



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

Revista de Calidad Asistencial

www.elsevier.es/calasis



EDITORIAL

El profesional de la salud ante el mundo del *Big Data*



The health professional to the world of Big Data

I. Hernández-Medrano^{a,*} y G. Carrasco^b

^a Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria, Madrid, España

^b Editor de Revista de Calidad Asistencial

Disponible en Internet el 21 de agosto de 2016

Entre los fenómenos que protagonizan los vertiginosos cambios del mundo en que vivimos, destaca uno de especial importancia: el conocido como «revolución digital» también denominada «tercera revolución industrial». Su origen abarca desde finales de los años 50 hasta los 80, y sus efectos fueron la progresiva generalización de equipos informáticos y la imparable multiplicación de registros digitales que continúa creciendo exponencialmente hasta nuestros días¹.

En el centro de esta revolución está la producción en masa y el uso generalizado de tecnologías basadas en circuitos lógicos digitales, como los ordenadores personales, el dinero electrónico, los relojes digitales, los juegos electrónicos, los *smartphones* o Internet, por citar solo algunos ejemplos. Como consecuencia, la información que antes era analógica está sufriendo una imparable digitalización, entendiendo por digitalización la transformación de documentos físicos en imágenes digitales para su visualización instantánea desde cualquier ordenador y desde cualquier parte del mundo.

Con la revolución digital concluye la última etapa del proceso postindustrial y surge la sociedad del conocimiento, un cambio social superlativamente dinámico que aporta masivas cantidades de información en forma de textos, signos, gráficos, imágenes, ideogramas y sonidos que están cambiando la manera en que los ciudadanos piensan, opinan, actúan, se comunican y ganan su sustento.

Es innegable que este fenómeno, casi prodigioso, está produciéndose en todos los sectores de nuestra sociedad². Resulta evidente que la mayoría de sectores productivos y de servicios, que eran previamente analógicos, han venido digitalizándose progresivamente (por ejemplo, la música, el comercio, la hostelería, la banca... y hay numerosos ejemplos más), de forma que han pasado del mundo físico al soporte informático digital.

Lo más interesante de este proceso de digitalización es que, en cualquier campo en el que se produzca, acaba haciéndolo todo más accesible y más barato. Podríamos decir que lo democratiza³.

Es un fenómeno tan importante como imparable, con luces y sombras (que las tiene) que justifican algunas reflexiones desde nuestra revista centradas en su impacto práctico y ético en relación con la práctica diaria de la medicina.

Una primera reflexión resulta meridianamente lógica. La Medicina no tiene por qué ser diferente de los otros sectores de servicios, y parece que ya le ha llegado su turno⁴. En efecto, parte del sector sanitario se ha resistido 30 años a la transformación digital. Se trata de un sector conservador y, probablemente, debe serlo⁵. Le sucede como a la aviación: allá donde los riesgos vitales son altos, es lógico que la innovación camine despacio. A esta realidad hay que sumarle el factor humano, la cultura de las organizaciones sanitarias y otros elementos inherentes al sistema sanitario, como las resistencias al cambio de los profesionales de la salud⁶. Las tecnologías cambian fácilmente, pero las personas no tanto. Llevará tiempo cambiar las mentalidades de

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ignacio.hernandez@salud.madrid.org
(I. Hernández-Medrano).

algunos de nosotros, sí, pero cuando las nuevas tecnologías aportan beneficios tan enormes como los que en los últimos tiempos estamos empezando a observar resultará imposible resistirse a un cambio que ya no tiene retorno.

Como segunda reflexión nos centraremos en la rapidez con que está generalizándose la revolución digital. Quizás el fenómeno más llamativo para explicar lo que está sucediendo en nuestro sector sea el de la convergencia tecnológica⁷. A ningún profesional sanitario le son totalmente ajenos términos como conexión a Internet, robótica, *wi-fi* o *Big Data*. Sin embargo, puede que no tengamos tan claro que para que la transformación haya empezado a suceder han tenido que combinarse diversas «tecnologías exponenciales» de orígenes diferentes, que ya han entrado de pleno en su curva de aceleración. Debemos considerar como tecnologías exponenciales⁸ a aquellas que, cuando surgen, pasan bastantes años (o décadas) en la parte plana de la curva, pero que una vez despegan presentan una aceleración imparable hasta el punto de generar asombro, e incluso cierto caos entre los ciudadanos. La informática, la telefonía móvil o la genómica son buenos ejemplos de ello.

Llegados a este punto es necesario advertir un hecho que suele escapársele a muchos tecnólogos, y que resulta importante valorar a la hora de evaluar este tipo de innovaciones, sobre todo cuando implican sectores productivos tan complejos como el de los servicios de salud. Si bien cada vez es mayor el número de pacientes con una buena competencia digital, con los que resulta fácil y cómodo emplear tecnologías de la información, no debe olvidarse que aún son minoría, y que la mayor parte de nuestros pacientes presentan un problema al respecto: la brecha digital. Es innegable que gran parte de los pacientes que entran en nuestras consultas tienen serias dificultades para usar este tipo de funcionalidades por un sencillo problema de alfabetización (convencional o digital). Resulta imprescindible esforzarnos por mejorar la alfabetización de los ciudadanos desde la perspectiva de que solo alcanzaremos el éxito en este campo teniendo en cuenta el carácter antropológico de la delicada relación médico-enfermo y la inclinación al ritual al que los seres humanos tendemos a someternos cuando estamos enfermos⁹.

Un tercer elemento sobre el que debemos reflexionar tiene relación con la inflación del conocimiento médico generado por la facilidad de acceso que conlleva la transformación digital. Una pregunta que todo profesional de salud crítico debe hacerse es: ¿realmente hace falta más salud digital o solo se trata del invento de un grupo de emprendedores deseando hincar el diente a un sector con jugosos presupuestos y aún sin trillar? Pues bien, resulta que al tiempo que la población envejece cada vez más (y por ello tenemos más y más pacientes, hecho que hemos denominado «presión asistencial»), la tecnología sanitaria crece de forma exponencial, por lo que estamos generando una especie de «inflación de la ciencia», cuyo resultado es que producimos más conocimiento del que podemos absorber. Y no se trata de un fenómeno menor: la información médica se duplica cada 5 años y se ha calculado que en 2020 habrá 200 veces más información por especialidad de la que un profesional de la salud podría absorber. De hecho, los profesionales tenemos hasta una duda cada 2 pacientes atendidos. El problema se agrava en el caso de especialidades generalistas.

Esta situación resulta paradójica al convertir las ventajas de accesibilidad a la información en un problema de gestión del conocimiento. Quizás, muchos de los lectores han notado que, a diferencia de lo que sucedía en épocas pasadas, hoy ya no tenemos suficiente tiempo para mantenernos perfectamente actualizados. Este hecho explica bien por qué solo una de cada 5 decisiones médicas está rigurosamente basada en la evidencia científica (ensayos clínicos, *guidelines*...) mientras que las 4 restantes se fundamentan exclusivamente en nuestra experiencia personal. La experiencia es muy importante, pero si no se fundamenta en datos empíricos o es de origen masivo (correspondiente a la mayoría de profesionales) tiende a generar «variabilidad no deseada» en nuestras decisiones. Además, en muchas ocasiones no existe suficiente evidencia científica para dirigir nuestras decisiones. Este fenómeno tan incómodo, el de la variabilidad no deseada, puede llegar a ser uno de los peores enemigos de nuestros pacientes. Es ahí donde los profesionales podemos sacar ventaja de la digitalización dotándonos de una nueva arma para hacer frente a la falta de conocimiento empírico, mediante una herramienta que permite agrupar el conocimiento colectivo (experiencia masiva), haciendo valer a las *mindlines* (recomendaciones basadas en la experiencia masiva)¹⁰ frente a las *guidelines*: esta herramienta es el *Big Data*¹¹ (tecnología que permite analizar grandes cantidades de datos de una forma rápida y eficaz de fuentes tan diversas como llamadas telefónicas, transacciones bancarias, búsquedas en Google, mensajes en redes sociales o sensores que monitorizan los objetos) aplicado a la sanidad.

La cuarta reflexión se refiere a los recientes avances del *Big Data* aplicado a la Medicina. Un ejemplo del poder del *Big Data* es el que representa cualquier plataforma capaz de analizar, resumir y presentar de forma sencilla la información médica contenida en el conjunto de historias clínicas electrónicas, para su reutilización en la práctica clínica, en tiempo real. Esta información reviste gran valor al presentar el fiel reflejo de la forma de pensar de los clínicos a la hora de enfrentarnos a los problemas de los pacientes, en condiciones reales de incertidumbre (*Real World Evidence*)¹². Se trata de una información muy valiosa que no está en los libros ni en las publicaciones científicas. Dicho de otra forma, con ello estamos avanzando desde la medicina basada en la evidencia hacia un nuevo horizonte que podríamos denominar «medicina generadora de evidencia»¹³, ya que con cada búsqueda literalmente se genera un nuevo conocimiento que previamente no existía. Lo previsible es que en los siguientes años asistamos a una coexistencia de ambas disciplinas: basada en la evidencia para generar conocimiento y generadora de evidencia para matizarlo y generalizarlo.

Otra reflexión necesaria, la quinta, hace referencia a los sistemas informáticos de soporte a las decisiones clínicas y los sistemas de inteligencia artificial. Como ya se ha comentado, a diferencia de épocas pasadas, hoy ya no tenemos tiempo para mantenernos actualizados. Ante esta situación a los profesionales de la salud se nos abre una posible salida inteligente: dejar progresivamente algunos aspectos del diagnóstico y del tratamiento en manos de la computación. Obviamente, hay especialidades donde es más fácil hacerlo que en otras; la imagen radiológica, por ejemplo, parece más fácilmente computarizable y en menos tiempo del

que creemos estas tareas estarán automatizadas. Además, la tecnología aporta herramientas que harán más fácil, preciso y efectivo el soporte informático a las decisiones clínicas. Un ejemplo de estas innovaciones es la forma en la que trabaja la página Web Wikipedia, la cual fundamentalmente se alimenta de lo que el conjunto de la comunidad de Internet va aportando. Sin unas reglas conocidas, a modo de «caja negra», la «sabiduría de las masas» o «inteligencia colectiva» es capaz de llegar a hechos ciertos. Pues bien, los nuevos métodos de agregación de información del *Big Data* van a permitirnos poner en marcha algoritmos con un nivel de precisión suficientemente alto como para poder llevar a cabo una considerable parte de la tarea diagnóstica o terapéutica.

Otro caso de éxito en este sentido es el de la *start-up* (compañía emergente) española Savana (<http://www.savamed.com/tecnologia.php>) que se ha especializado en la generación de un sistema de apoyo a la decisión médica, basado en la experiencia colectiva previa, que hace posible aumentar la habilidad de la mente humana (que por supuesto sigue siendo necesaria) mediante la capacidad aumentada que otorga la computación. La solución basa su propuesta de valor en la posibilidad de que cualquier profesional de la salud, desde cualquier consultorio, por pequeño y distante que esté, pueda tener una experiencia, que imaginense, sea similar a entrar en una habitación donde estuvieran los mejores especialistas en una materia y preguntarles su opinión colectiva sobre cualquier problema clínico específico¹⁴.

La capacidad de ofrecer datos a nuestros ordenadores ha crecido de forma tan exponencial, que hace poco hemos pasado de «programarlos» a «enseñarles». En efecto, con técnicas como las «redes neuronales recurrentes» ofrecemos a la computación los secretos estructurales de nuestra corteza cerebral humana, lo que les permite aumentar su rendimiento de forma cualitativa. Hoy ya disponemos de máquinas capaces de observar imágenes, textos o vídeos, aprender de ellos, y generar nueva información de creación propia. Su incorporación de patrones en el aprendizaje, como hace un niño cuando va al colegio o experimenta, está abriendo brechas en la gestión del conocimiento cuya repercusión aún no somos capaces de imaginar. Sin embargo, en el mundo de la inteligencia artificial existe un fenómeno conocido como la «última milla», por el cual del 10% al 15% de las tareas no son resolubles por las máquinas¹⁵. Imaginemos, pues, que en unos 10 años contaremos con un flujo de trabajo en el proceso asistencial en el cual potentes algoritmos ofrecerán opciones diagnósticas y terapéuticas a un profesional de la salud, cuya función será la de validador; algo así como el corrector ortográfico de un procesador de textos.

Resulta fácil inferir que, en menos de lo que nuestra intuición es capaz de anticipar, será rutinario consultar con la inteligencia artificial, porque para estar ahí no necesitamos ordenadores perfectos, sino lo suficientemente buenos para reducir los errores que cometemos hoy.

La sexta y última reflexión debe dirigirse a 2 temas relacionados con la comprensión multiparamétrica y la medicina personalizada.

En el primer caso nos referiremos metafóricamente al yo cuantificado, es decir, de las ómicas (sufijo para definir un sistema biológico) pasaremos a los *wearables* (dispositivos electrónicos que se incorporan en alguna parte de nuestro

cuerpo)¹⁶. En ningún sitio existe una fuente de información más explosiva que en el genoma humano. Sin embargo, en el momento en el que los tecnólogos han conseguido descifrar la información de nuestro ADN, se han dado cuenta de que la estructura de la vida es enormemente compleja. En efecto, la genética no ofrece todas las respuestas. También son necesarias otras capas de conocimiento: microbioma, proteoma, metaboloma...; diferentes niveles moleculares y celulares que debemos analizar en conjunto, de forma multiparamétrica, para tener una comprensión total de la enfermedad. Y ya se han puesto a hacerlo. Esto explica la razón profunda por la que existe tanto interés en medir nuestras constantes vitales y demás vectores con pulseras o con *smartphones*: cuantificar nuestros organismos mediante *wearables*, empleando técnicas de *Big Data* es un paso necesario para seguir avanzando en el conocimiento de la salud y la enfermedad.

El segundo aspecto sobre el que debemos reflexionar es la «amazonización» del descubrimiento de nuevos fármacos. Este fenómeno se ha denominado así debido a que Amazon, el gigante de la logística mundial, basa su éxito precisamente en vender pocas copias de muchas cosas distintas a muchas personas, con un coste de producción muy bajo, que recibe el nombre de *long tail* (modelo de negocio que desmitifica modelos tradicionales en los que los productos que se deben vender son los que tienen mayor rotación) en referencia a la curva que lo representa gráficamente. Es, en resumen, lo contrario de la aproximación «blockbuster», muy de las décadas pasadas, que basa cualquier éxito en un solo producto estrella que mucha gente, con suerte, adquiere.

En el desarrollo de nuevos fármacos, la llegada de la «súper computación» está permitiendo que este mismo fenómeno de amazonización pueda tener éxito. Producir muchos fármacos, cada uno para pocos pacientes, siguiendo un comportamiento *long tail* es precisamente lo que demanda, por su naturaleza, cualquier enfermedad rara. Pero no solo en lo raro, también en lo frecuente la oportunidad que se abre es enorme, por medio de la medicina personalizada; la combinación de genómica y *Big Data* va a permitirnos saber qué fármacos requiere cada paciente; por su parte, la «amazonización» va a permitirnos fabricarlo a precios y velocidad cada vez menores. La democratización del descubrimiento de nuevos fármacos está cada vez más cerca.

Sin duda, vivimos en una economía de datos. Nuestra vida se está dirigiendo rápidamente a un lugar donde gana relevancia el análisis masivo de gran cantidad de información, gracias al cual los ordenadores pueden ver —y correlacionar— allí donde no alcanza la mente humana. Acumulamos suficientes indicios para reconocer que el *Big Data* no es otra moda más, sino más bien una nueva meta tendencia del mundo que viene, de la forma de hacer ciencia. Una nueva manera de entender el conocimiento, aplicable tanto a los mercados financieros (para predecirlos) como a las relaciones sociales (con sofisticados algoritmos para encontrar pareja...) a todo y, por supuesto, también a la salud.

En resumen, el *Big Data* puede aportar muchas luces, grandes ventajas para la práctica clínica. Pero no está exento de sombras, especialmente en relación con los dilemas éticos que plantea. Son cuestiones éticas a las que se debe dar urgente respuesta.

El *Big Data* como tecnología absorbe una masiva cantidad de datos generados por un usuario en todos los formatos posibles (estructurados o no) junto a una cantidad similar o mayor de los llamados *shadow data* (accesos, búsquedas y datos no explícitos de todo tipo que también quedan almacenados), que son susceptibles de ofrecer una visión de la persona que supera con mucho el conocimiento que la persona tiene de sí misma. Tendencias, comportamientos, influencias, secuencias..., originadas en nuestro comportamiento en la red y en el creciente flujo de información que decidimos compartir constituyen un universo de datos sensibles que requieren un trato cuidadoso y respetuoso. Los datos públicos son datos suministrados voluntariamente a cambio de una propuesta de valor determinada, mientras que la mayoría de los otros datos que contiene el *Big Data* son información privada que no siempre deseamos que se dé a conocer.

¿Es posible limitar de alguna manera el uso que las empresas públicas o privadas harán de estos datos privados? En ausencia de un marco normativo claro y respetuoso con los derechos y valores de los ciudadanos, resulta necesario abogar por un código ético que garantice la privacidad y la transparencia del uso de los datos y que evite la pérdida de la identidad personal o produzca discriminación¹⁷. Debe impedirse que los datos se analicen con fines que las personas protagonistas de los datos no conocen ni aprueban. Además, también es necesario que exista suficiente transparencia para que los ciudadanos tengan acceso a los datos que se recogen sobre ellos para autorizar o revocar su uso¹⁸.

Solamente mediante una legislación específica que garantice el empleo transparente, respetuoso, sensato, democrático y racional del *Big Data* la Sociedad a la que servimos saldrá beneficiada.

Bibliografía

1. Elenko E, Underwood L, Zohar D. Defining digital medicine. *Nature Biotechnol.* 2015;33:456–61.
2. Yánover D. La revolución digital en los medios. *Chasqui Revista Latinoamericana de Comunicación* [Internet]. 2007;0:76-81 [consultado 28 Feb 2016]. Disponible en: <http://www.revistachasqui.org/index.php/chasqui/article/view/416>
3. Gozálvarez-Pérez V. Education for democratic citizenship in a digital culture. *Comunicar: Media Education Research Journal.* 2011;18:131–8.
4. Shaffer DW, Kigin CM, Kaput JJ, Scott G. What is digital medicine? *Studies in Health Technology and Informatics.* 2002;80:195–204.
5. Carrasco G. Electronic evidence-based medicine (e-MBE): Methodology, advantages and limitations. *Rev Calidad Asistencial.* 2002;2:113–25.
6. Carrasco G, Pallarés A. Gestión del conocimiento: medicina basada en la evidencia científica e Internet. Barcelona: Ayale; 2002.
7. Arruda-Filho E, Dholakia R. Uso de convergência tecnológica sem regulamentação apropriada: VOIP e competitividade. *Ci Inf.* 2009;38:22–4.
8. Cochrane P. Ubiquity symposium: The technological singularity. *Ubiquity.* 2014;2014:1–9.
9. Abad-Alcalá L. Media literacy for older people facing the digital divide: The e-inclusion programmes design. *Comunicar: Media Education Research Journal.* 2014;21:173–80.
10. Gabbay J. Evidence based guidelines or collectively constructed «mindlines?». *Ethnographic study of knowledge management in primary care.* *BMJ.* 2004;329:1013–20.
11. Doyd D, Crawford K. Critical questions for big data. *Information, Communication & Society.* 2012;15:662–79.
12. De Lusignan S, Crawford L, Munro N. Creating and using real-world evidence to answer questions about clinical effectiveness. *J Innov Health Inform.* 2015;22:368–73.
13. Ortega Calvo M, Cayuela Domínguez A. Medicina basada en la evidencia: una crítica filosófica sobre su aplicación en atención primaria. *Rev Esp Salud Pública.* 2002;76:115–20.
14. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: A model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27:1361–7.
15. Adami C. Artificial intelligence: Robots with instincts. *Nature.* 2015;521:426–7.
16. Patel M, Asch D, Volpp K. Wearable devices as facilitators, not drivers, of health behavior change. *JAMA.* 2015;313:459.
17. Jordan L. The problem with Big Data in translational medicine. A review of where we've been and the possibilities ahead. *Appl Transl Genom.* 2015;6:3–6.
18. Suthaharan S. Big data classification. *ACM SIGMETRICS Performance Evaluation Review.* 2014;41:70–3.