



1423 - UTILIDAD Y ÉTICA DEL *BIG DATA* EN MEDICINA INTERNA: UNA ENCUESTA A MÉDICOS DE MEDICINA INTERNA

Jessica Wong Seoane¹, Maria Brey Devesa²

¹Hospital Universitario de Araba, Vitoria-Gasteiz. ²Hospital Clínic, Barcelona.

Resumen

Objetivos: Evaluar la opinión de los médicos de Medicina Interna de España sobre la utilidad y la ética del *Big Data*.

Métodos: Realizamos una encuesta mediante Google Forms, entre los diferentes médicos de Medicina Interna de varios centros hospitalarios entre el 27 de junio y el 3 de julio de 2022. Las respuestas eran registradas de manera anónima y con posibilidad de una única respuesta por individuo. Como criterio de inclusión en el estudio, era obligatorio el consentimiento expreso por parte del participante.

Resultados: Contamos con una muestra de 53 participantes de 20 centros hospitalarios de España. De la muestra de encuestados, 44 participantes (83%) opinaban que el *Big Data* puede ser útil en la práctica médica diaria, mientras 43 participantes (81,2%) afirmaban que puede ayudar para la toma de decisiones en el ámbito médico-sanitario. A la pregunta de «como médico, ¿tomaría decisiones en función de predicciones realizadas mediante *Big Data*/inteligencia artificial?», 33 participantes (62,3%) asentían que «tal vez lo harían» y 12 participantes (22,6%) que «sí lo harían». Un total de 40 encuestados (75,4%) opinaban que el *Big Data* puede suponer una revolución con respecto a la investigación médica-sanitaria que se realiza actualmente, mientras que con menor seguridad, estos mismos, afirmaban que creían que el *Big Data* es el futuro de la investigación médica-sanitaria (15 participantes «Sí» vs. 22 participantes «Tal vez»). En cuanto a la ética del *Big Data*, hubo discrepancias de opiniones, siendo 24 participantes los que opinaban que «es» o «podía ser ético» (30,2% y 15,1%, respectivamente); pero 3 participantes (5,7%) opinaban que «no es ético» y una mayoría de 18 participantes (33,9%) «desconocían si era ético». Entre los motivos principales por los que se rechazaba la idea de que «*Big Data* es ético», destacaba «la pérdida de confidencialidad» y «el uso fraudulento de datos». En cambio, 52 participantes (92,3%) opinaban que la seudonimización podía ser suficiente para mantener la protección de datos. Por otro lado, 28 individuos (53,8%) creían que el aprendizaje de conocimiento relevante para el ámbito médico-sanitario justifica la recopilación de datos personales o generados.

Preguntas y respuestas	[ALL] N = 53	N
¿Cree que es útil el <i>Big Data</i> para la práctica médica diaria?:		53
Lo desconozco	9 (17,0%)	

Sí	27 (50,9%)	
Tal vez	17 (32,1%)	
¿Cree que es útil el <i>Big Data</i> para ayudar en la toma de decisiones del ámbito médico-sanitario?:		53
Lo desconozco	10 (18,9%)	
Sí	26 (49,1%)	
Tal vez	17 (32,1%)	
Como médico, ¿tomaría decisiones en función de predicciones realizadas mediante <i>Big Data</i> /inteligencia artificial?:		53
Ayudaría a tomar decisiones dentro de un conjunto de otros factores	1 (1,89%)	
Las tendría muy en cuenta	1 (1,89%)	
Lo desconozco	2 (3,78%)	
Los tendría en cuenta	1 (1,89%)	
No	3 (5,66%)	
Sí	12 (22,6%)	
Tal vez	33 (62,3%)	
¿Cree que el <i>Big Data</i> supone una revolución con respecto a la investigación médica-sanitaria que se realiza actualmente?:		53
Lo desconozco	12 (22,6%)	
No	1 (1,89%)	
Sí	28 (52,8%)	
Tal vez	12 (22,6%)	
¿Cree que el <i>Big Data</i> es el futuro de la investigación médica-sanitaria?:		53
Lo desconozco	12 (22,6%)	
No	4 (7,55%)	
Sí	15 (28,3%)	
Tal vez	22 (41,5%)	
¿Cree que <i>Big Data</i> es ético?		53
Lo desconozco	18 (33,9%)	
No	3 (5,66%)	
Sí	16 (30,2%)	
Tal vez	8 (15,1%)	

Otras respuestas:		
La mayoría de las veces sí.		
Sí, en el caso de que los pacientes den su consentimiento informado para la recogida y análisis de datos.		
Sí supervisado.		
Si se aprueba por un comité sí.		
Según cómo se use.		
Depende del uso de los datos.		
Dependiendo de que los datos analizados hayan sido cedidos con permiso.		
Depende mucho de los controles y la anonimización de los datos. Es fundamental que no se convierta en un negocio de compra-venta de datos.		
Depende de su utilización.		
En caso de haber respondido que «No» en la pregunta anterior, ¿cuál cree que es el mayor problema ético que le preocupa sobre <i>Big Data</i> ?:		8
El desconocimiento de la finalidad de uso de los datos	1 (12,5%)	
El no control sobre la información	1 (12,5%)	
En principio, deberíamos pedir consentimiento a todos los pacientes para utilizar sus datos clínicos y no siempre es posible conseguirlo	1 (12,5%)	
La pérdida de confidencialidad	1 (12,5%)	
Me asusta el uso fraudulento de datos	1 (12,5%)	
Me preocupa el tratamiento de los datos privados	1 (12,5%)	
No hay permiso para acceder a los datos	1 (12,5%)	
Que se utilice con fines no médicos, por interés privado.	1 (12,5%)	
¿Cree que el aprendizaje de conocimiento relevante para el ámbito médico-sanitario justifica la recopilación de datos personales o datos generados?:		52
No	4 (7,69%)	
No sin autorización y de forma indiscriminada.	1 (1,92%)	
Sí	28 (53,8%)	
Sí, sin anónimos	1 (1,92%)	
Siempre que se asegure la protección de datos y ello sea legal.	1 (1,92%)	
Tal vez	17 (32,7%)	
¿Cree que la seudonimización (reemplazar campos de información personal dentro de un registro de datos por uno o más identificadores artificiales o pseudónimos) puede ser suficiente para mantener la protección de datos de los individuos estudiados mediante <i>Big Data</i> ?:		52

No	3 (5,77%)	
No tengo ni idea de eso	1 (1,92%)	
Sí	18 (34,6%)	
Tal vez	30 (57,7%)	
¿Tiene conocimiento si usan <i>Big Data</i> en el hospital donde trabaja?:		53
Están en proceso de utilizarlo	5 (9,43%)	
Lo desconozco	28 (52,8%)	
No	16 (30,2%)	
Sí	4 (7,55%)	
¿Ha participado en algún proyecto de investigación relacionado o con el uso de <i>Big Data</i> ?:		53
Estamos en proceso de utilizarlo	1 (1,89%)	
No	48 (90,6%)	
Sí	4 (7,55%)	
¿Está de acuerdo con que se utilicen los datos de esta encuesta para un estudio de investigación?: Sí		53 (100%)

Describa el motivo por el que cree que es útil el *Big Data* para la práctica médica diaria

1. Puede ser útil para unificar información de distintos centros.

2. Sin duda, nos ayudará a tomar mejores decisiones sobre diagnóstico, tratamiento, pronóstico y gestión de procesos.

3. Creo que puede dar mucha información a la hora de mejorar resultados, en mi caso en medicina.

4. Se extraen datos epidemiológicos/efectos adversos/poblacionales...

5. Permite identificar áreas de mejora.

6. Puede permitirnos ver correlaciones que hayan podido pasar inadvertidas.

7. Se puede conocer la evolución con diversas actuaciones.

8. Nos permite analizar datos cercanos a los poblacionales y encontrar asociaciones no fácilmente visibles.

9. Se pueden realizar estudios poblacionales con facilidad y cuyos resultados son más fiables y tienen mayor validez externa que los estudios tradicionales.

10. Hacen falta herramientas validadas.

11. Datos analizados por máquinas y *machine learning*. Datos no cuantificados habitualmente...

12. Diagnóstico más rápido y preciso. Tratamiento personalizado. Pronóstico más preciso. Ensayos clínicos menos costosos.

13. Facilitaría investigaciones (como resultados de pacientes con un tratamiento frente a otro) con muestras más grandes y, por tanto, más probablemente mostrarían qué tratamientos es mejor aplicar.

14. Ayudaría a crear y mejorar modelos predictivos que se podrían usar por ejemplo para saber si es mejor tratar o no tratar a un paciente.

15. Necesito más información para opinar.

16. Permite identificar patrones tanto para detectar factores de riesgo de enfermedad, identificar patrones de uso de medicamentos, alertas de eventos clínicos relevantes, etc.

17. Puede ser importante desde el punto de vista epidemiológico, de prevención...

18. Investigación.

19. La digitalización de historias clínicas puede ayudar a que datos sistemáticos en forma, pero heterogéneos en recopilación puedan ser rápidamente analizados para dar rápidas y científicas respuestas a problemas complejos o incluso desconocidos.

20. Análisis a tiempo real que permite valorar comportamientos y por tanto ayuda a generar intervenciones.

21. Creo que estamos empezando y tenemos que descubrir su utilidad real y su lugar.

22. Nunca lo he visto pero puede ser útil.

23. Podría permitir descubrir relaciones entre datos que a simple vista podrían no estarlo. También permite agilizar la compilación y análisis de grandes volúmenes de ellos.

Describe el motivo por el que cree que es útil el *Big Data* para ayudar en la toma de decisiones del ámbito médico-sanitario:

1. Puede aportar información desconocida o no publicada.

2. Dispondremos de algoritmos *data-driven* o sea, guiados por datos, probablemente en tiempo real.

3. En microbiología, en uso de antibióticos y de fármacos en general. En gestión de recursos médicos. Creo que es el futuro.

4. Se extraen datos infecciosos-contagio-número de casos/tóxicos...

5. Permite tener más evidencia a la hora de tomar decisiones.

6. Una mayor cantidad de datos correctamente analizada nos acerca a la realidad, sin recurrir tanto a estimaciones estadísticas.

7. Más datos. Más información. Mayor análisis.

8. Puede permitir el conocimiento en tiempo real de los microorganismos más frecuentes en una enfermedad infecciosa, ofrecer datos de sensibilidad locales, identificar errores de prescripción, etc.

9. *Modeling*.

10. Podrían encontrarse efectos secundarios o medicaciones que no estén funcionando convenientemente y eso altera la toma de decisiones.

11. Nos informa en tiempo real.

12. Puede predecir la probabilidad de distintos eventos en función de las características de los pacientes.

13. Podría establecer relaciones (de riesgo, de causalidad, de respuesta) entre múltiples datos a partir de gran cantidad de orígenes (individuos u observaciones).

Conclusiones: Alrededor de 8 de cada 10 médicos internistas consideran que puede ser útil el uso de *Big Data* y creen que les podría ayudar a tomar decisiones en su práctica médica diaria. Tres cuartas partes de ellos lo ve como el futuro de la investigación médica-sanitaria. Aunque haya discrepancia de opiniones, alrededor de un 45,3% creen que el *Big Data* podría ser ético. Es interesante señalar, que aunque el *Big Data* es un tema pionero, más de un tercio de los encuestados no tienen una opinión formada sobre la ética de su uso (33,9%). Destacan como posibles problemas éticos la pérdida de confidencialidad y el uso fraudulento de datos, y como posible solución a la protección de datos, la seudonimización. Llama la atención que, a pesar de todo ello, la mitad de los participantes cree que el aprendizaje de conocimiento justifica la recopilación de datos.