

A fondo

Aspectos éticos del uso del Big Data

Ethical Aspects in the Use of Big Data

Sergio Rego¹ y Claudia Gorini²

¹ Médico, profesor de la Escuela Nacional de Salud Pública Sergio Arouca de la Fundación Oswaldo Cruz. Investigador principal en Fiocruz. Investigador del CNPq

² Médica, profesora de la Facultad de Medicina de Petrópolis - Centro Universitario Arthur Sá Earp Neto. Estudiante de doctorado en PPGBIOS/Fiocruz

Resumen

La velocidad de los cambios en la tecnología y el conocimiento está llevando a lo que puede considerarse una revolución tecnocultural. Surge así la necesidad de una reflexión ética sobre la relación entre la evolución del conocimiento consecuente con los avances tecnológicos en los medios y la masificación de la información, y la transformación de aspectos cotidianos de la vida en datos científicos que ahora son almacenados en máquinas, empoderando a aquellos que poseen este conocimiento. Para almacenar y procesar estos "datos", surgen el Big Data y la Inteligencia Artificial. No es difícil señalar cuestiones éticas en "Big Data": necesidad del consentimiento de los seres humanos para mantener su privacidad y anonimato; garantía de propiedad intelectual en el caso de investigación científica; objetividad de la información recopilada y responsabilidad por la seguridad de su almacenamiento; garantía de accesibilidad y equidad en la difusión de los datos de forma democrática. La Bioética de la Protección busca equilibrar la justicia y la libertad ante la complejidad de las dinámicas sociales con "Big Data", donde la información personal puede tener un alcance colectivo, manteniendo alta la privacidad, priorizando la protección y la autonomía. Para nosotros, las normas y reglamentos relacionados con estos temas deben servir al interés público, con respeto a la diversidad y al pluralismo moral, teniendo como uno de sus propósitos la protección de las personas y grupos vulnerables.

Palabras clave: Bioética, Big Data, Problemas éticos; Privacidad; Bioética de la Protección.

Abstract

The speed of current changes in technology and knowledge is leading to what can be considered a technocultural revolution. Thus, the need emerges for an ethical reflection on the relationship between the evolution of knowledge consequent to technological advances in the media and the massification of information, and the transformation of everyday aspects of life into scientific data that are now stored in machines, empowering those who possess this knowledge. The need to store and process this "data" gave rise to Big Data and Artificial Intelligence. It is not difficult to point out ethical issues in "Big Data": the need for human beings' consent to maintain privacy and anonymity; guarantee of intellectual property in the case of scientific research; objectivity of collected information and responsibility for the security of its storage; and guarantee of accessibility and equity in the democratic dissemination of data. The Bioethics of Protection seeks to balance justice and freedom in the face of the complexity of social dynamics with "Big Data", where personal information can have a collective reach, by maintaining a high level of privacy and prioritizing protection and autonomy. From our standpoint, rules and regulations concerning these issues must serve the public interest, with respect for diversity and moral pluralism, including among their goals the protection of vulnerable people and groups.

Keywords: Bioethics, Big Data, Ethical Issues; Privacy; Bioethics of Protection.

1. Introducción

La velocidad de los cambios tecnológicos y del conocimiento están llevando a lo que se puede considerar una revolución tecnocultural, empoderando a quienes poseen este conocimiento. Este texto presenta una exposición descriptiva y una reflexión ética sobre la relación entre la evolución del conocimiento como resultado de las innovaciones tecnológicas en los medios y la masificación de la información, y la transformación de la misma, desde aspectos cotidianos de la vida hasta descubrimientos científicos en información legible por máquina, que se denominan “datos”, proceso que algunos autores denominan “dataficación” (Lycett, 2013). La cantidad de información generada debido a que excede la capacidad de almacenamiento, selección y análisis de la memoria humana, requiere de nuevas tecnologías que permitan el manejo de estos datos digitales para hacer posible un análisis amplio, lo que se denomina “Big Data”. De ahí surgen cuestiones éticas relacionadas con la responsabilidad de garantizar la seguridad en el almacenamiento en red de datos que puedan ser compartidos por terceros, la confiabilidad y sensibilidad de esta información, la accesibilidad para todos y la garantía de privacidad, así como la posibilidad de incrementar las desigualdades y las injusticias en general.

Las reflexiones que siguen han de entenderse en el contexto de lo que se llama la “cuarta revolución industrial”, es decir, la revolución basada en las tecnologías para la automatización completa de los procesos industriales que utilizan los sistemas ciberfísicos, el internet de las cosas y la computación en la nube. El concepto de la cuarta revolución industrial se acuñó en Alemania en un proyecto gubernamental que tenía como objetivo lograr una producción industrial libre de interferencias humanas. La industria de la salud, a su vez, no está al margen de este proceso e incluso de la interfaz con el llamado Internet de las cosas. Los objetos de uso común, como los relojes, ya están comenzando a tener recursos capaces de realizar, por ejemplo, un electrocardiograma a su usuario.

2. El Big Data: concepto y características

Ante un mundo en constante transformación con la globalización (que entendemos, con Fiori (2008), como el sistema interestatal capitalista en permanente competición) y la velocidad de la información, ya sea en el campo de la ciencia, la tecnología o la interacción social, la imprevisibilidad de las situaciones complejas que se generan puede resultar en injerencias en la sociedad. Este mundo inestable y conflictivo fue caracterizado como mundo VUCA, cuyas siglas se caracterizan por la volatilidad (“*volatility*”), la incertidumbre (“*uncertainty*”), la complejidad (“*complexity*”) y la ambigüedad (“*ambiguity*”) (Souza, Lída et al., 2018; Alves, 2017). Volatilidad significa la incertidumbre generada por la velocidad de la información: lo que sería cierto hoy puede no ser exactamente así mañana; incertidumbre, al asumir que cierto conocimiento puede no ser completo, provocando la imprevisibilidad de las acciones; complejidad, dado que la predictibilidad no existe, la toma de decisiones se vuelve difícil y resulta en ambigüedad, donde los hechos pueden interpretarse de manera diferente, con resultados diferentes.

Para almacenar, filtrar, analizar, interpretar y compartir la constante generación e información o “datos”, con las innovaciones tecnológicas surgen el Big Data e la Inteligencia Artificial. No hay consenso en las definiciones de estos términos, pero varios autores se acercan a una mejor forma de entenderlos:

Como definición de Big Data, la Comisión Europea (2018) informa que

se refiere a grandes cantidades de datos producidos muy rápidamente por un gran número de fuentes diferentes. Los datos pueden ser creados por personas o generados por máquinas, como sensores que recopilan información meteorológica, imágenes de satélite, fotos y videos digitales, registros de transacciones de compra, señales de GPS, etc. Abarca muchos sectores, desde la salud hasta el transporte y la energía.

Por Inteligencia Artificial, Santos y Del Vechio (2020, p.132) señalan que

[...] debe ser visto como un área inherente a la informática y que busca, mediante sofisticados algoritmos, asignar determinadas funciones inteligentes a objetos de distinta naturaleza, dándoles la capacidad no solo de realizar funciones de manera imperativa, sino de responder a órdenes y definir qué hacer en cada situación (es decir, es la conciencia para la toma de decisiones).

Es importante comprender que Big Data no se limita al tamaño de la base de datos, sino también a la idea de que esta cantidad de datos, analizados y extraídos sistemáticamente, es mucho mayor que la capacidad de analizar con un software común. Si en nuestras prácticas cotidianas trabajamos con unidades como gigabytes, e incluso terabytes, el volumen de datos involucrado en este concepto es petabytes (1024 terabytes) ExaBytes (1,000,000 TeraBytes). Breur (2016) estimó que en 2016 ya se generaban 2 ExaBytes de datos al día y los comparó con el tamaño de la Biblioteca del Congreso en los EE.UU., que solo alcanza los 15 TeraBytes. Los datos recopilados pueden almacenarse de manera estructurada o no estructurada.

La revolución tecnocultural está empoderando a aquellos que poseen conocimiento avanzado y la dataficación transforma la información cotidiana en datos procesables por máquinas.

Se afirma que la idea de Big Data nos hace considerar cuatro elementos en su composición: Volumen (que estará relacionado con el valor de las inferencias que se harán y genera el problema de cómo y dónde almacenar este volumen de

información); Variedad (los datos que componen Big Data son bastante diversos incluso en la naturaleza, como texto, imágenes, audios y videos); Velocidad (los datos se generan de forma permanente e intensa, lo que hace que se imponga el problema físico de la transmisión y el almacenamiento de datos. La información generada por el análisis de estos datos en tiempo casi real es cada vez más demandada en varias áreas); y Veracidad (la precisión de los datos es indispensable para que su análisis sea realmente relevante). Algunos autores agregan más aspectos a las 4 V como características del concepto de Big Data: Valor (relevancia de los datos después del análisis), Viabilidad (relación significativamente estadísticamente significativa entre variables y datos para permitir la predictibilidad de una situación) o Venalidad (organización de datos en un formato específico que se puede difundir o comercializar) (Souza, Marcos et al., 2018).

3. Alcance y límites

Se entiende que el alcance del Big Data es ilimitado. No existe un área de conocimiento o situación que no pueda generar datos de recopilación y análisis que permitan un retorno a la sociedad con nuevas tecnologías y la mejora de habilidades. Se permite el intercambio de información, que debe ser accesible a todos, facilitando el avance de la ciencia, permitiendo acciones en el área de salud pública para promover la salud y prevenir la enfermedad, como ejemplos. Por otro lado, cuantificar esta enorme cantidad de datos también puede proporcionar situaciones que permitan la manipulación de la información por diferentes intereses.

Aunque el campo que nos interesa más directamente es el relacionado con la formulación de políticas de salud, la evaluación de la implementación de políticas de salud e incluso la atención de salud individual o colectiva, hablar de grandes datos requiere, aunque sea brevemente, que abordemos otras dimensiones importantes de la vida civil de los individuos en general. Tomemos, por ejemplo, el caso de Brasil. En este país, desde finales de 2017, cada niño al nacer tendrá que estar registrado en un organismo de recaudación de impuestos para individuos y empresas. Todos recibirán un número (Registro de Persona Física - CPF) que los acompañará durante toda su vida. De esta manera, cada individuo puede ser rastreado potencialmente a lo largo de su vida, esté donde esté. El número CPF se requiere para el alistamiento militar (todavía obligatorio en Brasil), para emitir un pasaporte, para la inscripción de Seguridad Social privada o pública, para abrir cuentas bancarias, para registrarse en empleos públicos y privados. Los datos obtenidos de todas estas fuentes pueden unificarse en un registro CPF único a través de procedimientos de vinculación razonablemente simples. Durante varios años se ha desarrollado un sistema informático en el servicio de salud pública (Sistema Único de Salud) donde se almacenarán todos los datos relacionados con la salud de cada ciudadano: vacunas, enfermedades diagnosticadas, resultados de pruebas complementarias. Es decir, un registro médico electrónico individual de validez nacional que estaría disponible para garantizar el acceso a la información individual de cada ciudadano brasileño registrado en el SUS. Este registro se llama Tarjeta SUS y ya se está utilizando en algunas regiones y sectores del sistema de salud. Estos datos pueden exponer información privada de individuos que influirá incluso en posibles empleos, ofertas de seguros, etc.

El concepto de Big Data implica grandes volúmenes de datos producidos a alta velocidad de fuentes diversas, y la Inteligencia Artificial asigna funciones inteligentes a objetos a través de algoritmos sofisticados.

Aún en Brasil, es común que los supermercados soliciten a sus clientes que informen del número de su CPF con el pretexto de ofrecer descuentos a quienes lo suministran. En la práctica, estas empresas pueden analizar el perfil de consumo de sus clientes con mucha precisión, por edad, por género. Por supuesto, estos usos no se comunican previamente a los clientes cuando requieren acceso al número de identificación.

También se sabe que las finanzas ya usan datos de Big Data para evaluar el riesgo de préstamo, los cargos por intereses, etc. Los algoritmos utilizados en estos casos pueden analizar datos relacionados con fuentes de ingresos, lugar de residencia,

antecedentes familiares y vecinos y establecer una estimación de riesgo para cada individuo. Esta estimación a menudo ignora las condiciones reales del desempeño individual de la persona en cuestión y, al recurrir a información genérica de individuos con características similares, puede aumentar el costo de acceso a bienes y servicios por parte de estos individuos.

El alcance ilimitado de Big Data permite beneficios como el avance en la ciencia y la mejora de la salud pública, pero también plantea riesgos de manipulación informativa y aumento de la vigilancia.

La matemática estadounidense Cathy O'Neil publicó un pequeño libro en 2016 que es particularmente relevante para comprender estos fenómenos: *Weapons of Math Destruction: how Big Data increases inequality and threatens democracy*. En este libro, O'Neil

presenta numerosas situaciones en las que el uso de Big Data aumenta las desigualdades y refuerza los prejuicios y los estereotipos, incluso cuando la intención original de quienes desarrollan los métodos de análisis es prevenir los sesgos de género y color. Este es el caso del sistema que se utiliza en los Estados Unidos con el fin de calcular la posibilidad de que un delincuente sea reincidente.

El acceso a los datos sobre la vida civil de las personas ha tenido lugar ampliamente y en varios países, lo que ha aumentado este control sobre las personas a través del software de identificación facial. En Brasil, esta tecnología ya se utiliza para la vigilancia de grandes eventos e incluso para el control de entradas a aeropuertos internacionales. Brandl y Garcia (2022), en un estudio realizado por Tooltester, buscó identificar “en qué parte del mundo se vigilaba más a la gente, calculando la cantidad de cámaras de CCTV por ciudadano y la cantidad de intentos de los gobiernos de obtener información personal de sus ciudadanos, datos de Google, Apple, Meta, Microsoft y Twitter. Calificamos a cada país en ambos factores para dar una clasificación general, revelando los ciudadanos más vigilados del mundo”. El ranking elaborado identificó a los diez países que más vigilan a sus ciudadanos en el siguiente orden: China, Estados Unidos, Gran Bretaña, Singapur, Australia, Alemania, Polonia, Brasil, Hong Kong e India. Tal vigilancia, a menudo asociada con la promoción de la seguridad pública, puede verse como la encarnación de lo que se describe en la novela distópica de George Orwell, *1984*, pero quien mejor describió estos dispositivos fue Foucault en su *Vigilar y castigar*. Para él, “la formación de una sociedad disciplinaria va de las disciplinas cerradas, una especie de ‘cuarentena’ social, al mecanismo indefinidamente generalizable del ‘panoptismo’. No es que la modalidad disciplinaria del poder haya reemplazado a todas las demás, sino que se ha infiltrado en medio de los demás, descalificándolos a veces, pero sirviéndoles de intermediario, vinculándolos, prolongándolos, y sobre todo permitiendo que los efectos del poder lleguen a los elementos más tenues y lejanos, a través de una distribución infinitesimal de las relaciones de poder” (Foucault, 2009, p. 204).

En relación con los sistemas de vigilancia y control, también es razonable mencionar un informe de Carney (2018) que presenta un programa piloto de vigilancia ciudadana en China, que utiliza una red de 200 millones de cámaras de CCTV que monitorearían las actividades de cada individuo en su vida diaria regular. En estos programas, cada individuo recibe un conjunto de puntos inicial (800 o 900 créditos sociales) y estos aumentarían o disminuirían de acuerdo con sus acciones, ya sea en el trabajo o incluso comprando en un supermercado. Esta posible distopía representaría un grado casi ficticio de control y monitoreo de las elecciones individuales. Por esta razón, este

escenario todavía es solo una posibilidad, ya que aún no se implementa completamente en China.

Este modelo orwelliano chino, descrito por ABC Network de Australia, no es único en el mundo. En 2016, Alex Kane, de “The Intercept”, describe el desarrollo de Israel como un centro de tecnología de vigilancia, exportando dicha tecnología a países que desean controlar más a sus ciudadanos. Su experiencia se puede entender mejor con el artículo de Shtaya (2022, párrafo 1) que,

detalla el uso cada vez más intenso por parte de las autoridades israelíes de las tecnologías de vigilancia y predicción para vigilar y controlar a los palestinos. Someter a los palestinos a tal escrutinio por parte de los aparatos de seguridad y militares reduce sus espacios expresivos y los sumerge en un estado de ansiedad constante. Esta práctica también tiene un propósito comercial: la Palestina ocupada funciona efectivamente como un laboratorio al aire libre para que Israel pruebe técnicas de espionaje y vigilancia antes de venderlas a regímenes represivos en todo el mundo.

Pero, aunque nos asustan estas posibilidades, pocos de nosotros nos molestamos en leer la información sobre lo que se hará con los datos que proporcionamos a plataformas como Meta, lo que realmente debería asustarnos. La cantidad de información que cada usuario proporciona espontáneamente a cada una de las redes sociales se utiliza para vender espacios publicitarios que son cada vez más precisos en la selección del público objetivo de estas piezas. Estrictamente hablando, la vieja máxima sostiene que los medios venden no solo un producto sino una clientela selecta. Los temas que serán objeto de los anuncios son los productos reales vendidos por estos medios. En el caso de los medios digitales, especialmente los medios sociales, esta es una audiencia seleccionada con mucha precisión, ya que el vendedor tiene suficiente información para vender. En el caso de un negocio comercial, la lógica de la ganancia prevalece sobre alguna idea de bien común. El propietario de Facebook (Meta), Mark Zuckerberg, habló en una audiencia del Congreso de los EE. UU. sobre compañías que han estado utilizando esta información contratada para manipular políticamente a la opinión pública (hasta el día de hoy, los ejemplos más citados de esta manipulación son el referéndum sobre el Brexit, la elección del presidente Trump en los Estados Unidos y del presidente Bolsonaro en Brasil). Zuckerberg declaró que “ahora está claro que no hicimos lo suficiente para evitar que estas herramientas se usen para causar daño. Esto se aplica a las noticias falsas, la interferencia extranjera en las elecciones y el discurso de odio, así como a los desarrolladores y la privacidad de los datos” (Watson, 2018). Esta declaración solo debe haber convencido a aquellos que querían creerlo, ya que demostraría una inocencia difícil de ser vista en la acción comercial de esta compañía y de su presidente.

Las cuestiones éticas en torno al Big Data incluyen la privacidad, el anonimato, la propiedad intelectual, la objetividad de la información y la responsabilidad por la seguridad de su almacenamiento.

En Gran Bretaña se introdujo una tarjeta magnética para optimizar el acceso al sistema de transporte público (la tarjeta Oyster). Sin embargo, sin ninguna reacción colectiva importante, la policía metropolitana comenzó a utilizar la información de esta tarjeta para fines policiales. La estrategia de comunicación de esta ampliación del propósito de utilizar la tarjeta Oyster se ha centrado en una supuesta mejora de la protección de los ciudadanos (Rauhofer, 2008).

Mantener estas bases de datos extraordinarias requiere una infraestructura informática igualmente extraordinaria. Los requisitos técnicos para el mantenimiento de estas bases de datos y la transmisión de datos hacen que estas bases de datos se ubiquen en la "nube", es decir, en una red de servidores conectados a Internet que permite la realización de un servicio. Aunque el término "nube" se ha usado más a menudo últimamente, puede entenderse como equivalente a Internet. Las empresas privadas más grandes del mundo, como IBM, Google, Apple, son los principales proveedores de este tipo de servicio.

4. Consideraciones éticas en la era del Big Data

No es difícil señalar algunas cuestiones éticas en torno al Big Data: la necesidad del consentimiento del ser humano para el mantenimiento de su privacidad y anonimato, la garantía de propiedad intelectual en el caso de la investigación científica, la objetividad de la información recopilada y la responsabilidad por la seguridad de su almacenamiento, la garantía de accesibilidad e igualdad en la difusión de datos de forma democrática.

Antes de pasar a esta discusión aplicada al campo de la salud, es necesario recordar la llamada Ley de Hume (Cohon, 2018). Según esta ley, es necesario distinguir rigurosamente la ética de la ciencia, es decir, necesitamos saber que es incorrecto deducir lógicamente las declaraciones sobre el "debería ser", de aquellas que se refieren a lo que "es", para no incurrir en la llamada "falacia naturalista".

Por lo tanto, la ciencia y la ética constituirían dos campos distintos y, en principio, separados, resultantes de dos puntos de vista diferentes:

- El primero se refiere a la actividad que construye un conocimiento pertinente y verdadero sobre la realidad, un conocido de hechos, es decir, con declaraciones verificables o refutables (o las hipótesis falsables por la experiencia);
- El segundo se refiere a la búsqueda de lo que se puede juzgar como bueno en un momento y sociedad determinadas.

Desde este punto de vista disyuntivo, las cuestiones morales surgirían solo desde el momento de la aplicación práctica del conocimiento, y es sobre las implicaciones prácticas de su acción que los científicos pueden ser responsables moral y legalmente, no por sus descubrimientos. Por lo tanto, entendemos que el Big Data no es ni bueno ni malo, pero su uso se puede clasificar como bueno o no.

La salud ha integrado Big Data para reducir incertidumbres en la atención individual y pública, con el desarrollo de algoritmos y protocolos basados en grandes cantidades de datos médicos.

También debe aclararse nuestra comprensión de la relación entre los derechos humanos y la ética, de modo que podamos comprender la idea de que los derechos humanos son la idea más cercana que tenemos a la moral universal. Sin embargo, la declaración de derechos

humanos no debe entenderse como un imperativo que se explica por sí mismo. El principio de la dignidad de la persona humana, por ejemplo, se puede utilizar para apoyar derechos antagónicos, como en el caso de las discusiones sobre el aborto, siendo necesario que también sean considerados como principios *prima facie*:

obligatorios, pero que deben ser analizados en cada situación, con el fin de analizar las posibles contradicciones presentes en la situación.

Así, es necesario considerar los ideales de justicia para identificar las soluciones más justas en cada caso, considerando los diferentes intereses de los involucrados. La búsqueda de la solución más justa debe tener en cuenta los intereses y valores del individuo, pero también los intereses y valores de las comunidades. Entendemos, con Schramm (2008), que la ética tiene el deber de proteger a las personas y colectividades vulneradas.

La privacidad y la democracia se ven desafiadas por el uso extensivo de Big Data en la vigilancia, y la equidad debe ser un componente central en el uso de datos en la salud.

Es importante aquí aplicar el concepto de “Bioética de la Protección”, conceptualizado por Schramm (2008, p. 16) “como la parte de la ética aplicada constituida por herramientas teóricas y prácticas que tienen como objetivo comprender, describir y resolver los conflictos

de interés entre quienes tienen los medios que los “habilitan” (o los hacen competentes) para realizar su vida y quienes, por el contrario, no los tienen”. Su principio es salvaguardar los derechos fundamentales de la persona, de manera que cada individuo, aun en situación de vulnerabilidad o desamparo, pueda realizar sus elecciones priorizando sus intereses, sin perjuicio de terceros. La tarea de la Bioética de la Protección es equilibrar la justicia y la libertad ante la complejidad de las dinámicas sociales con el Big Data, donde la información personal puede tener un alcance colectivo, manteniendo alta la privacidad, priorizando la protección y la autonomía.

La información que debe utilizarse en cualquier tipo de análisis tiene que poder responder a estas preguntas: ¿es necesaria para garantizar la seguridad y privacidad de los datos? ¿Hasta qué punto puede un sistema algorítmico dirigir la toma de decisiones priorizando la ética? Es de destacar que detrás de la máquina, en algún momento del proceso, estará la intervención humana, analizando, complementando o difundiendo la información. Priorizar la no manipulación de datos e identificar los conflictos de interés es un objetivo fundamental. En el mundo globalizado, con tantas diferencias sociales y económicas, ¿es posible garantizar la accesibilidad de la información a todos?

En esta reflexión, el uso de datos personales, especialmente en lo que respecta a los datos considerados como datos personales sensibles (que se refieren al origen racial o étnico, convicción religiosa, opinión política, afiliación a un sindicato u organización de carácter religioso, filosófico o político, datos referentes a la salud o vida sexual, datos genéticos o biométricos, cuando se vinculen a una persona física), si bien para recabar información en materia de salud, pueden tener repercusiones positivas o negativas, según el destino definido. Sin embargo, de la misma forma que no existe garantía de que todo lo publicado en redes sociales esté justificado o pueda ser manipulado por terceros, la preocupación por la seguridad de los datos a nivel mundial ha dado lugar a una serie de políticas públicas de protección, comenzando por si asume que el derecho a la privacidad está garantizado como un derecho fundamental. En Brasil, con la preocupación por el tratamiento de datos personales disponibles en los medios físicos o digitales, se promulgó en 2018 la Ley General de Protección de Datos Personales, revisada en 2019, consolidando así el compromiso sobre la protección de

datos. Debido a la pandemia de Covid-19, se permitió una mayor flexibilidad en el uso de las plataformas digitales, por lo que esta ley pasó a ser efectiva solo en septiembre de 2020. Lo fundamental es preservar la privacidad aportando beneficios a todos.

La tecnología y los datos se pueden utilizar para el bien común, siempre que se compartan desde una fuente confiable y se utilicen solo para el propósito para el que están destinados, convirtiéndose en ocasiones en esenciales para la toma de decisiones en los gobiernos y las sociedades. Un punto a destacar es el consentimiento de la persona/paciente, la seguridad de los datos y la finalidad explícita de su uso, con la garantía de que serán utilizados únicamente para la finalidad a la que están destinados.

Finalmente, las decisiones tomadas con el Big Data deben ser analizadas en un contexto específico, sin causar discriminación o daño al individuo, para que el uso de la tecnología resulte en efectos positivos para los actores de este escenario.

5. Una mirada especial: el Big Data en salud

La salud ha incorporado grandes datos de muchas maneras, ya sea en atención individual o en salud pública. Históricamente, los médicos y otros profesionales de la salud han tratado de reducir sus incertidumbres sobre qué hacer para tratar a este paciente o comunidad en particular. Varios servicios de salud establecieron rutinas de tratamiento y diagnóstico para estandarizar la atención individual y reducir no solo las incertidumbres profesionales, sino también para proteger a sus agentes de la mala conducta y recopilar datos que podrían utilizarse para el análisis científico de las decisiones tomadas. La investigación clínica ha contribuido en gran medida a esta generación de información que puede contribuir a la mejora de la atención ofrecida.

Este conjunto de información pronto comenzó a sistematizarse y a generar protocolos de atención e incluso indicadores para ayudar en la indicación terapéutica. Los algoritmos se desarrollaron para transformar la información clínica y de laboratorio en números que expresaran la gravedad de un paciente enfermo o el grado de discapacidad que tendría una enfermedad en cualquier sociedad. Pero esta información extremadamente técnica y objetiva no es una información moralmente neutra. Como ejemplo, mencionaré algunos de estos indicadores para aclarar el problema.

El Big Data en salud presenta oportunidades para la medicina de precisión y el internet de las cosas, pero también implica riesgos éticos como la vulneración de la privacidad y la precisión de los dispositivos inteligentes.

Recuérdese la estrategia que se ha utilizado ampliamente para establecer prioridades y un cierto orden para determinar quién debe ser trasplantado en primer lugar: la lista de espera. Se buscó la imparcialidad en la elección para lograr un fin justo. Aquellos que

ingresaron primero en la fila tendrían prioridad sobre los demás, en el caso de la aparición de un órgano compatible. Aunque no es un criterio incuestionablemente justo (después de todo, el acceso a los servicios de salud es desigual en todo el mundo), ha alcanzado la categoría de casi consenso en el caso del trasplante de órganos de muertos a vivos. Es decir, se privilegió un criterio moral para el establecimiento de la estrategia: la justicia. Sin embargo, los médicos de trasplante de hígado de la Clínica Mayo comenzaron a cuestionar este criterio, ya que muchos pacientes murieron en lista sin posibilidad de un trasplante. Empezaron a defender el criterio de la gravedad

de la enfermedad como criterio de elección para ordenar la lista de espera de trasplantes. Para este fin, desarrollaron dos algoritmos: el MELD (“Model for End-stage Liver Disease”) y PELD (“Pediatric End-stage Liver Disease”). Estos modelos proporcionan un número que calificaría al paciente de acuerdo con la gravedad actual de su enfermedad, lo que le daría al médico la oportunidad de decidir según el criterio de que la vida es el valor más importante y que salvarlo debería ser la prioridad. Al no ser el propósito de este breve texto, no pretendemos extendernos en esta discusión, pero no podemos dejar de mencionar que la experiencia en varios hospitales ha sido tan precisa en determinar el paciente más grave que en muchos casos ya resultó demasiado tarde para el trasplante y el paciente murió. Otra consecuencia es que la supervivencia de los pacientes trasplantados que fueron seleccionados por este criterio disminuyó en algunos hospitales que realizaron un estudio comparativo sobre este hecho.

Otros han desarrollado algoritmos para evaluar la gravedad de los pacientes, tales como, por ejemplo, el APACHE (“Acute Physiology and Chronic Health Evaluation”), el SAPS (“Simplified Acute Physiological Score”), el SOFA (“Sequential Sepsis-related Organ Failure Assessment”) y el NEWS2 (“National Early Warning Score”). Para una revisión sistemática sobre la ética del uso de los indicadores de gravedad como criterio para la decisión en el contexto de la Covid-19, ver Santos et al. (2021).

La IA y el aprendizaje automático se utilizan en salud para mejorar la calidad de la atención y la asignación de recursos, pero plantean desafíos éticos en la relación médico-paciente y en la integridad científica.

Las aplicaciones de IA durante la pandemia de Covid-19 fueron de gran utilidad tanto para identificar patrones de enfermedades con mayor riesgo de muerte, permitiendo una asistencia adecuada a estos pacientes, como para la revisión de medicaciones y consecuente uso de fármacos efectivos en enfermedades emergentes como esta (Zhou et al., 2020, p. 674), así como para predecir nuevas olas pandémicas (Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde [CIDACS], 2023).

También el campo de la salud pública ha estado involucrado en el intento de establecer criterios objetivos, reducibles a un puntaje, como una contribución a la asignación de recursos. Las dos métricas más relevantes son el DALY (“Disability-Adjusted Life Year”) y el QALY (“Quality-Adjusted Life Year”), que están destinados a medir la carga de una enfermedad y se utilizan para establecer intervenciones de salud pública. El principio moral detrás de estas métricas es el principio de utilidad (Garbayo, 2019).

Entre las áreas promisorias para el uso del Big Data en salud, Chiavegatto Filho (2015) destaca la Medicina de Precisión y el internet de las cosas. La Medicina de Precisión se basa en la información genética y personal analizada epidemiológicamente para permitir la toma de decisiones para la prevención y tratamiento de enfermedades complejas generando la formación de cohortes regional, nacional y, al mismo tiempo, global.

El internet de las cosas se refiere al uso de dispositivos cotidianos conectados a internet, que pueden interferir directamente en la vida de las personas. De esta forma, objetos, dispositivos inteligentes, como “wearables”, relojes, pulseras, por ejemplo, pueden identificar condiciones físicas que se traducen en condiciones de salud de las personas, o incluso situaciones de daño inminente. Además de permitir intervenciones

inmediatas, o incluso proporcionar datos epidemiológicos para caracterizar una determinada enfermedad. También es necesario considerar la necesidad de que este uso del Big Data resulte en una promoción de la salud equitativamente distribuida entre la población.

El uso de “wearables” tampoco está exento de riesgos que deben ser evaluados éticamente, ya sea por la posibilidad de ser hackeados, de violar la privacidad, de no tener la precisión adecuada generando acciones indebidas, entre otros. Sin embargo, vale la pena resaltar las innumerables posibilidades del cuidado de la salud con innovaciones tecnológicas que abren la perspectiva de un futuro promisorio para vivir bien, al tiempo que preocupa la duda de que, en un mundo donde la Organización Mundial de la Salud identifica que 1 de cada 3 personas ni siquiera tiene acceso a agua limpia (World Health Organization, 2023), estos avances tecnológicos estarán al alcance de todos.

En Brasil, en Fiocruz (Bahía), se ha desarrollado un proyecto de gran alcance y posibilidades: el Centro para la Integración de Conocimientos y Datos de Salud (CIDACS, 2023) cuyo principal objetivo es la integración de grandes bases de datos para analizar las desigualdades en salud y políticas sociales. Sus principales proyectos están llevando a cabo una cohorte 100 millones de individuos brasileños, y Epigen-Brasil es una iniciativa en genómica de poblaciones y epidemiología genética. Este centro está coordinado por Maurício Barreto. Entre los propósitos más audaces de este Centro se encuentra el desarrollo de la Salud Pública de Precisión, coordinado por Manuel Barral-Netto. Por lo tanto, Brasil también se encuentra entre los países interesados no solo en el uso potencial de la genómica para la medicina de precisión, con el potencial de identificar variantes genéticas relacionadas con diferentes enfermedades, sino también de pensar en posibles estrategias terapéuticas sin excluir la terapia génica y la farmacogenómica.

La aplicación de Big Data y la IA en salud deben ser evaluadas críticamente para evitar discriminación y daño, promoviendo el uso beneficioso de la tecnología.

El universo de la genómica ha sido cada vez más prometedor y, al mismo tiempo, preocupante. Es importante que los países insertados periféricamente en el sistema económico mundial también se dediquen a

crear sus grandes bases de datos, incluida la genómica. Es necesario tratar de ofrecer a nuestros ciudadanos acceso a terapias diseñadas para un futuro no muy lejano, de las cuales podemos ser excluidos precisamente por el desfase genómico en nuestros países en comparación con los de los países centrales. Invertir en investigación en estas áreas puede significar la posibilidad de tener acceso a las terapias que serán esenciales en el futuro.

Se deben considerar las diferentes formas de utilizar la IA en salud como una potencial mejora en la calidad de la atención, ya sea agilizando el diagnóstico, ya sea en la elaboración de una propuesta terapéutica más precisa, que pueda ampliar y democratizar el acceso a la salud y asignar mejor los recursos sanitarios con impacto en la rentabilidad.

A raíz de las innovaciones tecnológicas, OpenAI (un laboratorio de investigación de inteligencia artificial de EE.UU.) lanzó en noviembre de 2022 la herramienta de procesamiento de lenguaje Chat-GPT (Chat Generative Pre-Treated Transformer), que no es solo un motor de búsqueda, sino una enorme base de datos, que utiliza

algoritmos elaborados con información generada por un programador humano. En pocas palabras, es un programa de computadora, un robot, que interactúa con humanos, capaz de responder sobre cualquier tema de manera simple o extremadamente compleja, incluso produciendo textos académicos y científicos con un estándar de excelencia (Irigaray y Stoker, 2023, p. 1). Las tecnologías y las máquinas que realizan acciones similares a las humanas necesitan una estrecha observación y regulación. Con el objetivo de mejorar el rendimiento de la herramienta Chat GPT, Open AI ha realizado varias actualizaciones y ya va por su cuarta versión. La compañía informa que la versión actual todavía tiene limitaciones similares a los modelos anteriores, aún puede producir “alucinaciones” o declaraciones fácticas que no se pueden verificar en la fuente y que no se basan en la verdad (Bang et al., 2023, p. 2; Lee et al., 2023, p. 1234). Lo sorprendente fue que también desarrolló la capacidad de mentir cuando se enfrentaba a una tarea que no podía realizar, manteniendo la tendencia a inventar hechos, a redoblar información incorrecta y realizar tareas incorrectamente de una manera muy convincente y creíble (OpenAI, 2023, pp. 55-59).

Su capacidad de raciocinio clínico más rápido y eficaz para diagnósticos precisos y pautas de tratamiento, además de su capacidad de cumplir con los trámites administrativos burocráticos, hizo que su repercusión inicial en medicina fuera muy favorable, comparable con la repercusión del GPT Chat en los medios (Hiland, 2023).

Pero no deja de generar preocupación el uso generalizado de esta herramienta en la medicina, dadas las cuestiones éticas que plantea. Los textos científicos producidos por la IA que manipularon datos o información sesgada, distorsionando y comprometiendo la integridad científica, pueden tener en la toma de decisiones en el área de la salud consecuencias preocupantes, sin contar con la imposibilidad de verificar su autoría. La relación médico-paciente se transforma con la inserción de la IA en la práctica médica, donde la empatía era considerada necesaria para generar confianza. Aclarar de forma muy comprensible que en algún momento el servicio podrá ser prestado por la IA y cómo se hará, así como la necesidad del consentimiento del usuario para utilizar su información personal en investigaciones científicas derivadas de esta nueva forma de praxis sanitaria, son importantes preocupaciones éticas. Cabe señalar que, a la hora de solicitar el consentimiento de la persona, es fundamental asegurarse de que la persona tiene plena autonomía para darlo, no siendo vulnerable de ninguna manera.

Las cuestiones éticas clave relacionadas con Big Data son su recopilación, análisis e interpretación, las implicaciones para la privacidad, el aumento de desigualdades y la dominación de ciertos grupos sobre otros. Las normativas deben proteger el interés público y a los grupos vulnerables.

Para Hilland (2023), hay dos razones para priorizar las cuestiones éticas sobre la IA en la práctica médica: aclarar al paciente de forma exhaustiva sobre los datos que se recopilarán y utilizarán, y lo que considera esencial, asegurarse de que la IA no sustituya al profesional humano, ni se considere su uso como obligatorio.

El uso de la IA en ciencia, educación y salud son hechos inexorables para un futuro muy cercano. Pueden usarse para bien, pero también pueden causar daño si no se usan con precaución y dentro de ciertas limitaciones, especialmente con respecto a cuestiones éticas.

6. Para reflexionar: garantizar la privacidad, no generar desigualdad y ejercer la democracia

Esto es un buen momento para llamar la atención sobre dos cuestiones éticas sensibles, una de las cuales es urgente: respetar los principios de la llamada "ciencia abierta", de modo que los principales financiadores internacionales condicionen su apoyo financiero al compromiso de proporcionar acceso a todas las bases de datos que se generan.

Aunque seguimos sin estar seguros de si la privacidad individual todavía es posible en el mundo de hoy, entendemos que el almacenamiento y el tipo de uso que se hará de estas bases de datos deben divulgarse amplia y previamente. Las sociedades deben ser conscientes de qué datos están siendo almacenados por quién y dónde, y especialmente qué usos se permitirán para esos datos. Estemos o no de acuerdo con este almacenamiento o cualquier uso particular, creemos que, al menos en Brasil, esto se encuentra más allá de nuestras posibilidades. No tenemos una tradición democrática y el respeto por nuestros derechos individuales y colectivos está lejos de ser una realidad. Nuestro pasado colonial y la estrategia exitosa que emprendieron nuestros colonizadores al infundir a nuestro inconsciente colectivo con lo que hoy llamamos colonialidad (Quijano, 1997), implantado por la necropolítica (Mbembe, 2018), deja pocas razones para el optimismo a corto plazo. Usando el concepto foucaultiano de biopoder, que parece dividir a las personas en quienes deben vivir y quienes deben morir, Mbembe acuñó el concepto de Necropolítica, que representa el poder de definir quién puede vivir y quién debe morir por sus condiciones sociales. La conciencia de estas situaciones es al menos una primera forma de enfrentarlas.

Entendemos que gran parte de la discusión ética relacionada con el Big Data vendrá cuando incluyamos el tema de la Inteligencia Artificial (IA) y las Máquinas de Aprendizaje (MA) en nuestro horizonte reflexivo, ya que ya no es raro ver a los profesionales de la salud en duda sobre si deben seguir sus parámetros científicos conocidos y explicados, o los resultados obtenidos por la Inteligencia Artificial y las Máquinas de Aprendizaje. ¿Estamos en las manos invisibles (o intencionalmente no reconocidas) de máquinas que nos ofrecen respuestas más precisas a nuestros problemas, aunque no siempre sabemos cómo llegaron a esta conclusión? En Austin, Texas, hace unos nueve años, se estableció una nueva Facultad de medicina en una de las mejores universidades de los EEUU, la Universidad de Texas. Entre las diversas características que la hacen digna de mención aparece que:

- Fue creada por una fundación vinculada a Dell Computers;
- Muchos de sus estudiantes provienen de Ingeniería de Sistemas y ya no de Biología y similares;
- El temario de biología que se ofreció durante los primeros dos cursos en una Universidad tradicional ahora está disponible en solo un año.

Pero tampoco debemos omitir que la misión descrita en la página web de esta escuela medica es audaz:

- Mejorar la salud en nuestra comunidad como modelo para la nación;
- Desarrollar nuevos modelos de atención multidisciplinar centrada en la persona que premie el valor;
- Acelerar la innovación y la investigación para mejorar la salud;

- Educar a líderes que transformen el cuidado de la salud; y
- Rediseñar el ambiente académico de salud para servir mejor a la sociedad (Dell Medical School, 2023).

Según el decano de esta facultad, la Inteligencia Artificial es capaz de proporcionar diagnósticos mucho más precisos que los humanos; sin embargo, los pacientes seguirán prefiriendo recibir el diagnóstico, el pronóstico y el plan terapéutico de los humanos en lugar de las máquinas, razón por la cual él piensa que el papel del médico no cambiaría en esencia. Esperamos que la dimensión humana de la práctica médica no se limite a la transmisión acrítica de lo que deciden los algoritmos (Lages, 2018).

7. Conclusión

Como hemos intentado demostrar a lo largo de este artículo, el Big Data no es bueno o malo en sí. Entendemos que las principales cuestiones éticas relacionados con el Big Data están en:

- Cómo y para qué fines se recopilan, analizan e interpretan los datos;
- Cuestiones de privacidad individual y colectiva;
- Aumento de las desigualdades entre países e incluso personas en cada sociedad;
- Mantenimiento de mecanismos de dominación entre países y entre clases en cada país.

Para nosotros, las normas y reglamentos relacionados con estos temas deben servir al interés público, con respeto a la diversidad y el pluralismo moral, y con la protección de las personas y los grupos vulnerables como uno de sus propósitos.

Bibliografía

- Alves, P.V.S. (2017). Guía de sobrevivência no mundo VUCA. DOM, 11(32), 62-70. <https://www.fdc.org.br/conhecimento/publicacoes/artigos-revista-dom-32117>
- Bang, Y., Cahyawijaya, S., Lee, N., Dai, W., Su, D., Wilie, B., Lovenia, H., Ji, Z., Yu, T., Chung, W., Do, Q. V., Xu, Y., Fung, P. (2023). A multitask, multilingual, multimodal evaluation of chatgpt on reasoning, hallucination, and interactivity. *arXiv preprint*, 2302.04023. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2302.04023>
- Brandl, R., Garcia, J. (2022, July 25). The world's most surveilled citizens. <https://www.tooltester.com/en/blog/the-worlds-most-surveilled-countries/>
- Breur, T. (2016). Statistical power analysis and the contemporary "crisis" in social sciences. *Journal of Marketing Analytics*, 4(2), 61-65. <https://doi.org/10.1057/s41270-016-0001-3>
- Carney, M. Canal ABC News In-depth. (2018, September 18). Exposing China's Digital Dystopian Dictatorship, Foreign Correspondent. [Video]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=eViswN602_k
- Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde [CIDACS] (2023). <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/en/>.

- Chiavegatto Filho, A. D. P. (2015). Uso de Big Data em saúde no Brasil: perspectivas para um futuro próximo. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(2), 325-332. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200015>
- Cohon, R. (2018). Hume's Moral Philosophy. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/entries/hume-moral>
- Dell Medical School (2023). *Mission and visión*. <https://dellmed.utexas.edu/about/mission-and-vision>
- European Commission (2018). *The new European community: decisionmaking and institutional change*. Routledge 2018. <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/big-data>
- Fiori, J. L. (2008). O sistema interestatal capitalista no início do século XXI. En J. L. Fiori, C. Medeiros, F. Serrano. *O mito do colapso do poder americano* (pp. 173-277). Record.
- Foucault, M. (2009). *Vigiar e punir*. Vozes.
- Garbayo, L. (2019). Métrica e ética na saúde pública: apontamentos sobre a relevância da bioética na avaliação das medidas-sumário de saúde populacional. En M. Palácios (Ed.). *Bioética, saúde e sociedade* (pp. 73-92). Fiocruz. <https://doi.org/10.7476/9786557080719>
- Hiland, E. B. (March 10, 2023). ChatGPT in the clinic? Medical AI needs ethicists. *The Hastings Center*. <https://www.thehastingscenter.org/medical-ai-needs-ethicists/>
- Irigaray, H. A. R., Stoker, F. (2023). ChatGPT: um museu de grandes novidades. *Cadernos EBAPE.BR*, 21(1), e88776. <https://doi.org/10.1590/1679-395188776>
- Kane, A. (17 de outubro de 2016). Como Israel se tornou um centro de tecnologia de vigilância. *The Intercept*. <https://www.intercept.com.br/2016/10/18/como-israel-se-tornou-um-centro-de-tecnologia-de-vigilancia/>
- Lages, A. (16 de agosto de 2018) Queremos formar bons clínicos, mas isso não é mais suficiente. *O Estado de São Paulo*. <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,queremos-formar-bons-clinicos-mas-isso-nao-e-mais-suficiente,70002454760>
- Lee, P., Bubeck, S., Petro, J. (2023). Benefits, limits, and risks of GPT-4 as an AI Chatbot for Medicine. *New England Journal of Medicine*, 388(13), 1233-1239. <https://doi.org/10.1056/NEJMsr2214184>
- Lei 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Brasil). Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2018/lei/L13709.htm.
- Lycett, M. (2013). 'Datafication': making sense of (big) data in a complex world. *European Journal of Information Systems*, 22(4), 381-386. <https://doi.org/10.1057/ejis.2013.10>
- Mbembe, A. (2018). *Necropolítica*. N-1 edições.

- Mbembe, A. (2016). Necropolítica. *Arte & Ensaios*, (32), 124-151. <https://revistas.ufrj.br/index.php/ae/article/view/8993/7169>
- O'Neil, C. (2016). *Weapons of math destruction: how Big Data increases inequality and threatens democracy*. Broadway Books.
- OpenAI (2023). *GPT-4 Technical Report*. Cornell University. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2303.08774>
- Orwell, G. (2009). 1984. Companhia das Letras.
- Porto, D. (2017). Reflexões bioéticas. *Revista Bioética*, 25(3), 437-441. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253001>
- Quijano, A. (1997). Colonialidad del poder, cultura y conocimiento en América Latina. *Anuário Mariateguiano*, 9(9), 113-122.
- Rauhofer, J. (2008). Privacy is dead, get over it! Information privacy and the dream of a risk-free society. *Information & Communications Technology Law*, 17(3), 185-197. <https://doi.org/10.1080/13600830802472990>
- Santos, R. L., Brito, L., Rego, S. (2021). Ethics in the micro-allocation of resources during a sanitary emergency: a systematic review. *Global Bioethics Enquiry Journal*, 9(3), 142-152.
- Santos, A. M. J., Del Vecchio, G. H. (2020). Inteligência artificial, definições e aplicações: o uso de sistemas inteligentes em benefício da medicina. *Revista Interface Tecnológica*, 17(1), 129-139. <https://revista.fatectq.edu.br/interfacetecnologica/article/view/782/456>
- Schramm, F. R. (2008). Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, 16(1), 11-23. <https://www.redalyc.org/pdf/3615/361533250002.pdf>
- Shtaya, M. (April 27, 2022). Nowhere to hide: the impact of Israel's digital surveillance regime on the Palestinians. *Middle East Institute*. <https://www.mei.edu/publications/nowhere-hide-impact-israels-digital-surveillance-regime-palestinians>
- Souza, L. R. A., Santos, J. M. M. S., Freitas, C. B. (3 a 7 de outubro de 2018). *Reflexão sobre a dinâmica do "mundo VUCA" e seu impacto na educação profissional a distância*. Congresso Internacional ABED de Educação a Distância, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. <http://www.abed.org.br/congresso2018/anais/trabalhos/5036.pdf>
- Souza, M., Almeida, F. G., Souza, R. R. (27 a 27 de novembro de 2018). *O termo Big Data: quebra de paradigma dos n-V's*. Workshop de Informação, Dados e Tecnologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil. https://dadosabertos.info/enhanced_publications/idt/papers/6.pdf
- Watson, C. (2018, April 11). The key moments from Mark Zuckerberg's testimony to Congress. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/technology/2018/apr/11/mark-zuckerbergs-testimony-to-congress-the-key-moments>

World Health Organization (2023). *Water, sanitation and hygiene (WASH)*.
<https://www.who.int/health-topics/water-sanitation-and-hygiene-wash>

Zhou, Y., Wang, F., Tang, J., Nussinov, R., Cheng, F. (2020). Artificial intelligence in Covid-19 drug repurposing. *The Lancet Digital Health*, 2(12), e667-e676.
[https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(20\)30192-8](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30192-8)