

Setzè Congrès de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana
Llibre de Ponències (2000), p. 175-184

FUNDACIÓ BIBLIOTECA JOSEP LAPORTE: MODEL DE GESTIÓ DEL CONEIXEMENT EN CIÈNCIES DE LA SALUT

ALBERT J. JOVELL

Fundació Biblioteca Josep Laporte. Casa de Convalescència. Universitat Autònoma de
Barcelona

L'ESTAT DE LA INFORMACIÓ EN CIÈNCIES DE LA SALUT

La situació de la informació en ciències de la salut presenta una característiques específiques que la fan diferent a la d'altres àmbits científics. Aquestes característiques són:

- Excés de producció científica.
- Múltiples fonts d'informació.
- Qualitat desigual de les publicacions disponibles.
- Presència de redundàncies en els temes seleccionats.
- Ràpida obsolescència de la recerca publicada.
- Dificultats per accedir a les fonts d'informació.

Aquests trets diferencials de la informació en ciències de la salut ha fet que es parli de sobredosi d'informació per fer referència a la quantitat de revistes, es parla de més de 30.000, que hi ha en l'àmbit biomèdic i al nombre total d'articles científics publicats, que poden arribar a ser més de deu milions. A més, el ràpid desenvolupament d'Internet com una xarxa de comunicació lliure i no regulada, ha produït l'accés a una gran quantitat de continguts de forma universal, lliure i gratuïta sense cap tipus de garantia d'acreditació de la seva qualitat o de revisió científica prèvia dels seus continguts. D'altra banda, els costos de les subscripcions a publicacions, que augmenten per sobre dels de la inflació, i l'augment del nombre de revistes afegit a l'increment d'altres despeses competitives, com ara les d'atenció sanitària, han fet disminuir la capacitat d'inversió de les institucions en la compra de fons bibliogràfics. La disminució dels recursos existents afegit a l'increment de costos i a la necessitat d'augmentar la inversió en noves tecnologies, situa les biblioteques en una situació molt difícil per poder mantenir la qualitat dels seus serveis. Aquest és un fenomen que no tan sols afecta les biblioteques sinó que també implica les editorials i les empreses de distribució, la qual cosa genera incerteses respecte al futur de l'edició de les publicacions científiques.

Els trets esmentats estan promovent un canvi social associat a conceptes com ara són els de:

societat de la informació, organitzacions basades en l'aprenentatge, economia del coneixement, globalització, nova economia, tecnologies de la informació i la comunicació, o economia de la informació; que situen els processos de producció, obtenció i transferència d'informació en el centre dels processos de decisió. Aquest canvi té importants conseqüències en l'àmbit de la salut, i promou el dret a la informació com un dret bàsic de la població, tot afavorint la participació activa dels usuaris en els processos de presa de decisions en la sanitat. Aquesta nova demanda promoguda per la denominada democratització de la informació configura un nou model de relació basat en la informació entre professionals i usuaris, entre administracions públiques i ciutadans, i entre empreses privades i consumidors. La relació basada en la informació, a més de poder tenir efectes positius al promoure un procés de presa de decisions informat, negociat i compartit, pot tenir altres conseqüències a tenir en compte que estan relacionades amb els costos de producció, obtenció, transferència, acord, decisió i control de qualitat. Aquests darrers són els que en Coase denominava *costos de transacció* i la seva presència i magnitud en l'àmbit de la informació sanitària justifica la constitució d'organitzacions com ara la Fundació Biblioteca Josep Laporte (FBJL).

REPTES I OPORTUNITATS DEL PROJECTE DE LA FBJL

Les innovacions en tecnologies de la comunicació, la globalització de la informació, la digitalització dels continguts, la situació de preeminència de la recerca en l'àmbit de la salut, la desregulació d'Internet, la possibilitat d'afavorir economies d'escala tot disminuint els costos de transacció i el fet que l'atenció sanitària estigui subjecta a un augment inflacionari dels costos, genera múltiples oportunitats per a la implementació del projecte FBJL. Aquestes oportunitats estan associades a un conjunt de reptes genèrics com ara són:

- Facilitar la integració en una mateixa institució i amb una missió comuna d'organitzacions que, tot i participar de processos de decisió basats en el coneixement, tenen missions i objectius diferents.
- Desenvolupar una personalitat i estructura institucional pròpia basada en el capital institucional de la Fundació tot i respectant la cultura i estructura de les institucions que són membres del Patronat.
- Promoure una organització responsable *-accountable-* que estigui en condicions de comunicar periòdicament els resultats obtinguts amb els recursos transferits pels membres del Patronat, les institucions associades i les organitzacions que financin les seves activitats.
- Respondre a les necessitats d'informació i de coneixement dels professionals i usuaris de la sanitat, en les diferents àrees d'influència del treball dut a terme a la Fundació: recerca i desenvolupament, docència, atenció sanitària i gestió de recursos.
- Desenvolupar metodologies de treball de gestió del coneixement que incloguin l'adopció d'innovacions en les tecnologies de la informació i la comunicació.
- Establir col·laboracions i aliances estratègiques amb institucions i persones que persegueixen objectius similars als de la FBJL.
- Afavorir l'estratègia de pensament global associada a la mundialització dels continguts, i d'actuació local referida a la personalització de la informació a les necessitats de l'usuari individual que gaudeix dels serveis de la FBJL.
- A més d'aquests reptes, la FBJL també ha d'aprofitar un conjunt d'oportunitats

que apareixen associades al canvi social esmentat al primer apartat d'anàlisi de situació i a l'estructura de la Fundació, com ara són:

- Facilitar la implementació del cicle de gestió del coneixement en ciències de la salut i de la vida.
- Integrar els processos de provisió d'informació i de coneixement amb les activitats de formació i d'investigació i desenvolupament.
- Incorporar les noves tecnologies de la informació i la comunicació en activitats d'obtenció i disseminació d'informació, de formació professional continuada i de recerca.
- Constituir una font d'informació de primera elecció per a professionals i usuaris.
- Crear valor afegit mitjançant la implementació d'estratègies de transformació de la informació en coneixement.
- Promoure estratègies de disseminació que facilitin un procés de presa de decisions basat en el coneixement científic.
- Afavorir per mitjà de la informació una millora de la qualitat dels processos de presa de decisió en l'àmbit de la salut amb la finalitat de millorar la qualitat de l'atenció sanitària i el benestar de la població.
- Legitimar la qualitat dels continguts de les fonts d'informació sanitària.
- Oferir coneixement personalitzat i individualitzar-lo a necessitats específiques expressades per l'usuari final.
- Establir col·laboracions nacionals i internacionals que afavoreixin economies d'escala, disminueixin costos de transacció i promoguin sinergies en àrees de treball comunes.

MISSIÓ

La missió de la FBJL és promoure la transferència i disseminació de la informació i el coneixement personalitzat des de la biblioteca al lloc on és demanada per l'usuari. Aquesta missió és subdivideix en tres dimensions:

- Proporcionar i oferir la informació i la formació necessària per promoure en els professionals de la salut i en els usuaris un procés de presa de decisions racional i de qualitat basat en el coneixement.
- Promoure la creació, captura, selecció, síntesi, integració, transferència i disseminació del coneixement en ciències de la salut i de la vida.
- Respondre i atendre les necessitats actuals i futures d'informació i coneixement dels professionals de la sanitat, dels docents, dels estudiants i dels consumidors mitjançant estratègies de documentació específiques que incorporin les noves tecnologies de la informació i la comunicació.

ESTRUCTURA

La FBJL s'ha dotat d'una estructura funcional amb l'objectiu de poder assolir els objectius que es deriven de la seva missió i poder respondre als reptes i oportunitats abans esmentades.

Aquesta estructura està constituïda per les següents àrees de treball:

A. Biblioteca presencial

B. Biblioteca digital bàsica:

1. Biblioteca digital estàndard
2. Productes de valor afegit
3. Biblioteca a mida:
 - a. Temàtica
 - b. Individualitzada

C. Centres de gestió del coneixement:

1. Especialitzats
2. Divulgatius

D. Formació bimodal

E. Investigació i desenvolupament

A. Biblioteca presencial (BP)

Constituïda per la unió dels fons documentals de les biblioteques de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, i de la unitat docent de la Universitat Autònoma de Barcelona està situada al recinte de Casa de Convalescència. La biblioteca va entrar en funcionament en una primera fase el 2 de maig del 2000 i en una segona fase al juliol del mateix any. La biblioteca disposa d'un centre de documentació (CDOC) que ha estat acreditat per la National Library of Medicine dels Estats Units com a centre DOCLINE^R per a l'Estat espanyol i que funciona en coordinació amb la biblioteca digital bàsica. El CDOC desenvoluparà una plataforma de comerç electrònic que permetrà gestionar els seus serveis a distància. L'acreditació com a centre DOCLINE^R hauria de permetre l'obtenció del 90% de les referències en setanta-dues hores en dies laborables. El CDOC oferirà serveis electrònics de pagament de cerca bibliogràfica, gestió de referències i obtenció de documents a demanda de clients externs.

La **missió** de la biblioteca presencial és oferir serveis de biblioteca a la comunitat d'usuaris formada per les institucions de les quals provenen els fons documentals.

B. Biblioteca digital bàsica (BDB): 80/90 24x7

El projecte de biblioteca digital té com a **missió** respondre al 80% de les necessitats del 90% dels usuaris, vint-i-quatre hores al dia, set dies a la setmana. Per a respondre a aquesta missió s'estructura al voltant de tres àrees:

- Biblioteca digital estàndard (BDE)
- Productes de valor afegit (PVA)
- Biblioteca a mida (BAM)

La BDE inclou aquest primer any de funcionament la subcontractació d'un conjunt de productes bibliogràfics proveïts per l'empresa OVID^R. Aquests productes són cinc bases de dades bibliogràfiques –Medline, Health Star, Bioethicsline, Cancerlit, Aidsline—, seixanta-cinc revistes a text complet i bases d'articles de síntesi quantitativa de l'evidència científica –Col·laboració Cochrane, ACP Journal, Evidence-Based Medicine—. Els productes estan instal·lats en una interfície comuna, la qual cosa permet anar directament des de la base de dades bibliogràfica seleccionada a l'article a text complet i des d'una referència d'aquest text a un altre text complet. El producte seleccionat intenta posar a l'abast de l'usuari almenys una revista per especialitat entre les revistes de major impacte a les ciències biomèdiques,

dins una plataforma de fàcil maneig que no necessita de formació específica per al seu ús. Els PVA constitueixen una sèrie d'enllaços a portals de salut que ofereixen productes de qualitat acreditada i que poden ser de gran utilitat a l'usuari habitual de la biblioteca digital bàsica. Els PVA seleccionats representen en l'actualitat àrees de coneixement específiques en quatre seccions: hemeroteca, gestió del coneixement en ciències de la salut, medicaments i fàrmacs, i filtres metodològics. L'hemeroteca reuneix actualment 101 revistes biomèdiques d'accés gratuït, normes per als autors de publicacions científiques i estàndards per a la presentació d'originals a publicació. La secció de gestió del coneixement posa un èmfasi específic en la medicina basada en l'evidència científica, sobretot en els productes de la seva aplicació: guies de pràctica clínica i informes d'avaluació de tecnologies mèdiques. La secció de medicaments i fàrmacs inclou, entre altres, el vademècum i el catàleg d'especialitats farmacèutiques. La secció de filtres metodològics inclou en l'actualitat instruments per a l'avaluació de guies de pràctica clínica, assaigs controlats i aleatoritzats, metaanàlisi d'assaigs controlats i aleatoritzats, i estudis econòmics, així com l'estratègia per dur a terme una cerca bibliogràfica de medicina basada en l'evidència científica i una escala de classificació de l'evidència.

La BAM es un projecte en desenvolupament que està previst implementar-se en una primera fase **temàtica** al darrer semestre de l'any 2000 i en una segona fase **individualitzada** l'any 2001. El projecte de BAM temàtica ofereix serveis bibliogràfics d'actualització en temes específics de provisió personalitzada al correu electrònic de l'usuari que ho demani. Els usuaris es podran subscriure a aquest tema específic amb una estratègia de cerca bibliogràfica predeterminada i cada vegada que s'actualitzin els continguts de la BDE rebran al seu correu electrònic informació sobre les noves publicacions científiques indexades sobre aquest tema. La BAM individualitzada hauria de permetre que fos l'usuari individual qui determinés el tema i l'estratègia de cerca de la qual vol ser actualitzat.

C. Centres de gestió del coneixement (CGC)

Els CGC són un projecte de biblioteques temàtiques digitals especialitzades adreçades a dos tipus d'usuaris: professionals com a centres de gestió del coneixement especialitzats (CGCe) i població general com a centres de gestió del coneixement divulgatius (CGCd). La implementació dels CGC permet incloure entre els continguts tot allò que sigui digitalitzable en un medi virtual i que permeti la interacció de l'usuari. Els temes a incloure dins dels CGC poden ser de tipus vertical (malaltia específica) o horitzontal (conjunt de malalties o aspectes de malalties específiques). Les activitats dels CGC estan promogudes per promotors específics i finançades per patrocinadors externs.

- **C.1. CGCe: Informació justa i al punt, no "per si de cas"**

El contingut d'un CGCe pot incloure bases de dades bibliogràfiques específiques, revistes de text complet especialitzades, productes de l'evidència científica, com ara guies de pràctica clínica; imatges com ara radiografies o ecografies; multimèdia, so, filtres metodològics, formació *online*, comunitats virtuals de professionals per a funcions d'interconsulta o per realitzar sessions clíniques, i models d'ajuda a la presa de decisions que poden estar associats a les dades de la història clínica.

- **C.2. CGCd: Informació de qualitat acreditada per a la població**

Els continguts del CGCd poden incloure informació redactada sense tecnicismes sobre una condició clínica o aspectes relacionats amb el maneig de malalties que estigui acreditada per l'evidència científica. A més, es poden afegir com a

continguts, filtres metodològics, recursos d'ajuda mútua i activitats pedagògiques.

D. Formació bimodal ("e-ducació")

La **missió** de l'àrea de formació de la FBJL és dissenyar i desenvolupar activitats educatives des de la biblioteca digital. Això permet respondre a una demanda específica de formació que combina els models relacional-presencial i no presencial dins d'una estructura denominada bimodal. Aquest model emergent de formació *—e-learning—* situa la biblioteca com a element central de l'estructura formativa. La implementació d'aquest model d'ensenyament necessita d'aliances estratègiques amb altres institucions per a garantir la constitució d'un cos docent de qualitat en les àrees formatives seleccionades. Les àrees de formació de la FBJL inclouen: documentació, recerca i avaluació de serveis sanitaris, medicina basada en l'evidència científica, gestió del coneixement, ètica, anàlisi econòmica, guies de pràctica clínica, metaanàlisi, gestió sanitària, anàlisi qualitativa i salut pública. En l'actualitat la FBJL ha desenvolupat diferents activitats de tipus presencial en l'àmbit nacional i internacional, i s'està treballant en el desenvolupament de cursos bimodals en les àrees de documentació mèdica, guies de pràctica clínica i metaanàlisi per ser iniciats al darrer trimestre d'aquest any 2000.

E. Investigació i desenvolupament (I+D)

L'àrea d'I+D té com a **missió** promoure recerca orientada a garantir la qualitat dels continguts i de la informació disponible en ciències de la salut. Això suposa dissenyar i disseminar instruments que permetin avaluar la qualitat de la informació, desenvolupar productes de síntesi quantitativa del coneixement, cerca d'estratègies de disseminació electrònica, promoure activitats de gestió del coneixement i gestionar continguts temàtics específics. Les activitats d'I+D estan finançades per beques de recerca o per clients externs i s'estructuren dins del concepte d'empresa en xarxa amb col·laboracions estratègiques amb investigadors i institucions externs. L'estructura d'aquesta àrea en l'actualitat i els projectes d'I+D que s'hi estan desenvolupant són:

- **Qualitat de la informació:** Desenvolupament i validació d'un instrument per a l'avaluació de la qualitat dels portals de diabetis (Beca Marató de TV3 2000-2002), Assessment of Guidelines Research and Evaluation in Europe (Beca CE BIOMED 2 1998).
- **Medicina basada en l'evidència:** Avaluació del cribratge neonatal de la fibrosi quística de pàncrees (Beca Marató de TV3 1999), avaluació de la qualitat de vida en l'esclerosi múltiple (Beca Marató de TV3 1998), i diagnosi prenatal de la síndrome de Down (tesines de mestratge).
- **Disseminació electrònica:** Assessment of Guidelines Research and Evaluation in Europe (Beca CE BIOMED 2 1998), i Europortal (en fase de proposta).
- **Continguts temàtics:** Desenvolupament d'un mapa informacional (tesina de mestratge).
- L'àrea d'I+D també inclou el projecte d'**Agència del coneixement (ADC)** amb una triple estructura:
 - **Informes de posicionament estratègic *think tank*:** Comerç electrònic a la sanitat (petició externa) i gestió del coneixement per a clients emergents (petició externa).
 - **Actualització científica**

- **Assessorament activitats I+D:** Avaluació beques per encàrrec del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) del Ministerio de Sanidad y Consumo, i de la Agencia Nacional de Evaluación Prospectiva (ANEP) del Ministerio de Educación y Ciencia, i revisió —*peer-review*— d'articles per a revistes científiques.

PROPOSTA D'ORGANITZACIÓ CORPORATIVA

No existeix un model de referència en què poder basar el disseny corporatiu de la FBJL, per la qual cosa es proposa el desenvolupament d'un model propi, basat en un conjunt de principis, per guiar el funcionament intern de la Fundació i de valors per a definir-ne la imatge externa.

Principis

La FBJL constitueix una empresa digital orientada a la creació de valor mitjançant la gestió del coneixement en ciències de la salut i de la vida.

La FBJL està orientada cap a una missió específica definida en totes les seves activitats en el seu Pla estratègic.

La FBJL desenvoluparà la funció de consorci en la contractació dels continguts de la biblioteca digital bàsica i dels centres de gestió del coneixement.

La FBJL té com a clients de la biblioteca digital bàsica les institucions, bé sigui com a clients interns (membres del Patronat) o bé com a clients externs (institucions associades), i és l'usuari final el qui gaudeix dels serveis específics.

La FBJL situa l'usuari final en el centre de decisions de la FBJL i s'ha d'estar accessible a les seves peticions i respondre les seves preguntes amb rapidesa.

La FBJL ha de passar comptes de les seves activitats —*accountability*— als representants de les institucions, membres del Patronat i a les persones o institucions que li contractin serveis o productes específics.

La FBJL afavorirà la subcontractació de serveis quan aquesta modalitat en permeti la provisió més eficient.

La FBJL promourà el desenvolupament d'aliances estratègiques i col·laboracions externes amb persones individuals o institucions, seguint un model d'empresa xarxa sempre que aquestes millorin la qualitat dels serveis o productes que s'ofereixen.

La FBJL facilitarà la integració de les seves activitats en les diferents parts de la seva estructura per promoure el desenvolupament de les economies d'escala internes i les sinèrgies operatives que defineixen la seva cadena de valor.

La FBJL organitza les seves diferents parts de l'estructura i els diversos projectes específics com a unitats o centres de cost independents amb comptabilitat autònoma.

La FBJL promourà la creativitat i la innovació dins un concepte de treball en equip on els seus treballadors desenvoluparan diferents tasques definides mitjançant perfils de treball específics.

Valors

- Salut
- Innovació
- Coneixement

- Educació
- Tecnologia

FASES DEL PROJECTE

El projecte s'estructura en tres fases:

Fase de disseny i planificació estratègica: març- desembre 1999

- Elaboració del Pla estratègic: digital i dinàmic.
- Constitució del Patronat i de la Fundació.
- Instal·lació a Casa de Convalescència: Inauguració edifici.
- Contractació secretària de direcció i responsable biblioteca digital (*webmaster*).
- Definició dels perfils de treball.
- Planificació trasllat biblioteca presencial.
- Acreditació de la FB JL com a centre DOCLINE^R de la National Library of Medicine dels Estats Units.
- Contractació biblioteca digital estàndard per al primer any.
- Subcontractació empresa d'informàtica.
- Instal·lació servidor informàtic.
- Disseny imatge corporativa.
- Presentació del projecte en diferents institucions nacionals i internacionals.
- Inici activitats educatives presencials.
- Inici activitats I+D.
- Inici col·laboracions nacionals i internacionals.

Fase experimental: gener 2000-desembre 2002

- Implementació i redefinició Pla estratègic.
- Inici activitats biblioteca presencial i definició dels seus recursos humans.
- Inici activitats i desenvolupament de CDOC, PVA i BAM.
- Ampliació del nombre d'institucions associades a la BDB.
- Inici activitats CGC.
- Inici activitats de formació bimodal "e-ducació".
- Inici activitats ADC.
- Disseny i implementació de l'estratègia de màrqueting.
- Promoció aliances estratègiques en l'àmbit nacional i internacional.
- Anàlisi de necessitats i de tendències en els mercats editorial, de distribució i de noves tecnologies.
- Cerca de patrocini.

Fase de consolidació: a partir del gener del 2003

OBJECTIUS PER A L'ANY 2000**1.FBJL:**

- Implementació i redefinició del Pla estratègic.
- Presentació i promoció de la Fundació a diferents fòrums nacionals i internacionals.
- Cerca de col·laboracions i aliances estratègiques.
- Disseny estratègia de màrqueting relacional:
- Servei de bústia: resposta en vint-i-quatre hores en dies laborables.
- Butlletí electrònic gratuït trimestral.
- Disseny estratègies de màrqueting estratègic i de màrqueting amb causa.

2.BP:

- Inici activitats.
- Control de la qualitat dels serveis mitjançant el sistema de bústia de suggeriments.
- Anàlisi de necessitats dels usuaris.
- Implementació del CDOC com a centre de negoci.

3.BDB:

- Implementació de tasques de *webmaster* que inclouen el disseny i l'administració de la web URL: www.fbjostraporte.org
- Renovació contracte OVID.
- Estudi comparatiu d'accés BDE mitjançant servidor a Casa de Convalescència *versus* accés remot *online*.
- Seguiment setmanal de l'accés i utilització del servei de BDE: mitjana d'accés 200-250 sessions en dies laborables.
- Seguiment mensual de l'accés i utilització del servei de BDB.
- Seguiment mensual de disponibilitat del serveis de BDE: 90% del temps.
- Actualització mensual dels PVA.
- Implementació de la BAM temàtica.
- Cerca d'institucions associades.
- Presentació FBJL a institucions Patronat.
- Anàlisi comparatiu d'accés institucions Patronat i associades.

4.CGC:

- Inici activitat d'un CGC.
- Realització de diverses propostes de CGC per possibles promotors i patrocinadors.

5.“e-ducació”:

- Realització activitats presencials: conferències, assistència congressos i cursos en l'àmbit nacional i internacional
- Disseny cursos de formació de la BDB.

Inici planificació activitats bimodals: documentació, metaanàlisi i guies de pràctica clínica.

6.I+D:

Finalització recerca en esclerosi múltiple (3er any) i fibrosi quística i de pàncrees.

Realització estudi en diabetis (1er any).

Inici activitats ADC.

Inici activitats centre de disseminació internacional projecte AGREE.

Realització per petició externa d'activitats de consultoria, assessorament científic i actualització evidència científica.

IMPLEMENTACIÓ DEL PROJECTE¹

BP:

- Inici activitats 2 de maig del 2000 en primera fase

BDB:

- Inici activitats 17 de novembre de 1999
- Inici monitorització estadística 14 de gener de 2000
- Resultats:
 - 27.000 sessions de vint-i-cinc minuts de mitjana en els primers quatre mesos de seguiment.
 - Més de 125.000 revistes consultades.
 - Més d'un 99% de disponibilitat del temps de servei.

CGC:

Disseny del projecte.

"e-ducació":

- Activitats educatives nacionals i internacionals de tipus presencial.

I+D:

Realització dels projectes específics ja esmentats.

CONCLUSIONS

Les activitats de la FBJL incorporen a la gestió del coneixement en les ciències de la salut els principals trets de la nova economia, o economia basada en el coneixement, propis de la societat de la informació: globalització i digitalització, amb la missió d'atendre necessitats de l'usuari individual amb criteris de qualitat basats en el rigor científic. El capital institucional de la Fundació permet garantir la legitimació dels continguts enfront d'altres iniciatives disponibles a la Xarxa, que representen interessos específics d'acreditació científica dubtosa.

¹ A 15 de maig de l'any 2000. Vegeu a la URL de la FBJL: www.fbjoseplaporte.org el llistat actualitzat de les publicacions, conferències, activitats docents i projectes d'I+D de la Fundació.