniques i els seus departamentals en entorns hospitalaris, d'atenció primària i sociosanitària.

D'altra banda, a diferència de la majoria de països d'arreu del món, Catalunya disposa d'un model d'atenció en salut altament integrat amb una atenció primària que actua efectivament de porta d'entrada als recursos més especialitzats. És, segurament, aquesta característica sumada a la predisposició cultural dels professionals i ciutadans, el que va portar a Catalunya a la segona etapa de digitalització, que és la que té a veure amb la integració dels sistemes d'informació de les diferents entitats proveïdores de serveis de salut. Des de principis dels anys 2000, s'ha treballat en el desplegament de solucions transversals pensades en afavorir la qualitat i continuïtat assistencial, amb projectes tant destacats com són la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3), la carpeta personal de salut (La Meva Salut) o el Sistema d'imatge mèdica digital de Catalunya (SIMDCAT).

Si ens comparem amb el nostre entorn més immediat, hem de donar-nos per satisfets amb els avenços aconseguits fins el moment. No obstant això, queden reptes pendents de resoldre. La gran diversitat de solucions locals, tot i que han generat molt coneixement, també han portat a una proliferació de sistemes amb capacitats d'interacció limitades, fins i tot entre aquells del mateix fabricant a causa de les adaptacions locals. Aquest fet, dificulta la col·laboració entre nivells assistencials i entitats proveïdores de serveis de salut que, cada cop més, volen establir models d'atenció més longitudinals. Juntament a les demandes en evolució per a la gestió sanitària regional, les necessitats diverses d'informació i la necessitat d'escalar les innovacions, hi ha una pressió creixent en els sistemes utilitzats pels proveïdors d'assistència sanitària.

Tenint molt presents aquests reptes, l'any 2017 el Sistema de Salut de Catalunya va impulsar el desenvolupament del Pla Director de Sistemes d'Informació del SISCAT a través d'un procés participat per tots els actors de l'ecosistema de salut de Catalunya. El focus principal d'aquesta estratègia és l'ús intel·ligent i sistemàtic de les dades en salut per tal de donar suport als reptes als que s'enfronta el sistema sanitari català i als objectius de salut plantejats en el Pla de Salut 2016-2020. Aquesta estratègia de salut digital ha estat reconeguda a nivell internacional pel seu enfocament altament innovador i ambiciós.

Avui, després de sis anys i una pandèmia d'ençà de la primera Estratègia de Salut Digital de Catalunya, cal tornar a aturar-nos i enfocar el timó en direcció al futur. Per tal d'abordar aquesta

nova etapa, disposem de les directrius estratègiques i objectius que ens marca el Pla de Salut 2021-2025. És imperatiu acompanyar i donar suport als canvis que s'estan produint en el model assistencial a través de la millora qualitativa dels sistemes i tecnologies de la informació en salut. L'objectiu és desenvolupar un sistema d'informació centrat en la ciutadania i basat en dades, que ofereixi una visió cohesiva de la salut i faciliti el seguiment continu del pacient, independentment del proveïdor assistencial. Aquest nou model haurà de proveir els professionals amb informació de fàcil accés, d'alta qualitat i de significat clínic. L'aproximació a la gestió de dades i el marc tecnològic haurien de fomentar l'expansió de nous models d'assistència, possibilitar l'automatització de tasques rutinàries, i millorar l'accés dels pacients a la informació, així com la seva interacció amb el sistema.

Tecnològicament, aquesta estratègia es construeix sobre el paradigma de les plataformes obertes. Estem parlant d'un sistema d'informació on les dades i els serveis es construeixen en un model d'estàndards oberts. Aquesta aproximació facilita l'accessibilitat i compartició de les dades i serveis entre diferents sistemes i actors, fomentant així el desplegament i escalabilitat de la innovació.

Així doncs, i continuant amb la línia estratègica de l'anterior pla, l'objectiu d'aquest document és tornar a posar el focus en l'atenció integrada i centrada en les persones, suportada per un model de sistemes d'informació que aprofita sistemàticament les dades en salut per construir serveis de valor afegit, que fomenta la innovació i que es construeix sobre un model d'estàndards oberts. Aquest objectiu es correspon amb la tercera onada de digitalització del Sistema de Salut de Catalunya.

1. Introducció

Aquest pla transcendeix els aspectes merament tecnològics en la seva aposta per establir una estratègia de salut digital per a Catalunya. Per aconseguir-ho, s'ha implicat en el procés de desenvolupament un grup divers i extens de professionals, incloent directius, tecnòlegs i professionals de la salut de diversa procedència com són el Departament de Salut, el Servei Català de la Salut, les patronals, les entitats proveïdores de serveis de salut, la indústria i altres entitats clau de l'ecosistema de salut català.

El capítol inicial, assenta les bases de l'estratègia que teniu entre mans, explicant la justificació, els objectius i l'abast. Aquest document no pretén, en cap cas, reemplaçar el marc estratègic anterior sinó fer focus en la implementació dels aspectes més destacats.

1.1. Justificació: Antecedents

En una era marcada per ràpids avenços tecnològics i necessitats de salut en evolució, Catalunya es va posicionar a l'avantguarda de l'atenció sanitària a través de la innovació digital. El Pla Director de Sistemes d'Informació del SISCAT (PD6) de l'any 2017 va esbossar una estratègia de salut digital nova i ambiciosa per a Catalunya, dissenyada per abordar els desafiaments presents i futurs que enfronten els sistemes de salut i per alinear-se perfectament amb el Pla de Salut vigent en aquell moment.

El Sistema de Salut de Catalunya, és reconegut per la seva qualitat i eficiència, però enfronta una gran quantitat de desafiaments que són comuns a tots els sistemes de salut dels països desenvolupats. Aquests inclouen una població envellida, una prevalença creixent de malalties cròniques, i la necessitat d'una prestació d'atenció sanitària que sigui cost-efectiva. La pandèmia de COVID-19 ha posat de manifest, encara més, la necessitat de sistemes d'atenció sanitària resilients i adaptables. A més, existeix una expectativa creixent entre la població per uns serveis d'atenció sanitària no només accessibles i personalitzats, sinó també perfectament integrats i que incloguin els últims avenços tecnològics.

És en aquest context canviant, on les tecnologies de la transformació digital poden suposar un avantatge alhora de donar resposta als desafiaments presents i futurs del nostre sistema de salut. Els canvis profunds però, poques vegades arriben de manera espontània. Així doncs, es fa necessari un procés de reflexió i planificació estratègica que ajudi a aprofitar les eines i tecnologies digitals per millorar la qualitat, accessibilitat i eficiència dels serveis d'atenció sanitària.

Un aspecte clau en el desenvolupament d'aquesta actualització estratègica és la seva alineació amb el Pla de Salut 2021-2025. Aquest pla estableix un enfocament holístic i integrat de l'atenció sanitària, emfatitzant l'atenció preventiva, l'apoderament del pacient i l'optimització dels recursos. L'estratègia de salut digital ha de complementar necessàriament aquests objectius a través de la introducció sistemàtica de solucions digitals innovadores com són la telemedicina, els registres electrònics de salut i l'ús avançat de dades. El desplegament d'aquestes solucions ha de tenir com a objectiu millorar la continuïtat assistencial, els resultats en salut dels pacients, permetre una

millor gestió de les malalties, garantir l'equitat en tot el territori i fomentar una cultura de gestió proactiva de la salut.

Al cor d'aquesta transformació digital, i com no podria ser de cap altre manera, hi ha un compromís amb la innovació. L'estratègia no només posa els mitjans tecnològics per fer-ho possible sinó que també fa una crida a un enfocament participatiu, involucrant actors de tot l'ecosistema de l'atenció sanitària, incloent proveïdors de salut, pacients, empreses de tecnologia i responsables polítics. Aquest marc assegura que les solucions de salut digital no només siguin tecnològicament avançades, sinó també culturalment i contextualment rellevants per a les necessitats de la població catalana, alhora que generen oportunitats per tot l'espectre d'actors del sistema de salut català.

Avui, arriba el moment d'actualitzar aquell enfocament estratègic de l'any 2017 per alinear-lo amb les prioritats estratègiques que defineix el Pla de Salut actual. Els canvis en els plantejaments de l'anterior pla no són grans, sinó que simplement es posa el focus en l'aproximació tecnològica i la planificació detallada per la construcció de l'Historial de Salut de Catalunya que és fonamental per a la consecució dels objectius estratègics de l'Estratègia de Salut Digital de Catalunya.

1.2. Justificació: El Pla de Salut 2021-2025

El Pla de Salut de Catalunya 2021-2025, aprovat pel Govern el desembre de 2021, actua com a document rector de totes les iniciatives públiques relacionades amb la salut de l'àmbit de la Generalitat. El seu objectiu principal és millorar la salut i la qualitat de vida de la població. Aquest pla estableix objectius crítics per millorar el sistema de salut i es caracteritza per valors ètics com són: el respecte individual, la justícia social, la gestió ambiental i l'eficiència i sostenibilitat.

Tres elements fonamentals configuren el Pla:

- L'informe retrospectiu de l'OMS sobre trenta anys de planificació sanitària a Catalunya
- El Pla de Govern de la Generalitat
- L'impacte de la pandèmia COVID-19.

El Pla incorpora 11 indicadors contextuais que reflecteixen els aspectes socioeconòmics i ambientals de la població catalana, i avalua la salut comunitària a partir de 40 objectius de salut. El pla organitza quatre estratègies principals derivades de les prioritats identificades del sistema sanitari i de la salut de la població en 15 àrees temàtiques, amb 47 objectius específics connectats a 70 accions clau.

Posant èmfasi en una perspectiva de salut més inclusiva, el pla s'esforça per aconseguir una atenció integrada i resolutiva, orientada a donar resposta a les disparitats en salut i les seves causes arrel mitjançant intervencions transversal.

Desenvolupat a partir d'esforços col·laboratius entre professionals sanitaris, agents socials i diferents departaments de la Generalitat, el pla aporta diversitat, marca direccions estratègiques i garanteix la coherència en totes les intervencions.

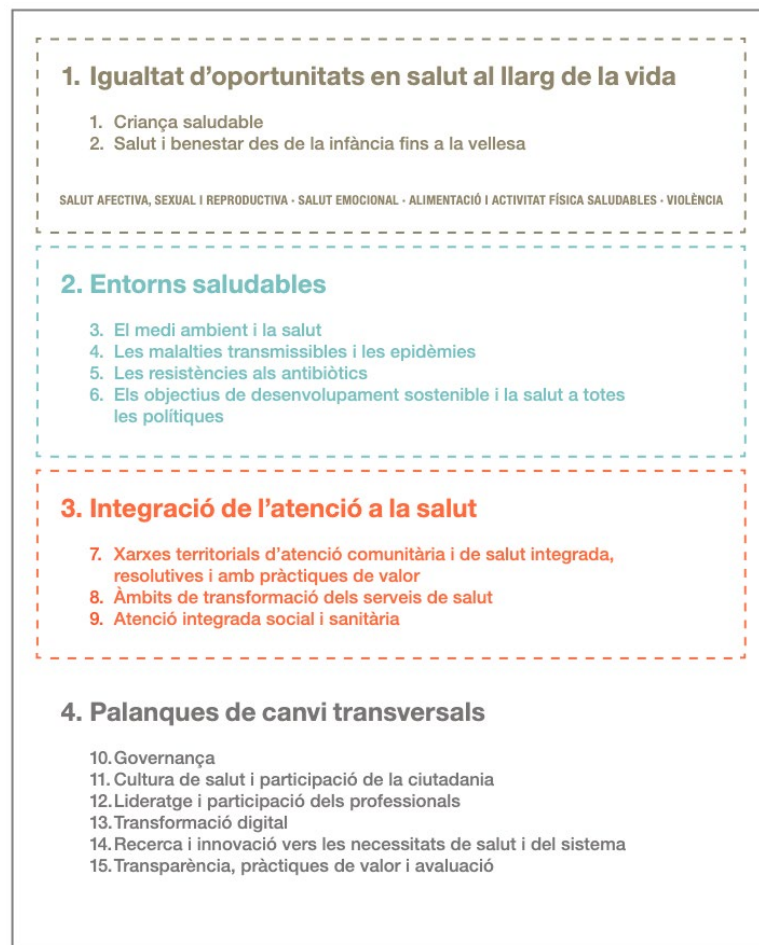


Figura 1. Estratègies del Pla de Salut 2021-2025

1.3. Justificació: El Pla Director de Sistemes d'Informació del SISCAT

El Pla Director de Sistemes d'Informació del SISCAT (PD6) planteja un full de ruta dissenyat per modernitzar i millorar els sistemes d'informació del sector sanitari de Catalunya. Respon a les necessitats en evolució del sistema sanitari, posant un gran èmfasi en la integració de les tecnologies digitals i la gestió de dades.

El sistema sanitari de Catalunya, com el d'altres països avançats, s'enfronta a reptes relacionats amb els canvis demogràfics, les pressions econòmiques i els avenços tecnològics. En aquest context, el Pla Director sorgeix com una resposta estratègica, amb l'objectiu de transformar el sistema sanitari per satisfer millor les necessitats de la població.

L'objectiu principal del pla és ajudar a desenvolupar un sistema sanitari més connectat i eficient aprofitant les tecnologies digitals. El seu focus principal és el desplegament d'un historial de salut amb visió longitudinal que ajudi a superar la fragmentació de les tecnologies de la informació en salut en el context català. El model de sistemes d'informació proposat posa el focus en construir

aquest nou historial de salut sobre un magatzem de dades estandarditzades, de manera que es garanteixi l'ús sistemàtic de les mateixes i que això esdevingui palanca de la innovació sanitària.

El pla també reconeix el paper crític de les tecnologies emergents en la transformació de l'assistència sanitària. Destaca l'adopció d'eines i tecnologies de la transformació digital com ara són la telesalut, la intel·ligència artificial i el Internet de les coses (IoT). S'espera que aquestes tecnologies millorin la prestació de l'assistència sanitària, els resultats en salut dels pacients i optimitzin l'assignació de recursos.

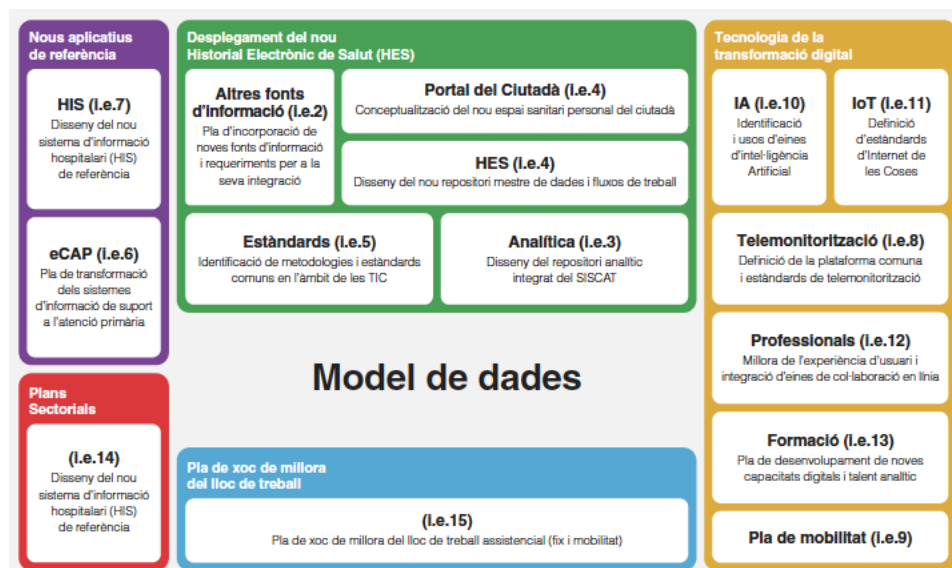


Figura 2. Iniciatives estratègiques que conformen el Pla Director de Sistemes

La governança dels sistemes d'informació per tot el SISCAT és una pedra angular del PD6. S'estableix un model coordinat de gestió dels sistemes d'informació, amb directrius i estàndards clars per a l'intercanvi de dades i la seguretat. El pla també inclou un marc d'avaluació sòlid per supervisar el progrés i avaluar l'impacte de les iniciatives digitals en la prestació de l'atenció sanitària.

El PD6 no és una iniciativa aïllada sinó que està íntegrament vinculada als objectius més amplis del sistema sanitari de Catalunya. S'alinea amb les estratègies de salut nacionals (Pla de Salut 2016-2020) i internacionals, posant èmfasi en principis ètics com el respecte a les persones, la justícia social i l'equitat en l'assistència sanitària.

Un aspecte significatiu del pla és el seu caràcter participatiu. Durant l'any 2017, més de 300 persones van col·laborar de manera activa en la seva elaboració. En aquest procés van formar part gestors dels serveis de salut, professionals sanitaris, experts en informàtica sanitària i altres parts interessades per tal de garantir una visió holística de l'ecosistema català.

El pla, va presentar-se en societat a principis de l'any 2018, en un moment conjuntural complicat, políticament parlant. Aquest fet va provocar que el pla no obtingués finançament per desenvolupar

la primera fase del mateix fins el gener de l'any 2020. Cal tenir present, que el març d'aquell mateix any, es va declarar la pandèmia causada per la COVID-19, un factor que ha tingut un efecte negatiu en el desplegament del pla. Enguany, el pla es troba en procés d'execució d'aquesta primera fase i que es correspon amb el desenvolupament d'un model d'atenció ambulatoria que doni resposta a l'obsolescència de l'estació clínica d'atenció primària.

1.4. Objectius

L'objectiu principal d'aquesta actualització de l'Estratègia de Salut Digital de Catalunya és l'atenció integrada i centrada en les persones, suportada per un model de sistemes d'informació que aprofita sistemàticament les dades en salut per construir serveis de valor afegit, que fomenta la innovació i que es construeix sobre un model de col·laboració basat en estàndards oberts.

Per tal de donar resposta a aquest objectiu principal, s'han identificat una sèrie d'objectius secundaris que es consideren imprescindibles:

1. Construcció i desplegament de l'Historial de Salut de Catalunya.
2. Desplegament d'un model de sistemes d'informació fonamentat en paradigma de les plataformes obertes.
3. Desplegament de la innovació a través de l'aprofitament sistemàtic de les dades en salut.
4. Establiment d'un model de govern dels sistemes d'informació robust i participat per tots els actors de l'ecosistema de salut de Catalunya.

1.5. Abast

Tal i com s'ha avançat anteriorment, aquest document no pretén desenvolupar una aproximació estratègica a la salut digital completament nova i desconnectada de l'anterior. De fet, els trets característics de l'anterior estratègia continuen essent perfectament vàlids i vigents. Així doncs, aquesta actualització pretén posar el focus en l'alineament amb les prioritats estratègiques del Pla de Salut 2021-2025 alhora que defineix les estratègies en matèria de sistemes d'informació que han d'ajudar a fer-les possibles.

El resultat d'aquesta actualització estratègica és el present document que s'estructura en les següents parts:

- Un **pròleg** amb les idees principals de l'estratègia.
- **Introducció** que presenta la justificació, objectius i abast del pla.
- La **proposta de model de sistemes d'informació en salut**, on es resumeixen els conceptes clau d'aquest nou model i que, en particular, descriuen la plataforma oberta i l'Historial de Salut de Catalunya.

Donat el propòsit d'aquest document, les següents seccions, disponibles en el document original de l'Estratègia de Salut 2024-2030, han estat eliminades:

- El **model de govern dels sistemes d'informació pel SISCAT**, que es defineix com un dels factors crítics d'èxit del pla i que proposa la creació d'una estructura de decisió estable i participada.
- Un **full de ruta** molt detallat pel període 2024-2025, que posa en marxa els mecanismes de governança i d'arrencada d'aquesta segona fase del pla. L'objectiu final és finalitzar aquesta etapa durant l'any 2030.
- Un **pressupost** que inclou el detall dels recursos necessaris per la fase d'arrencada (2024-2025) i que incorpora uns grans números pel desenvolupament i implantació de l'Historial de Salut de Catalunya (2026-2030).
- Un **model de govern del projecte participat pel SISCAT** i que ha de permetre assolir els objectius globals de l'estratègia.
- Un **model de treball** també molt detallat que ha de permetre establir els mecanismes d'execució del projecte i una reflexió sobre com s'hauria de contractar un projecte d'aquestes característiques.

2. Model de Sistemes d'Informació

Per tal d'assolir els objectius que s'han presentat al capítol anterior, cal fer un canvi important en el model actual de sistemes d'informació. Aquest canvi ha de permetre compartir i explotar la informació, posar-la a disposició de la comunitat, donar suport a la racionalització i renovació de l'oferta tecnològica existent i prendre avantatge de les tecnologies de la transformació digital.

En aquest segon capítol es presenten, en una primera instància, les limitacions del model actual de sistemes d'informació en salut a nivell global, fent molt d'èmfasi en la gran fragmentació de tecnologies sanitàries i els problemes d'interoperabilitat. Posteriorment, es contextualitza aquesta situació en l'entorn de Catalunya i, finalment, es presenta la visió futura del nou model de sistemes d'informació en salut que es fonamenta en el desplegament d'una plataforma oberta i en la construcció de l'Historial de Salut de Catalunya.

2.1. Limitacions del model actual de sistemes d'informació en salut

Avui dia, hi ha un acord comú que les dades de salut, quan es fan servir de manera adequada, poden proporcionar un enorme valor i un avantatge competitiu. Específicament, aconsegueixen oferir enormes oportunitats per millorar la qualitat de l'atenció i l'acompliment financer dels sistemes de salut. Perquè aquesta visió es faci una realitat, les dades heterogènies dels sistemes d'informació de salut s'han d'agrupar i integrar. La idea de *"portar la informació i el coneixement al punt en què es prenen les decisions de salut, perquè es pugui prendre la decisió correcta en el moment adequat"* es va introduir l'any 2001 en l'informe titulat *"Information for Health: A Strategy for Building the National Health Information Infrastructure"* i publicat pel National Committee on Vital and Health Statistics (Estats Units d'Amèrica).¹ En aquest informe, els autors van suggerir la creació d'un sistema basat en el coneixement que permetria el subministrament d'informació de salut a tots aquells actors que estiguin involucrats en els processos d'atenció en salut. A principis d'aquell mateix any, l'American Institute of Medicine va publicar l'informe seminal *"Crossing the Quality Chasm"* que demanava canvis fonamentals en la prestació de serveis de salut amb l'objectiu principal de millorar la qualitat de l'atenció.² El comitè de redacció va proposar centrar-se en sis aspectes de la qualitat en l'atenció: Segura, Eficax, Centrada en el pacient, Oportuna, Eficient i Equitativa. En un sistema de salut madur i multidisciplinari, com és el cas del català, la integració de la informació de salut és una condició imprescindible per dur a terme una atenció eficaç i centrada en el pacient. En aquesta línia, els membres del comitè de redacció van destacar que, per assolir l'objectiu principal, cal redissenyar els processos d'atenció alhora que es fa imprescindible una forta inversió en tecnologia de la informació en salut. El focus d'aquesta inversió seria per donar suport als processos d'atenció en el context de la revolució d'Internet i amb l'objectiu últim de donar accés a la informació de salut a totes les parts interessades. El 2007, l'American Institute of Medicine va proposar a la taula rodona de la medicina basada en l'evidència (EBM) el concepte de *"Learning Healthcare System"* (LHS).³ El LHS té com a objectiu superar les limitacions de l'EBM a través de: (a) aprendre de les dades generades en el punt d'atenció, (b) assimilar ràpidament aquesta nova evidència en el procés d'atenció, i (c) incloure el pacient com un prenedor de decisions actiu. Junts, aquests informes van proporcionar un full de ruta sobre com millorar tant l'atenció clínica com la salut pública mitjançant la inversió en infraestructures

d'informació en salut.^{4,5}

Vint anys després, tot i que els governs, les autoritats sanitàries, les organitzacions proveïdores de serveis de salut i la indústria han invertit grans esforços, temps i diners, la veritat és que encara estem lluny dels hipotètics beneficis que emergeixen de prendre avantatge de les dades en salut. De fet, l'OCDE alerta sobre la reduïda inversió en tecnologies de la informació i la comunicació en comparació amb altres sectors (vegeu Figura 1). Per tant, s'han de prendre mesures si volem obtenir un valor real de les dades en la cura de la salut. Però quines són les barreres que ens impedeixen aprofitar sistemàticament el poder d'aquestes dades de salut? La literatura científica està plena de referències que ens apunten en diferents direccions. Normes i reglaments de privacitat que dificulten l'ús efectiu de la informació personal de salut, la manca d'identificadors únics de pacients que impedeixen vincular de manera adequada diferents fonts d'informació de salut, la manca de processos d'atenció estandarditzats que limiten la capacitat de comparar entre proveïdors d'atenció mèdica, les dificultats per vincular els sistemes d'informació amb sistemes transaccionals per brindar informació en temps real o gairebé en temps real, o les dificultats per integrar dades de fonts heterogènies de pacients són tan sols alguns dels factors que ens impedeixen assolir l'objectiu d'obtenir el control de les dades de salut.

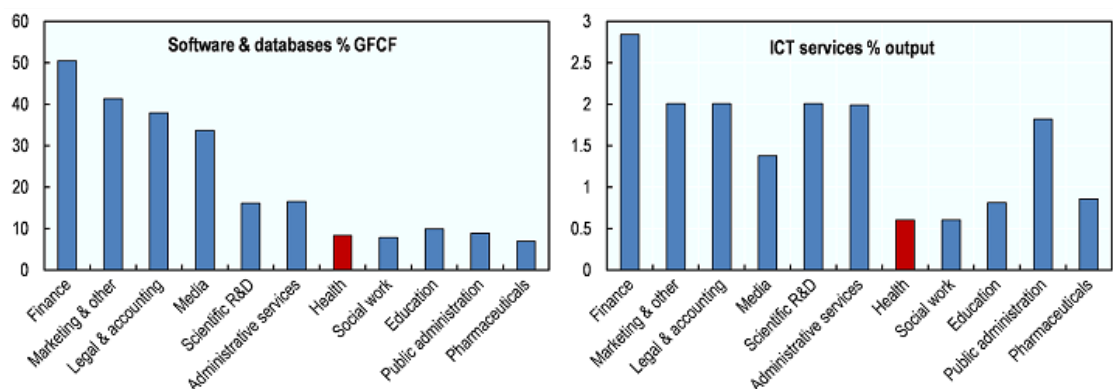


Figura 3. Inversió en programari, bases de dades i serveis TIC en el sector salut (font: Calvio, F., et al. (2018))

A més de les barreres abans esmentades, la manca d'interoperabilitat semàntica s'ha identificat com un problema important per a l'ús secundari adequat de les dades. Això es basa en el principi que una millor comprensió del trànsit general de les persones a través del sistema d'atenció mèdica i el seu benestar personal depèn, en gran mesura, de la informació de salut disponible i que aquesta sigui fàcil d'entendre tant per a humans com per a màquines.

Segons l'Institute for Electrical and Electronics Engineering, la interoperabilitat es defineix com "la capacitat de dos o més sistemes o components per intercanviar informació i utilitzar la informació que s'ha intercanviat".⁴ La interoperabilitat es caracteritza per dues capes conceptuais. La primera, relacionada amb l'anomenada interoperabilitat sintàctica, es refereix a l'estandardització de formats de dades i protocols de comunicació que permetin la vinculació de dades per a l'intercanvi d'informació. La segona capa es refereix a la interoperabilitat semàntica que s'enfoca en el desenvolupament d'esquemes extensibles de representació del coneixement per capturar conceptes, informació i context (perquè pugui ser fàcilment interpretat, fins i tot de forma

automàtica) per aconseguir una utilització precisa de la informació a intercanviar a través de la interoperabilitat sintàctica.⁵ En la interoperabilitat semàntica, els conceptes clínics han d'estar vinculats a termes descriptius significatius que normalment venen en forma de terminologies estàndard, sistemes de codificació i sistemes de vocabulari de suport.⁶

Però en quin punt ens trobem ara en termes d'interoperabilitat semàntica? La veritat és que n'estem lluny. Les dades de salut de les persones s'emmagatzemen en una gran quantitat de sistemes d'informació heterogenis basats en models de dades propietaris que romanen ocults i bloquejats en l'ecosistema. Les dades no flueixen correctament entre els diferents sistemes d'informació i s'ha de realitzar un gran esforç cada vegada que s'han d'intercanviar i integrar dades.

Tot i que hi ha molts estàndards diferents per donar suport a la interoperabilitat semàntica, no aconsegueixen compartir un procés de modelatge d'informació clínica comuna. La incoherència semàntica dels models de dades entre sistemes dificulta la qualitat de les dades, el punt de referència entre els processos d'atenció i representa una amenaça per a la seguretat del pacient. Totes aquestes interfícies *ad hoc* estan causant un augment dramàtic del deute tecnològic i un augment de la complexitat dels sistemes heretats en la cura de la salut. El conflicte d'interessos entre les diferents parts que conformen l'ecosistema de la salut i la manca de models de governança per representar el coneixement mèdic en el panorama tècnic impedeixen que la interoperabilitat semàntica sigui una realitat. Com a resultat, l'ús sistemàtic d'aquestes dades de salut continua sent un desafiament sense resoldre. Bernstam et al. han publicat recentment un exemple de la quantitat de dades que es perden durant els processos d'intercanvi de registres de salut electrònics entre diferents sistemes d'informació. Les conclusions del seu estudi ens indiquen que quan tractem d'intercanviar dades entre diferents implementacions del mateix sistema, el màxim d'informació que s'aconsegueix entendre representa el 68% de les dades totals, mentre que quan mesura l'intercanvi d'informació entre dos productes de proveïdors diferents el màxim total al qual s'arriba és, tan sols, del 22% de dades enteses.⁷

La pandèmia provocada pel COVID-19 ha posat encara més en relleu aquests desafiaments, reconeixent la importància de l'accés oportú a les dades de salut electròniques per a la formulació de polítiques en emergències de salut pública. És en aquest context on la proposta de reglament del Parlament Europeu i del Consell d'Europa sobre l'Espai Europeu de Dades Sanitàries (EHDS) identifica clarament tots els reptes esmentats anteriorment i reconeix la urgència d'avançar per garantir que les dades sanitàries electròniques personals i de qualitat flueixin apropiadament a través de les fronteres comunitàries tant per a usos primaris com secundaris.¹¹

Una limitació dels projectes d'interoperabilitat existents per a l'intercanvi de dades clíniques és que se centren a compartir un conjunt definit de dades, generalment en forma de resum del pacient. Tot i que aquest enfocament pot ser suficient per a alguns casos d'ús, d'altres poden necessitar informació addicional que no es cobreix en l'especificació d'intercanvi.⁸ Per tant, cal proporcionar solucions més flexibles que permetin adaptar els models d'informació a les necessitats clíniques i de recerca específiques, i intercanviar aquesta informació sense problemes en funció dels principis d'interoperabilitat semàntica.^{12,13}

2.2. Estat de situació a nivell de Catalunya

A diferència de la majoria de països i regions d'arreu del món, a Catalunya hi ha una gran cultura de compartició de la informació per part de la ciutadania i també dels professionals sanitaris que ha facilitat, històricament, el desplegament de solucions d'interoperabilitat. En aquest context, Catalunya és, segurament, una de les regions més avançades a nivell de compartició de dades de salut.

Al centre d'aquest model de compartició trobem la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3), que des de l'any 2007 serveix com a eix vertebrador dels esforços de Catalunya en tecnologies de la informació i la comunicació en l'àmbit de la salut electrònica.⁹ El seu objectiu principal és millorar els serveis assistencials als ciutadans tot facilitant l'accés i la compartició de la informació dels pacients disponible als centres assistencials catalans. S'inclou documentació que es trobi disponible en suport electrònic en qualsevol lloc de la xarxa de provisió pública, assegurant als ciutadans que la consulta de les seves dades queda restringida a qui estigui autoritzat per a això. Aquesta situació que ens sembla tan normal és, en el conjunt d'Europa, una gran anomalia.

A Catalunya, igual que en el nostre entorn, l'ús de les dades clíniques per a la presa de decisions tant en gestió de sistemes de salut, el maneig de pacients i l'ús d'aquests per a la investigació ha crescut de forma exponencial. Tanmateix, la manca d'una estratègia comuna de selecció i aplicació dels estàndards d'informació sanitària compromet la interoperabilitat i la compartició d'informació entre els diferents actors que conformen el SISCAT.

La gran fragmentació en els sistemes d'informació de la sanitat catalana ha generat molt de coneixement en el si de les entitats proveïdores de serveis de salut. Alhora, moltes iniciatives innovadores han tingut un terreny fèrtil per florir. Malauradament però, la fragmentació dels models d'informació i la manca de fluïdesa de les dades en salut ha suposat que aquestes solucions no escalin a nivell de sistema i que romanguin, majorment, en iniciatives pilot. Aquestes diferències en les capacitats de desenvolupament i implementació de la innovació genera desigualtat en els serveis que es proveeixen al llarg del territori.

Tot i que la situació actual és molt millor que en la immensa majoria dels països d'arreu del món, ens hem d'aturar a reflexionar sobre l'esforç que ha suposat arribar fins a aquest punt i fer una valoració objectiva sobre l'actual model de sistemes d'informació i interoperabilitat en el conjunt de Catalunya per avançar cap al futur. Estem vivint un moment crucial en què coincideixen l'obsolescència de gran part dels sistemes heretats de salut que conformen el SISCAT juntament amb la gran disponibilitat de fons procedents d'Europa i la proposta de reglamentació sobre els EHDS.

2.3. El paradigma de les plataformes obertes

Tal i com hem vist abans, el model de sistemes d'informació en salut actual està altament fragmentat en múltiples sistemes que emmagatzemen les dades de salut i social en formats

diferents. Aquest model és insuficient no només per gestionar de manera efectiva el creixent volum de dades de salut i social, sinó que tampoc ajuda al desplegament de l'atenció centrada en les persones. Les fonts d'informació estan captives en sitges i, amb els nivells d'interoperabilitat actual, no és possible aprofitar plenament els beneficis de la lliure circulació de les dades. Per fer front a aquest repte, es fa necessari el desenvolupament d'una infraestructura d'informació (“*infoestructura*”) que de manera sistemàtica prioritzi la persistència de les dades més enllà de les aplicacions específiques que les fan servir, que aquestes siguin extensibles i que fomenti la liquiditat de les dades entre sistemes.

Les tecnologies per crear un ecosistema com aquest ja fa temps que existeixen i que estan disponibles. Tanmateix, el principal repte rau en desenvolupar una infraestructura que integri de manera transparent les dades de diverses fonts, incloses les històries clíniques electròniques, els dispositius de salut personals (*wearables*) i la informació social. Aquesta infraestructura també hauria de permetre l'ús de tècniques d'anàlisi avançada com són la intel·ligència artificial i el processament de llenguatge natural per gestionar la complexitat de les dades de salut heterogènies.

L'objectiu és crear un sistema distribuït i modular que doni suport a l'atenció integrada i centrada en les persones, que permeti l'automatització de tasques rutinàries i faciliti l'atenció personalitzada. Els serveis centrals existents, com per exemple són les històries clíniques electròniques i els sistemes d'imatge digital, no haurien d'abandonar-se sinó evolucionar cap a la infraestructura de la informació.

Des d'una perspectiva tecnològica, la solució als problemes de fragmentació en els sistemes d'informació en salut la trobem en el que es coneix com el paradigma de les plataformes obertes. El concepte de les plataformes obertes no és nou i existeix en altres sectors industrials. En el context de la salut això es refereix a sistemes dissenyats per ser interoperables de manera nativa, flexibles i extensibles, i que permeten una integració perfecta amb diverses aplicacions i fonts de dades. A diferència de les plataformes tancades, que sovint són propietàries i limitades pel que fa a la compatibilitat amb altres sistemes, les plataformes obertes es basen en tecnologies i interfícies estandarditzades i de codi obert. Aquesta filosofia de disseny permet que diferents aplicacions i sistemes sanitaris es comuniquin i treballin junts de manera eficaç.

L'Apperta Foundation (Regne Unit) va publicar a l'octubre de l'any 2017 l'informe “*Defining an open platform*” i que enguany es considera el document de referència en aquest camp (Figura 4). D'acord amb aquest informe, les plataformes obertes en salut es caracteritzen pels següents principis:

1. **Basades en estàndards oberts** - La implementació ha de basar-se en estàndards oberts àgils. En aquest context, qualsevol actor de l'ecosistema hauria de poder utilitzar aquests estàndards sense cap càrrec per construir una instància independent i compatible de la plataforma.
2. **Models d'informació comuns i compartits** – Hauria d'existir un conjunt de models d'informació comuns en ús per totes les instàncies de la plataforma oberta, independentment de qualsevol implementació tècnica concreta.

3. **Suport a la portabilitat d'aplicacions** - Les aplicacions dissenyades per funcionar en una implementació de la plataforma haurien de poder funcionar amb canvis trivials o sense cap canvi en una altra plataforma que ha estat desenvolupada de manera independent.
4. **Federable** - Hauria de ser possible connectar qualsevol implementació de la plataforma oberta amb totes les altres que han estat desenvolupades de manera independent, en una estructura federada, per permetre la compartició d'informació apropiada i fluxos de treball entre elles.
5. **Neutral respecte a venedors i tecnologia** - Els estàndards no haurien de dependre de tecnologies particulars ni requerir components de venedors específics. Qualsevol actor de l'ecosistema que construeixi una implementació de la plataforma oberta pot optar per utilitzar qualsevol tecnologia disponible i pot triar incloure o excloure components propietaris.
6. **Suport a dades obertes** - Les dades haurien de ser exposades com sigui necessari (subjectes a bona pràctica de governança de la informació) en un format obert, compatible i computable en temps gairebé real. Els implementadors poden triar utilitzar aquest format de manera nativa en la seva capa de persistència (emmagatzematge) de la pròpia plataforma oberta o complir aquest requisit utilitzant mapeigs i transformacions des d'algun altre format obert o propietari.
7. **Proveint APIs obertes** - L'especificació completa de les APIs (els mitjans pels quals les aplicacions es connecten a la plataforma) hauria de ser lliurement accessible.
8. **Operativitat (com en DevOps)** - La plataforma hauria de suportar els principis d'operativitat (això tracta sobre les qualitats d'un sistema que permeten que les aplicacions operin bé al llarg del seu cicle de vida complet). Els sistemes de programari que segueixen bones pràctiques d'operativitat tendeixen a ser més senzills d'operar i mantenir, amb un cost de propietat reduït, i segurament amb menys problemes operacionals.

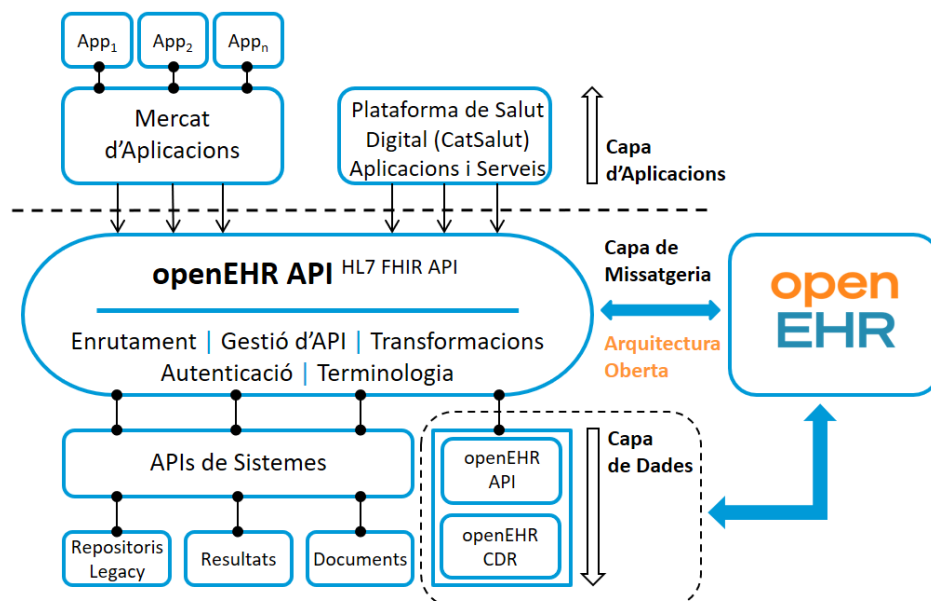


Figura 4. Plataforma oberta objectiu (font: elaboració pròpia a partir d'Apperta Foundation)

De manera resumida, els beneficis de les plataformes obertes són:

1. **Atenció centrada en les persones** - Les plataformes obertes poden millorar l'atenció centrada en el pacient proporcionant als pacients un accés més fàcil a les seves pròpies dades de salut. Aquest apoderament permet als pacients participar de manera més activa en les seves decisions i gestió sanitàries, donant lloc a millors resultats i satisfacció de salut.
2. **Estandardització de dades** - Les plataformes obertes es construeixen sobre models d'informació estàndard, cosa que millora la qualitat i la coherència de les dades de salut. Aquesta estandardització és essencial per a l'aprofitament de les dades, la investigació i el desenvolupament de pràctiques clíniques basades en l'evidència.
3. **Interoperabilitat entre els actors de l'ecosistema** - Un dels avantatges més significatius de les plataformes obertes és la seva capacitat d'interoperar amb diversos sistemes i tecnologies de salut. Això significa que les dades dels pacients es poden compartir i accedir fàcilment entre diferents proveïdors d'atenció mèdica, millorant la continuïtat i la qualitat de l'atenció. Per exemple, diferents especialistes, laboratoris i farmàcies poden accedir a la història clínica electrònica d'un pacient, assegurant que totes les parts tinguin la informació més actualitzada.
4. **Flexibilitat i escalabilitat** - Les plataformes obertes són inherentment més flexibles i escalables en comparació amb els sistemes tancats. Es poden actualitzar i ampliar fàcilment per adaptar-se a les noves tecnologies i les necessitats sanitàries canviants. Aquesta capacitat d'adaptació és crucial en un camp en constant evolució a causa dels avenços en la recerca i la tecnologia mèdica.
5. **Foment de la innovació** - Les plataformes obertes fomenten la innovació permetent als desenvolupadors i proveïdors d'assistència sanitària crear i integrar noves aplicacions i eines de manera col·laborativa. Aquest ecosistema obert promou una cultura de millora contínua i creativitat, que condueix al desenvolupament de solucions sanitàries avançades.
6. **Rendibilitat** - Utilitzant tecnologies de codi obert i interfícies estàndard, les plataformes obertes poden ser més rendibles que els sistemes propietaris. Redueixen la necessitat d'integracions personalitzades i costoses, alhora que permeten a les organitzacions sanitàries triar entre una gamma més àmplia de solucions que s'adaptin millor a les seves necessitats i pressupost.
7. **Seguretat de dades millorada** - Tot i que les plataformes obertes s'han de gestionar acuradament per garantir la seguretat, la seva naturalesa transparent permet que una comunitat més àmplia d'usuaris i desenvolupadors identifiqui i abordi les vulnerabilitats. Aquesta supervisió col·lectiva pot portar a la implantació de mesures de seguretat sòlides.

3. L'Historial de Salut de Catalunya

El nou model d'informació del SISCAT es basa en la creació de l'Historial de Salut de Catalunya longitudinal i centrat en les persones. Aquest sistema serà únic i comú per a tot el sistema sanitari català, i proporcionarà una visió integral de la salut i del benestar de les persones. Alhora, facilitarà l'atenció i el seguiment integrat i continuat del malalt, ja que els professionals sanitaris tindran accés a tota la seva informació mèdica, incloses les dades de les diferents entitats sanitàries que l'hagin atès. Superant les barreres del model actual d'interoperabilitat, l'Historial de Salut de Catalunya permetrà el desplegament de vies d'intervenció clíniques multinivell i multiproveïdor, donant suport així al desplegament de models d'atenció regionals. A més, d'oferir informació comuna de significat clínic rellevant, puntual i de qualitat, es prioritzarà l'experiència d'usuari perquè la informació sigui fàcil de registrar, accedir i analitzar.

L'Historial de Salut de Catalunya substituirà progressivament els sistemes actuals basats en la interoperabilitat, i s'integrarà amb altres serveis de la Plataforma de Salut Digital com són el SIMDCAT, CRITIC.CAT, el Transaccional Terapèutic, entre d'altres. També, es preveu la possibilitat d'integració de tots aquells sistemes d'història clínica local que siguin capaços de fer les adaptacions necessàries per adaptar-se al model de plataforma oberta proposat.

El desenvolupament i implementació de l'Historial de Salut de Catalunya és, segurament, la principal prioritat estratègica per al SISCAT en els propers anys. Aquesta solució té un gran potencial per millorar la qualitat de l'atenció sanitària, l'eficiència del sistema sanitari i la seguretat dels pacients.

3.1. Justificació i beneficis

Els sistemes de salut d'arreu del món s'enfronten a grans reptes que són, majoritàriament, comuns. L'envelliment de la població, l'augment dels costos operatius i la manca de professionals de la salut són només alguns exemples de factors que estan causant una gran tensió en els sistemes sanitaris, també en el nostre. Tots aquests reptes es van veure magnificats en el context causat per la pandèmia de la COVID-19. És en aquest context on es fa palesa la necessitat d'una reforma estructural i profunda dels sistemes de salut, no només a nivell de prestació de model de serveis sinó que també a nivell tecnològic.

El sistema sanitari català està experimentant tres canvis estructurals importants:

1. **La transició d'un model assistencial altament reactiu a un model preventiu** - Això implica un nivell d'implicació i conscienciació de les persones molt més elevat i l'abandonament definitiu de l'atenció paternalista. Aquest canvi requereix d'un canvi cultural que ve lligat, necessàriament, a un enfortiment de l'entorn d'atenció ambulatoria.
2. **L'augment de l'adopció de models d'atenció integrada** - Aquests models requereixen una coordinació entre múltiples proveïdors de salut i socials, així com la participació activa del pacient. Aquest requeriment necessita assegurar un flux eficient de pacients entre diferents nivells assistencials i proveïdors, tant organitzativament com geogràficament.

3. **Les noves necessitats operatives en la gestió de l'atenció sanitària** - Els professionals de la salut i les autoritats planificadores i d'avaluació necessiten accés a informació completa, de qualitat i actualitzada sobre els pacients.

L'Historial de Salut de Catalunya representa una evolució de les actuals històries clíniques electròniques que, principalment, estan formades per registres dels diferents episodis de malaltia que motiven la consulta a un professional o centre sanitari. L'Historial de Salut de Catalunya, en canvi, pretén recollir la condició de salut d'un pacient i la seva evolució al llarg del temps, a través de tots els contactes amb el sistema sanitari alhora que facilitarà el desplegament de vies d'atenció longitudinals multinivell i multiprovedor. A través del desplegament de l'Historial de Salut de Catalunya s'esperen obtenir beneficis del tipus sanitari, clínic, tècnic i econòmic (Figura 5).

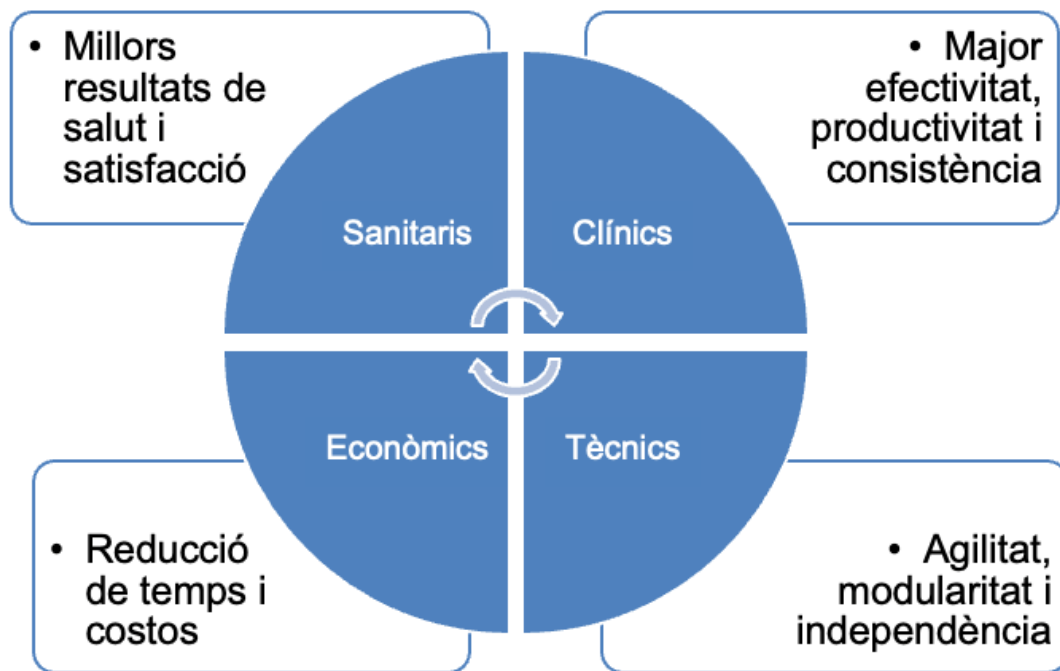


Figura 5. Beneficis esperats pel desplegament de l'Historial de Salut de Catalunya

A continuació, es detallen els beneficis que el desplegament de l'Historial de Salut de Catalunya pot aportar al sistema sanitari segons tipologia:

Beneficis sanitaris:

- Atenció, diagnòstics i tractaments més ràpids i efectius, alineats amb les millors pràctiques professionals a nivell local i internacional.
- Focus en les condicions de salut més comuns i consistència de les actuacions.
- Eliminació de temps d'espera i duplicacions de proves i exploracions.
- Major seguretat i reducció d'errors.
- Millor coordinació entre nivells i dispositius assistencials, així com d'altres dispositius socials.
- Facilitat per a l'evolució i transformació dels models assistencials.

- Anàlisi de grans volums de dades, construcció de models i realimentació del sistema amb la creació de nous productes i serveis basats en dades.
- Traçabilitat i transparència de totes les interaccions de la ciutadania amb el sistema sanitari.

Beneficis clínics:

- Generació d'una base de coneixement clínic comuna i consensuada entre els propis professionals.
- Ús efectiu d'una semàntica clínica compartida i coherent.
- Aprofitament del coneixement local existent a les aplicacions actuals i als grups funcionals.
- Simplificació i estandardització de l'accés i l'ús de guies i procediments clínics i administratius.
- Compartició fàcil de la informació i el coneixement entre els professionals, tot facilitant el treball col·laboratiu en línia.
- Automatització de tasques manuals de poc valor afegit i reducció de la càrrega administrativa.
- Capacitat per introduir models predictius, recomanacions i alertes.
- Autoavaluació i comparació amb les millors pràctiques.

Beneficis tècnics:

- Coherència tècnica, sintàctica i semàntica dels models de dades i processos.
- Persistència de les dades, més enllà de les diferents aplicacions, sistemes i institucions.
- Rapidesa de desenvolupament i manteniment de les aplicacions, un cop superat un període d'aprenentatge.
- Adaptació senzilla de les aplicacions a diferents dispositius.
- Reducció de temps i esforç d'integració, migració, agilitat per l'adaptació al canvis: nous models assistencials, millores de la pràctica clínica, nous camps, millora de l'ergonomia, etc.
- Gestió de majors volums i tipologia de demanda funcional.
- Reducció de temps i costos de formació dels usuaris, un cop superat un període de transició.
- La llibreria d'arquetips facilita la conversió i migració de les aplicacions actuals, un cop superat un període d'aprenentatge.
- Integració en un ecosistema consolidat existent.

Beneficis econòmics:

- Reducció de temps i costos de coordinació entre professionals, nivells assistencials i institucions.
- Reducció de temps, costos i desplaçaments pel pacient i dels temps d'espera.
- Reducció de costos del desenvolupament tecnològic, un cop superat un període d'aprenentatge.

- Comprensió i gestió de la demanda i els requisits
- Construcció de les aplicacions i adaptació a nous productes i dispositius
- Manteniment evolutiu i correcció d'incidències
- Integració
- Conversió i migració de dades i programari
- Formació d'usuaris
- Amortització del deute tecnològic.
- Independència de proveïdor i assegurement de la consistència entre els diferents desenvolupaments en el temps.
- Facilitat d'integració de nous serveis i solucions provinents de la comunitat.

3.2. Les plataformes basades en el coneixement

Una plataforma basada en el coneixement clínic és una eina tecnològica que integra dades i coneixement clínic per proporcionar suport a la presa de decisions clíniques. Aquestes plataformes poden utilitzar-se per a una varietat de propòsits, com ara:

- **La diagnosi** - Les plataformes basades en el coneixement clínic poden utilitzar-se per ajudar els professionals mèdics a diagnosticar les malalties. Per exemple, una plataforma basada en el coneixement clínic pot proporcionar una llista de possibles diagnòstics, basats en la informació clínica del pacient.
- **El tractament** - Les plataformes basades en el coneixement clínic poden utilitzar-se per ajudar els professionals mèdics a triar el tractament més adequat per a un pacient. Per exemple, una plataforma basada en el coneixement clínic pot proporcionar informació sobre la seguretat i l'eficàcia de diferents tractaments.
- **La prevenció** - Les plataformes basades en el coneixement clínic poden utilitzar-se per ajudar els professionals mèdics a prevenir les malalties. Per exemple, una plataforma basada en el coneixement clínic pot proporcionar informació sobre els factors de risc de les malalties i les mesures preventives que es poden prendre.

Les plataformes basades en el coneixement clínic es basen en un conjunt de dades que inclou informació clínica, com ara diagnòstics, tractaments, resultats de proves i històries clíniques. Aquestes dades es combinen amb un conjunt de regles i algoritmes que representen el coneixement clínic. Les plataformes basades en el coneixement clínic tenen el potencial de millorar la qualitat de l'atenció sanitària. Poden ajudar els professionals mèdics a prendre decisions més precises i a proporcionar una atenció més personalitzada als pacients.

A continuació, es detallen alguns dels principals avantatges de les plataformes basades en el coneixement clínic:

- **Millor presa de decisions clíniques** - Les plataformes basades en el coneixement clínic poden ajudar els professionals mèdics a prendre decisions més precises i basades en l'evidència. Això pot reduir els errors mèdics i millorar els resultats dels pacients.
- **Personalització de l'atenció** - Les plataformes basades en el coneixement clínic poden ajudar els professionals mèdics a proporcionar una atenció més personalitzada als pacients. Això pot millorar la satisfacció dels pacients i els resultats dels tractaments.

- **Augment de l'eficiència** - Les plataformes basades en el coneixement clínic poden ajudar els professionals mèdics a reduir el temps que dediquen a la gestió de la informació. Això pot alliberar temps per a la interacció amb els pacients i la pràctica clínica.

Des d'una perspectiva tecnològica, l'objectiu d'una plataforma d'aquest tipus es permetre que els professionals de salut representin estructuradament el seu coneixement amb una visió longitudinal (Figura 6). Aquesta representació es converteix en requeriments pel desenvolupament de programari (transaccional i informacional) de forma automatitzada, de manera que:

- Separa les definicions semàntiques del programari i de les bases de dades.
- Defineix un mètode de representació formal i explícita d'aquesta semàntica.
- Estar centrada en els requeriments de representació de l'àmbit de la salut.
- Disposa d'eines que donen autonomia als "especialistes del coneixement" en la gestió de les definicions semàntiques.
- Aporta eines que permeten la translació d'aquesta semàntica formal, altament complexa, en solucions de programari.

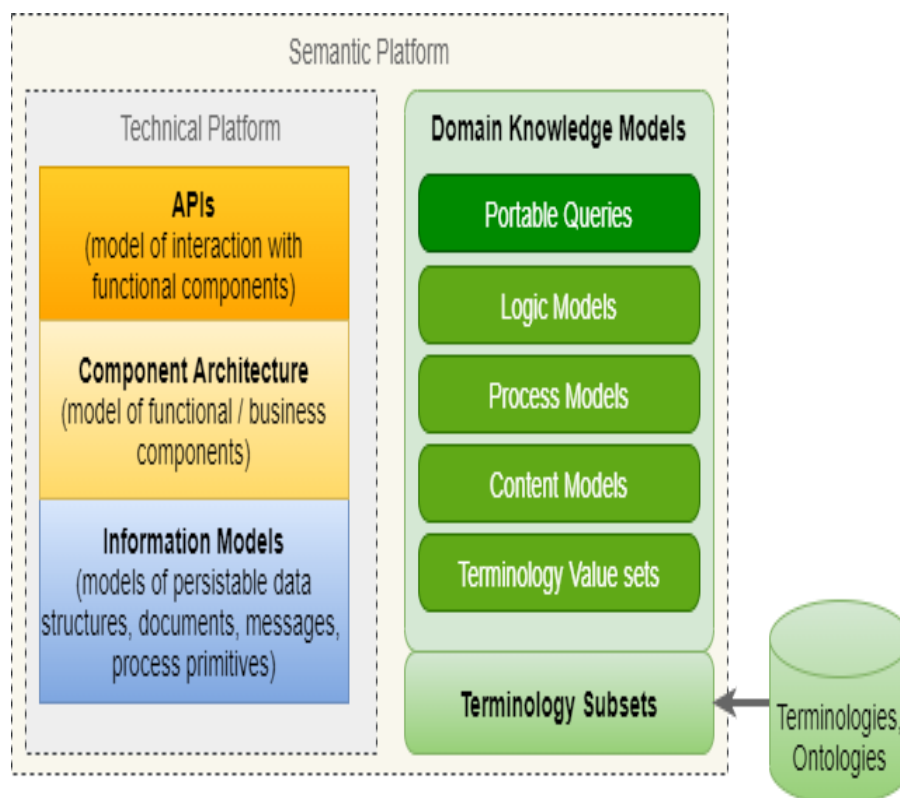


Figura 6. Arquitectura d'una plataforma orientada al coneixement

3.3. El model d'informació de l'Historial de Salut de Catalunya

El component central del nou Historial de Salut de Catalunya és un model de dades únic i comú que utilitzaran tots els actors del SISCAT per registrar, emmagatzemar, intercanviar i tractar la informació assistencial. Aquest model d'informació es construirà sobre la plataforma oberta i basada en el coneixement en openEHR, un estàndard internacional de representació del coneixement clínic.

El nucli d'openEHR són un conjunt d'especificacions que faciliten el desenvolupament d'objectes o estructures d'informació que representen conceptes clau en l'assistència sanitària. Aquests objectes estan organitzats en una jerarquia que ajuda a representar de manera consistent els diferents processos assistencials. openEHR també defineix regles de governança, de manipulació i d'estàndards semàntics. Aquestes regles garanteixen la integritat, la seguretat i la interoperabilitat de les dades de manera nativa.

El plantejament d'aquesta representació és una modelització multinivell del domini de coneixement de la salut mitjançant llenguatges formals (Figura 7):

- **Models de referència** - Dades i estructures fonamentals per representar conceptes amb restriccions de continguts.
- **Arquetips** - Construccions basades en models de referència que representen conceptes mèdics en una estructura d'arbre.
- **Plantilles (templates)** - Agrupacions d'arquetips que es representen junts amb indicació de les característiques de la interfície a desenvolupar.

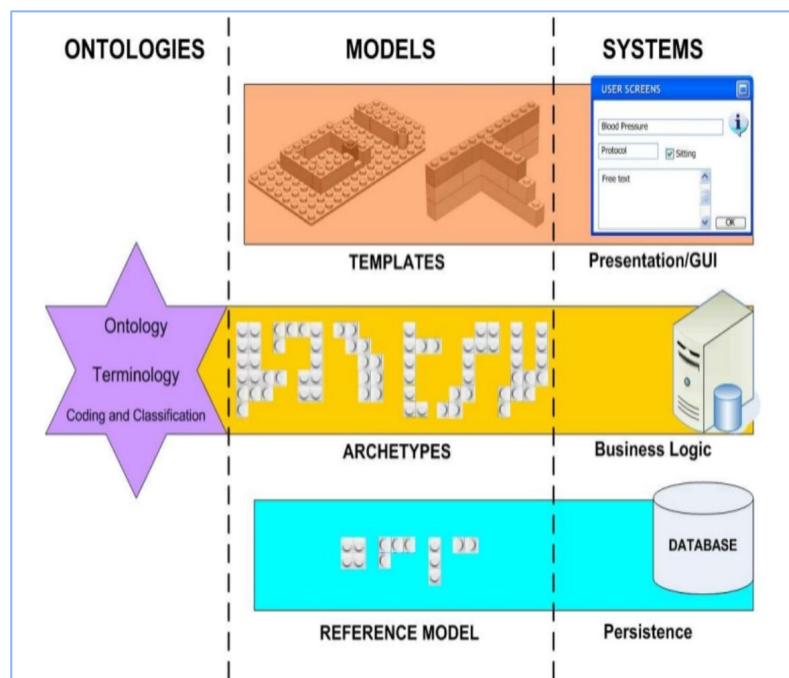


Figura 7. El modelat del coneixement en openEHR

Una característica particular de les dades necessàries per a l'assistència sanitària és que han de

recollir tant informació estàtica com dinàmica. La informació estàtica és la condició del pacient en un moment determinat, com ara la seva història mèdica, els seus medicaments actuals o les seves al·lèrgies. La informació dinàmica és el canvi d'estat del pacient, com ara els resultats de les proves, els tractaments administrats o els diagnòstics. Els objectes openEHR estan dissenyats per acollir una àmplia gamma de dades, des de la informació bàsica del pacient fins a les observacions clíniques més complexes.

En resum, el model d'informació de l'Historial de Salut de Catalunya, basat en openEHR, és la peça principal que ha d'ajudar a la transformació del sistema sanitari català. Aquest model permetrà compartir i explotar la informació assistencial de manera eficient i segura, millorant la qualitat de l'atenció i l'eficiència del sistema.

3.4. L'Historial de Salut de Catalunya com a sistema d'informació

El nou Historial de Salut de Catalunya ha de ser un gran avenç pel que fa a les funcions i serveis que actualment es proporcionen als professionals, ciutadania i al sistema sanitari en general. El desplegament de l'Historial de Salut de Catalunya, amb les funcions i serveis de valor que incorpora, ha de situar els sistemes d'informació de salut de Catalunya entre els millors del món.

A continuació es detallen de manera general les funcions que aquesta solució hauria de disposar:

- **Capacitat transaccional** - S'hauria de construir un sistema transaccional que funcioni sobre el model de dades únic. Això permetria als professionals accedir i modificar les dades dels ciutadans. També podria servir com a sistema d'historial clínic ordinari per a les organitzacions que no es poden permetre mantenir el seu sistema actual.
- **Plataforma de col·laboració en línia** - Aquesta plataforma hauria de permetre modelar i implementar els processos assistencials d'atenció compartida.
- **Alertes** - Les alertes s'haurien de generar sobre el model de dades únic mitjançant tota la informació disponible. A més, s'haurien de poder parametritzar per perfils i arribar al professional per diferents vies.
- **Eines d'ajuda i suport a la presa de decisions** – Cal aportar als professionals de solucions d'ajuda i suport a la presa de decisions que faciliti la seva tasca diària.
- **Eina de comunicació** - Els professionals han de poder comunicar-se entre ells i amb els ciutadans, independentment del seu perfil.
- **Integració de dades personals del ciutadà** - Les dades personals recollides pel propi ciutadà, ja sigui a través de la carpeta personal de salut ("La Meva Salut") o d'aplicacions de telesalut i salut en mobilitat, s'haurien de poder integrar de manera inequívoca.
- **Capa de serveis (APIs)** - Caldria desenvolupar diferents APIs d'accés a la informació continguda al model únic de dades. Això permetria als professionals, les entitats proveïdores i la indústria desenvolupar serveis d'innovació al voltant de la plataforma.
- **Pla d'intervenció integrat** - Totes les persones involucrades en processos d'atenció compartida haurien de compartir un pla d'intervenció integrat. Això permetria millorar la informació disponible i obtenir millors resultats de salut.
- **Integració d'informació donada pel pacient sobre teràpies complementàries** - Cal permetre l'accés a la informació proveïda pel pacient pel que fa a les prestacions sobre teràpies complementàries que queden fora del catàleg del Servei Català de la Salut (integració de la informació produïda en la sanitat privada).

- **Integració d'informació d'altres sistemes de salut** - Cal facilitar que els malalts que provenen d'altres sistemes de salut puguin aportar la seva informació per integrar-la en l'Historial de Salut de Catalunya.
- **Sistema d'identificació de ciutadans diferent al CIP** - És necessari tractar i incorporar a l'Historial de Salut de Catalunya la informació dels pacients que estan en trànsit a Catalunya i que no disposen de CIP.
- **Quadre de comandament integral per a les entitats proveïdores** - Les entitats proveïdores haurien de poder utilitzar un quadre de comandament integral per millorar el coneixement agregat i la comparació entre pràctiques, activitats i resultats de salut.
- **Gestió dels drets de privadesa dels ciutadans** - Cal desenvolupar una solució específica que permeti als ciutadans controlar qui accedeix a les seves dades i exercir els seus drets en aquest aspecte.

3.5. Característiques principals de l'Historial de Salut de Catalunya

Es defineixen 10 característiques principals que haurien de servir de guia en el desenvolupament de l'Historial de Salut de Catalunya:

1. **Centrat en el pacient** - Amb independència del professional o proveïdor que el pugui tractar en un moment determinat. Aquest model hauria de proporcionar una visió integral de la salut i benestar del pacient, de les seves interaccions amb el sistema sanitari i d'altres que afectin la seva salut al llarg de la seva vida.
2. **Longitudinal** - El sistema d'informació ha de proporcionar suport tecnològic per a l'atenció i el seguiment integrat i continuat del malalt, i ha de facilitar els seus contactes dins el sistema i la col·laboració entre diferents professionals i dispositius assistencials, seguint la màxima: "un ciutadà: un historial electrònic de salut".
3. **Ubiquïtat** - El model d'informació tecnològica ha de permetre la disposició de tota la informació clínica tan a pacients com ciutadans a qualsevol punt del sistema i procés d'atenció a través de diferents canals d'informació i comunicació.
4. **Suport al desenvolupament de nous models assistencials** - El sistema d'informació ha d'incloure funcionalitats avançades que facilitin l'abordatge dels problemes de salut més estesos i complexos (com els que deriven de la cronicitat i les comorbiditats) i el desenvolupament de nous models assistencials que poden substituir l'atenció presencial.
5. **Desburocratització** - Les noves tecnologies han de permetre l'automatització de tasques sense valor, descarregar als professionals de la salut de càrrega administrativa i, en conseqüència, augmentar el temps de qualitat dedicat a l'atenció al malalt.
6. **Apoderament de la ciutadania** - Les noves tecnologies han de facilitar al pacient l'accés a les seves dades, augmentar el seu nivell d'informació i coneixement, i permetre'n la interacció i la participació activa en la seva salut.
7. **Orientació a la dada** - El sistema ha d'assegurar la qualitat (integritat física, tècnica, sintàctica, semàntica) de la dada i, sobre tot, amb la privacitat i ètica. Alhora ha d'incorporar funcionalitats que permetin interrogar i analitzar grans volums d'informació, així com comparar condicions de risc i diferents pràctiques i tractaments per ajudar a la presa de decisions i a la recerca.
8. **Ajuda i suport a la presa de decisions clíniques** - L'ús i l'anàlisi massiva de més dades de més fonts haurien de permetre progressivament el descobriment de patrons i la seva realimentació als malalts, professionals i gestors, per tal de millorar la presa de decisions

i avançar en el camí d'una medicina predictiva i personalitzada.

9. **Adopció de les tecnologies disruptives** - El sistema d'informació ha de fomentar l'adopció d'innovacions en el si del sistema i, per tant, ha de ser prou flexible per incorporar en rutina habitual, de manera àgil i sistèmica totes aquelles tecnologies disruptives que es considerin que beneficien a la ciutadania i el sistema sanitari.
10. **Governança** - El nou model d'informació ha de combinar components de direcció, lideratge i autoritat normativa amb components de participació i assessorament entre els directius i tècnics del sistema sanitari català.

4. Referències

1. Washington DC. INFORMATION FOR HEALTH A STRATEGY FOR BUILDING THE NATIONAL HEALTH INFORMATION INFRASTRUCTURE Report and Recommendations From the National Committee on Vital and Health Statistics. 2001.
2. Crossing the Quality Chasm [Internet]. Washington, D.C.: National Academies Press; 2001. Available from: <http://www.nap.edu/catalog/10027>
3. The Learning Healthcare System. Washington, D.C.: National Academies Press; 2007.
4. Wegner P. Interoperability. ACM Comput Surv. 1996 Mar;28(1):285–7.
5. Walker J, Pan E, Johnston D, Adler-Milstein J, Bates DW, Middleton B. The Value Of Health Care Information Exchange And Interoperability. Health Aff. 2005 Jan;24(Suppl1):W5-10-W5-18.
6. de Mello BH, Rigo SJ, da Costa CA, da Rosa Righi R, Donida B, Bez MR, et al. Semantic interoperability in health records standards: a systematic literature review. Health Technol (Berl). 2022 Mar 26;12(2):255–72.
7. Bernstam E V, Warner JL, Krauss JC, Ambinder E, Rubinstein WS, Komatsoulis G, et al. Quantitating and assessing interoperability between electronic health records. Journal of the American Medical Informatics Association. 2022 Apr 13;29(5):753–60.
8. Moreno-Conde A, Moner D, Cruz WD da, Santos MR, Maldonado JA, Robles M, et al. Clinical information modeling processes for semantic interoperability of electronic health records: systematic review and inductive analysis. Journal of the American Medical Informatics Association. 2015 Jul 1;22(4):925–34.
9. Marimon-Suñol S, Rovira-Barberà M, Acedo-Anta M, Nozal-Baldajos MA, Guanyabens-Calvet J. Historia Clínica Compartida en Cataluña. Med Clin (Barc) [Internet]. 2010 Jan;134:45–8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775310700099>
10. Major project governance Far beyond “business as usual.” 2022.