



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER SOBRE BIOÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA

Les Tecnologies de la Informació i la Comunicació, i el Big Data als Serveis de Medicina Intensiva

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación y el Big Data en los Servicios de Medicina Intensiva

The Information and Communication Technologies, and the Big Data in the Intensive Care Units

JORDI MORILLAS*

* Jordi Morillas. Cap de Servei de Medicina Intensiva del Hospital de Barcelona-SCIAS (Espanya). Email 31928jmp@comb.cat.



Copyright (c) 2020 Jordi Morillas
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resum

Les noves tecnologies han capacitat als serveis de medicina intensiva per poder obtenir i gestionar grans quantitats d'informació que venen de diverses fonts. Aquesta informació s'obté amb diferents dispositius que conformen les TIC (tecnologia de la informació i la comunicació). Les grans bases de dades o Big Data contribueixen a millorar el coneixement i per tant a elaborar millors estratègies de tractament. Amb aquestes possibilitats apareixen un seguit de reptes que ens haurem de plantejar com poden ser: la manera d'obtenir les dades, com canvia la relació del personal sanitari amb el pacient, quin nivell de fiabilitat tenen les dades, com es protegeixen, qui n'és el propietari i com es comparteixen, etc.

Paraules clau: Big data; medicina intensiva; TIC; informació i comunicació.

Resumen

Las nuevas tecnologías han permitido a los servicios de medicina intensiva poder obtener y gestionar grandes cantidades de información que vienen de varias fuentes. Esta información se obtiene con diferentes dispositivos que conforman las TIC (tecnología de la información y la comunicación). Las grandes bases de datos o Big Data contribuyen a mejorar el conocimiento y por tanto a elaborar mejores estrategias de tratamiento. Con estas posibilidades aparecen una serie de retos que nos tendremos que plantear, como pueden ser: la manera de obtener los datos, como cambia la relación del personal sanitario con el paciente, qué nivel de fiabilidad tienen los datos, como se protegen, quién es el propietario y como se comparten, etc.

Palabras clave: Big data; medicina intensiva; TIC; información y comunicación.

Abstract

The new technologies have made the intensive medical services to be able to obtain and manage large amount of data from different sources. This information is obtained by different devices that make up ICT (information and communication technology). The Big Data contribute to improving knowledge and therefore developing better treatment strategies. With these possibilities, there are a number of challenges that we should consider: how to obtain data, how to change the relationship between healthcare staff and the patient, what level of reliability they have, how to protect them, who is the owner and how they are shared, etc.

Key Words: Big data; critical care; ICT; communication.

1. Introducció

Els Serveis de Medicina Intensiva són àrees específiques de l'hospital on s'agrupen pacients d'alta complexitat i amb compromís vital actual o amb risc d'estar-ho si no el tractem. Per tal de poder avaluar les funcions vitals dels nostres pacients i poder objectivar canvis fisiològics modificats per les nostres estratègies o resposta al tractament que hem instaurat, necessitem enregistrar, depurar, validar, agrupar i interpretar moltes dades en molt poc temps. Les dades que podem estar utilitzant són de diferent natura i provenen de diferents fonts. Per exemple, estem recollint la tendència de constants vitals de les darreres hores com freqüència cardíaca, tensió arterial, freqüència respiratòria, saturació d'oxigen; dades resultants del funcionament d'algun òrgan, com la diüresis horària, a l'hora que recollim dades clíniques com el color de la pell, l'auscultació respiratòria, o dades analítiques com la hemoglobina en sang o la funció hepàtica. Tota aquesta informació s'ha de processar de forma ràpida per prendre decisions, que en molts casos, no poden esperar hores o dies en ser posades en marxa i en algunes ocasions la resposta ha de ser immediata o de pocs minuts perquè de no fer-ho d'aquesta manera estem posant en risc la vida del pacient. Afortunadament, de forma paral·lela al creixement de la informació i la complexitat dels pacients, s'han desenvolupat eines informàtiques que ens ajuden a gestionar aquestes dades, són les TIC (tecnologia de la informació i la comunicació). Amb l'aparició de les TIC han aparegut algunes qüestions noves que ens conviden a fer un anàlisi ètic tant per la manera com s'obtenen les dades, el seu ús, el seu emmagatzematge, la propietat de les dades, la confidencialitat, la seguretat, la fiabilitat de la informació, el benefici pel pacient o el benefici de tercers, etc. Aquests són aspectes que anirem desenvolupant al llarg d'aquest article.

2. Què són les TIC?

Les tecnologies de la informació i la comunicació són el conjunt de recursos, eines i programes que es fan servir per adquirir, processar i compartir la informació utilitzant suports tecnològics com ordinadors, tabletas, *smartphones*, monitors o altres dispositius que puguin emmagatzemar, reproduir, analitzar i compartir informació digitalitzada. Aquests dispositius, ordinadors majoritàriament, han estat incorporats en l'activitat habitual diària dels Serveis de Medicina Intensiva[1]. De forma progressiva, en els darrers anys s'ha anat completant el pas de registre en paper, clàssicament conegut com a gràfica d'infermeria, a taules de dades amb format amigable que recullen aquesta informació i la guarden de forma ordenada en suport digital. Entre les avantatges que presenten aquestes noves formes d'aconseguir la informació cal destacar

l'automatització en la recollida i la gran quantitat de dades per minut que poden entrar. Abans, la freqüència cardíaca o la temperatura, per exemple, l'havia de mirar la infermera i apuntar de forma manual una o dos dades puntuals per hora. Ara, els sistemes de mesura són continus i van descarregant la informació nova en intervals programats que poden ser de segons, minuts o hores. D'aquesta manera, al tenir moltes més mesures de la mateixa variable per unitat de temps, podem analitzar tendències de forma més fiable. Per una altra banda, el fet de que la informació entri en temps real i de forma automàtica al sistema, descarrega de feina a la infermera que es pot dedicar a altres tasques que aporten més valor al procés d'atenció i cura dels pacients.

Aquestes dades poden venir de diferents fonts. Una font habitual serà el monitor de capçalera del pacient on es registren les constants vitals, però també es pot connectar al sistema la informació d'altres aparells com respiradors, bombes de medicació, aparells de depuració extra renal, baló de contra pulsació aòrtic o, simplement, teclat o micròfon per introduir dades de forma lliure.

3. Utilitat de les TIC a les Unitats de Medicina Intensiva

El canvi tecnològic que s'ha produït en els hospitals i més concretament en un àrea d'alta complexitat com és la UCI (unitat de cures intensives) ha suposat una adaptació del personal a una nova forma de treballar[2]. Aquesta nova manera ha permès que els professionals dediquessin menys temps a les tasques rutinàries i repetitives de recollir informació i es poguessin dedicar més a l'anàlisi, interpretació i recerca d'estratègies de tractament, amb la consegüent millora dels resultats clínics.

Les dades que els diferents sistemes recullen del pacient i del seu tractament passen de forma automatitzada, puntual i ordenada a un sistema centralitzat, sobre el que s'han pogut dissenyar alertes i establir patrons de tendències que ens permeten prendre decisions[3]. Aquest fet de passar de dades a informació ha estat el que realment ha aportat valor a les TIC. Aquesta informació es nodreix de moltes més dades de les que nosaltres érem capaços de recollir i això fa que les mitjanes o les tendències siguin mol més fiables. Abans comptàvem amb un seguit de dades puntuals, fins i tot anecdòtiques, que no tenien continuïtat en el curt termini, però que eren recollides per ser discordants amb la resta i, en algunes ocasions, han pogut ser una font d'error d'interpretació de la situació d'un pacient en un moment concret de la seva evolució clínica.

Una altra utilitat de les TIC a la UCI, ha estat la capacitat de poder compartir, recuperar i comparar dades de diferents pacients que han estat de forma simultània ingressats a la UCI o no.

Aquesta possibilitat de fer comparacions entre diferents pacients amb estratègies de tractament i resposta al mateix diferent, són una oportunitat de crear coneixement que revertirà de forma immediata i molt positiva sobre l'elaboració de futurs enfocaments terapèutics. Aquesta és una altra forma d'aportar valor que les TIC han demostrat en els nostres serveis.

4. Concepte de Big Data a les Unitats de Cures Intensives

L'any 2001, Gartner va definir el Big Data com un actiu d'informació de gran volum, velocitat i varietat que demana formes de processament de la informació innovadores i rendibles per millorar la comprensió i la presa de decisions[4]. Dit d'una altra manera, és un volum important de dades molt diferents entre elles, que entren a gran velocitat en el sistema de processament, i provenen de diferents fons a la vegada. Aquestes dades s'han de gestionar d'una manera diferent a com tractem les dades habituals i han de servir per la presa de decisions.

Així doncs, aplicant aquest concepte al Servei de Medicina Intensiva podem dir que es compleixen els criteris per parlar de Big Data: gran quantitat de dades (poden ser més de 300 dades per pacient i minut), gran variabilitat de les dades (dades clíniques, constants vitals, tractament, antropomètriques, hàbits, malalties prèvies, informació genètica, etc.) i que entren a gran velocitat (un cop generades passen directament al sistema d'informació)[5]. Per una altra banda, hi ha fonts diferents al pacient i fins i tot al departament de la UCI que genera informació que pot ser rellevant per la presa de decisions, com per exemple l'estació de l'any, per veure si estem en risc epidèmic d'algunes malalties infeccioses com la grip, dades sobre la resistència antibiòtica dels microbis de l'entorn on treballem, l'estada mitjana de pacients amb patologia crònica a l'hospital, el temps de ventilació mecànica global de la unitat o els dies de catèter, etc.[6]

El repte es presenta en el moment en que hem de transformar totes aquestes dades en informació que sigui capaç d'aportar valor i prendre decisions que de veritat siguin significativament útils en la millora de la qualitat global de la salut dels nostres pacients.

5. Aspectes a discutir sobre les TIC, Big Data i UCI

Aquesta quantitat d'informació, provinent del pacient i d'altres fonts de dades, que es recull de forma automatitzada i que genera un volum d'informació molt potent, permetent extraure informació valuosa per a la presa de decisions que han de traduir-se en una millora de l'atenció dels pacients i del pronòstic de les seves malalties greus, no està excepte de polèmica, reptes i

aspectes discutibles que caldrà anar abordant en els propers temps[7]. No pot ser de cap altra manera, cal afrontar els riscos que aquesta nova forma de plantejar estratègies de tractament basades en la informació ens posa per davant. La forma de fer-ho serà mantenint uns valors socials i ètics que no hem de perdre de vista[8]. Entre molts reptes, m'atreveixo a plantejar algunes qüestions. EL fet de no haver d'entrar a l'habitació de forma obligada a la captura de les dades, perquè ja van "soles" cap al sistema de recollida de la informació pot contribuir a perdre el contacte proper amb el pacient. Haurem d'estar atents per no convertir una activitat molt humana amb contacte directe amb el pacient, en una activitat tècnica en la qual el pacient només és una font de dades i un model de reproducció de respostes als nostres tractaments. Ens haurem de preguntar quina serà l'accessibilitat de la població a les unitats que puguin posar en marxa aquests sistemes de presa de decisions. Una altra qüestió farà referència a la validació de la informació i la validació de la interpretació de la informació que farà prendre decisions als professionals que cuiden i tracten als pacients. Haurem de tenir clar de qui són les dades i com protegir la privacitat de les mateixes. Caldrà veure si es pot compartir informació clínica d'un pacient entre diferents centres on hagi estat atès, encara que siguin centres de diferent titularitat, diferent localització geogràfica dins d'un mateix estat o en estats diferents. També hem de mirar de protegir aquesta informació perquè no es pugui alterar o corrompre de manera que porti a una presa de decisions errònia. I finalment, com i qui dona el consentiment perquè es pugui recollir la informació, quina informació i quin ús es farà d'ella.

Davant de les clares avantatges de poder disposar de molta més i millor informació, no hem de perdre de vista els riscos que la medicina basada en la informació ens presenta en la pràctica clínica quotidiana. Aquests riscos han de servir d'estímul per posar-nos d'acord en els aspectes més delicats que afecten a la ètica de la pràctica de la medicina i en aquest cas que ens ocupa, en el tractament d'un pacient especialment vulnerable com és el pacient crític, el que necessita suport vital en un Servei de Medicina Intensiva.

5.1 Aïllament dels pacients

La necessitat d'entrar a l'habitació del pacient, parlar amb ell, tocar-lo per poder posar un manegot de pressió arterial o fer una determinació de glucèmia, obligava a estar a prop dels malalts. De forma rutinària, amb intervals de temps variable però segurs, els nostres malalts sabien que entraria la infermera a prendre constants o entraria el metge a validar amb ells l'estat de la seva evolució física, el seu estat d'ànim, el dolor i teixir una confiança entre el pacient i el personal assistencial que va més enllà del tractament tècnic de la seva malaltia. No hauríem de caure en la

temptació de col·locar sensors per obtenir dades objectives de forma automàtica i contribuir a la sensació d'abandonament, solitud, inseguretat o por, en uns pacients que es senten aïllats en una habitació, on no esperen que hi entri ningú o que ho faci en poques ocasions. Al contrari, el fet de que la tecnologia ens alliberi d'haver de fer tasques de recollida de dades, ens hauria de donar la possibilitat de compartir amb els malalts més temps, dedicació de presència física i posar en valor les percepcions que encara els sensors no són capaços d'enregistrar. És a dir, potenciar les habilitats humanes no substituïbles que contribueixen a la millora de l'estat físic i psíquic dels nostres pacients.

5.2 Accessibilitat a les noves tecnologies

Totes aquestes tecnologies, dispositius i sistemes d'enregistrament i anàlisi de la informació tenen un cost. De ben segur que no totes les unitats de cures intensives es podran actualitzar i disposar de tots aquests recursos al mateix temps. Si hem demostrat que disposant d'aquestes estructures podem millorar l'atenció i el pronòstic dels pacients crítics, cal plantejar-se de quina manera es tindrà accés, per part de la població, a aquests mitjans. Sembla poc ètic pensar que només hi tindran accés els pacients d'una determinada regió sanitària on interressi per criteris polítics, o d'un poder adquisitiu alt perquè poden accedir a la sanitat privada. Cal regular l'accessibilitat com es garanteix l'accés a un tractament nou que és eficaç davant d'una determinada afecció.

5.3 Validació de les dades i fiabilitat de la informació

La pràctica de la medicina es basa en la gestió de la incertesa. Davant d'una situació clínica concreta, de la qual no sabem d'entrada com pot acabar, ens carreguem de raons objectives sobre el cas que ens ocupa (analítica, exploració física, proves radiològiques, etc.) i comparem amb l'experiència acumulada, mirem la literatura publicada sobre casos similars i comentem les decisions difícils en sessió clínica per compartir el coneixement. A totes aquestes mesures habituals d'atendre als pacients cal afegir la ingent quantitat d'informació que el pacient i el seu entorn van generant. Aquest context ens ajudarà a triar la millor opció en cada moment. El risc que es presenta és que la qualitat de la informació sigui bona, és a dir, que les persones que entren o validen les dades, ho facin de forma acurada perquè en això ens basarem per recomanar tractaments, que molts d'ells presenten riscos i podem posar als nostres pacients en situacions de gran vulnerabilitat[9].

Per tant, haurem de vetllar per la veracitat de les dades i contextualitzar amb detall la manera com han estat obtingudes i processades. D'això dependrà, en gran mesura, el creixement del coneixement sobre diferents situacions clíniques i no només l'encert o fatalitat sobre un malalt concret.

5.4 Privacitat de les dades

En els darrers anys hi ha hagut una preocupació molt estesa sobre la propietat i privacitat de les dades. Les dades són de qui les genera però si no són usades pels professionals adequats no aporten valor a la resolució del procés clínic objecte de l'obtenció d'aquelles dades en concret i no d'unes altres. Els professionals utilitzem dades de forma constant i assumim que el pacient que les genera està conforme amb el que fem. Això seria un pacte no escrit entre el metge i el pacient. Aquesta cessió implícita implica, de forma recíproca, una responsabilitat de mantenir la privacitat i fer un us adequat de la informació[10]. El que caldria abordar és si aquesta informació que es genera en un centre pot viatjar amb el pacient i que es tingui accés a un registre comú, amb la sola autorització del pacient, independentment de si es tracta d'una consulta privada, un hospital públic o un punt d'atenció sanitari extra hospitalari. L'accés a tota la informació clínica del pacient pot ser realment rellevant en fer un tipus de tractament que pot tenir implicacions pronòstiques greus.

El pacient sempre ha donat informació sensible al metge i el metge protegia al pacient amb el secret professional. Ara les dades que el pacient genera, la informació que obtenim, no sempre ens la dona el pacient, sinó que simplement la recollim. Això ens obliga d'igual manera.

Aquesta qüestió sembla ben treballada amb totes les polítiques de protecció de dades que s'han anat generant i ampliant en els darrers anys. El que sembla lògic és que es pugui fer un ús adequat i degudament autoritzats[11].

5.5 Protecció dels registres

Tota la informació que es genera i s'emmagatzemen amb les TIC i que pot arribar a generar un Big Data, ha d'estar protegida de tal manera que no sigui accessible per personal no autoritzat o que pugui fer un us inadequat. Per tant, aquests registres han d'estar donats d'alta, amb un responsable de la seva cura i el seu manteniment, degudament autoritzat i amb capacitat de garantir aquesta protecció.

Per una altra banda, ja no parlem només de l'accés per conèixer la informació generada per usos no adequats, sinó també per la possibilitat d'accedir a les dades i causar un dany, deteriorament, pèrdua o alteració de la informació que es portés a prendre decisions errònies davant de la resolució de problemes clínics concrets.

5.6 Drets RGPD

Entenem que podem fer un ús de les dades que obtenim perquè són necessàries per a la bona pràctica clínica. Així ho entenen els pacients i el personal sanitari. No obstant, el pacient té dret, per llei, a accedir, rectificar, cancel·lar, fer oposició, dret a l'oblit i a decidir sobre la portabilitat de les seves dades[12]. Pot no voler deixar constància d'algunes situacions que el poden perjudicar o posar en situació de discriminació o generar un estigma social pel fet de que es coneguin. Així, hi ha pacients que no volen que constin addiccions o patologies psiquiàtriques en els seus informes. El seu metge principal acostuma a tenir la informació perquè pot ser rellevant per a la presa de decisions però no deixa un registre en cap base de dades.

6. Conclusions

En resum, podem dir que les TIC i el Big Data ens ajudaran a generar, emmagatzemar i gestionar moltes dades, de diferents fonts de procedència i a gran velocitat. D'aquesta manera poder generar coneixement que revertirà de forma immediata en l'elaboració d'estratègies de diagnòstic i de tractament noves, que sens dubte contribuiran a la millora del pronòstic dels pacients d'UCI. Aquesta nova visió de la medicina intensiva demana un esforç de reflexió per poder fer front als reptes ètics que poden anar sorgint, tenint sempre com a centre de la nostra pràctica clínica al pacient.

En molts moments de l'evolució dels processos patològics dels malalts crítics, perden la seva autonomia i la seva capacitat de decidir, bé per la gravetat de la malaltia o bé per estar sota els efectes de fàrmacs depressors del sistema nerviós central. Aquest seria un motiu més, per fer divulgació a la població general del que representa estar ingressat en un Servei de Medicina Intensiva, explicar quin nivell d'informació arribarem a tenir i explicar l'ús que en fem de les dades. Potser amb un consentiment previ o una ampliació del document de voluntats anticipades podríem saber que volen, volien o voldran els nostres pacients.

Bibliografia

1. Burrell, A.R., D. Elliott, and M.M. Hansen, ICT in the ICU: using Web 2.0 to enhance a community of practice for intensive care physicians. *Crit Care Resusc*, 2009. 11(2): p. 155-9.
2. Plumb, J.J., et al., Technology meets tradition: The perceived impact of the introduction of information and communication technology on ward rounds in the intensive care unit. *Int J Med Inform*, 2017. 105: p. 49-58.
3. Pamplin, J., et al., Improving Clinician Decisions and Communication in Critical Care Using Novel Information Technology. *Mil Med*, 2019.
4. Andrea De Mauro, M.G.a.M.G. What is Big Data? A Consensual Definition and a Review of Key Research Topics. 2015 [cited 2019; Available from: <http://dx.doi.org/10.1063/1.4907823>].
5. Cosgriff, C.V., L.A. Celi, and D.J. Stone, Critical Care, Critical Data. *Biomed Eng Comput Biol*, 2019. 10: p. 1179597219856564.
6. Nunez Reiz, A., M.A. Armengol de la Hoz, and M. Sanchez Garcia, Big Data Analysis and Machine Learning in Intensive Care Units. *Med Intensiva*, 2018.
7. Chan, S., Bioethics in the big data era: health care and beyond. *Rev Bio y Der.*, 2017. 41: p. 3-32.
8. Mantelero, A., Towards a big data regulation based on social and ethical values. The guidelines of the council of Europe. *Rev Bio y Der*, 2017. 41: p. 67-84.
9. Brighi, R., The Quality and Veracity of Digital Data on Health: from Electronic Health Records to Big Data. *Rev Bio y Der.*, 2018. 42: p. 163-179.
10. Cassel, C. and A. Bindman, Risk, Benefit, and Fairness in a Big Data World. *JAMA*, 2019. 322(2): p. 105-106.
11. Soto, Y., Datos masivos con privacidad y no contra privacidad. *Rev Bio y Der*, 2017. 40: p. 101-114.
12. REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos).

Fecha de recepción: 15 de julio de 2019

Fecha de aceptación: 30 de julio de 2019