PUESTA AL DIA

FACULTAD DE MEDICINA. BARCELONA. DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA (Prof. M. Cruz)

INFORMATICA EN PEDIATRIA Aplicaciones prácticas

XAVIER PASTOR*

INFORMACION E INFORMATICA

La evolución del ser humano se ha comparado a una espiral ascendente cuyo radio es cada vez menor, queriendo simbolizar con ello el incremento en la velocidad con la que se adquieren nuevos conocimientos y aplicaciones de los mismos que son en definitiva, una consecuencia de toda la experiencia acumulada previamente.

Este dinamismo en la adquisición de conocimientos ha sido particularmente manifiesto en nuestro siglo. Tras un período de grandes descubrimientos científicos que comprende desde la mitad del siglo XIX hasta la tercera década del actual, han surgido en estos últimos 50 años enormes

avances tecnológicos que nos han permitido desde llevar un hombre a la Luna hasta conocer los íntimos secretos de una célula pasando por alargar la esperanza de vida de forma considerable o disminuir la mortalidad infantil de manera ostensible.

Desgraciadamente por ahora sólo unos cuantos han recibido los mayores beneficios de estos avances, pero la experiencia demuestra que progresivamente la tecnología repercute a nivel general.

En este último período ha surgido una nueva ciencia, la Informática, cuyas aplicaciones se han inmiscuido profundamente en todas las ramas del saber. Incluso ya en la actualidad se está introduciendo en nuestros propios hogares, quizá de una forma poco rentable por una utilización escasa o distor-

^{*} Conferenciante invitado al I Congreso Portugués de Pediatría. Abril 1986. Lisboa.

sionada (video-juegos), aunque a lo mejor sea éste el precio a pagar para un ulterior servicio.

La Medicina, y en concreto la Pediatría que es nuestra parcela de actuación dentro del vasto campo de las Ciencias del conocimiento del Hombre, ofrecen un terreno ilimitado para el desarrollo de la Informática.

Pero, reconsideremos un momento qué se entiende por Informática y cuál ha sido, brevemente, su evolución.

La Informática es la ciencia que estudia la Información. Y, ¿qué es la Información?. Se podría definir Información como la cuantificación o simbolización de los sucesos o hechos en forma de datos.

Pues bien, la Informática es la ciencia que se encarga del estudio y tratamiento de estos datos y que se concreta en la organización, almacenamiento, transformación y transmisión de la información utilizando recursos físicos. La gestión o manejo de la información disponible en todo momento permite tomar decisiones y si esta información se halla informatizada el rendimiento es muy superior.

Valga un ejemplo pediátrico. Supongamos que queremos estudiar el peso de los recién nacidos en esta ciudad. En primer lugar podríamos recoger simplemente el peso en gramos de los niños nacidos durante todo un año. Sin embargo este dato aislado nos ofrecería muy poca información. A lo sumo tendríamos el peso medio y su

desviación. Para obtener un mayor rendimiento se debería incluir en el estudio información complementaria de hechos concomitantes que pueden influir sobre el peso como por ejemplo la edad gestacional, el sexo, peso de los padres, enfermedades maternas y tipo de las mismas, etc. De esta forma se podría concluir por ejemplo que los prematuros tienen menor peso que los recién nacidos a término, que los varones pesan más que las hembras o que los recién nacidos hijos de diabética pesan más que los normales. Tras este análisis previo se pueden poner en marcha programas sanitarios de asistencia que intenten mejorar el control metabólico materno de la diabetes durante el embarazo y utilizar por ejemplo la hemoglobina glucosilada como variable de control. Al volver nuevamente a analizar los datos posiblemente podremos demostrar que con el buen control metabólico materno se ha logrado disminuir la macrosomía en el hijo de diabética.

Pues bien, este proceso que sigue un esquema lógico está informatizado. El ejemplo es muy sencillo pero, como fácilmente puede comprenderse, la complicación es creciente cuando los sucesos se analizan en profundidad y más aún si se trata de fenómenos biológicos "in vivo" en los que el número de factores variables que intervienen es muy grande.

Esto explica la necesidad de mecanizar el proceso informático y en esto

ha consistido el gran avance tecnológico de los últimos 30 años.

La mecanización de la Informática se ha basado en la construcción de máquinas capaces de ejecutar algoritmos. Un algoritmo consiste en un conjunto de reglas formalizadas que al ser aplicadas a unos datos, permiten resolver un problema. Por lo tanto el punto clave está en "cómo" guardar los datos y "cómo" mecanizar los algoritmos. La respuesta es evidentemente tecnológica.

Ya en la antigüedad se utilizaban unos artilugios denominados "ábacos" cuya misión era la de efectuar sumas y restas. En 1642, Blaise Pascal inventó una máquina capaz de ejecutar sumas y restas, y poco tiempo después Leibnitz la complicó posibilitando la multiplicación y la división. Estas "calculadoras" manejaban unos datos (números) y realizaban unos algoritmos (suma, resta, multiplicación y división) merced a un complejo sistema de ruedas dentadas, engranajes y piezas de relojería. Fué en 1834 cuando Babbage en los Estados Unidos de América y con motivo de la necesidad de confeccionar el censo electoral, diseñó una máquina mecánica que recogia los datos de unas tarjetas perforadas. En 1937, Aiken, trabajando en el Instituto de Tecnología de Massachusetts combinó la electricidad con la mecánica fabricando el primer ordenador, el MARK-I a hase de relés. En 1940 se dieron los pasos más importantes en los principios básicos de los ordenadores. Especialmente fueron dos los principales teóricos en este campo: Norbert Wienner que publicó su libro sobre Principios de la Cibernética", y John von Newman que junto a un entusiasta equipo de profesionales postuló la "Teoría de los Ordenadores" que goza de plena vigencia aún en la actualidad.

A partir de aquí la evolución es vertiginosa y recae en manos de los equipos de investigadores o de empresas dedicadas a este campo. En 1946, Eckert construye el ENIAC, primer ordenador funcionando con válvulas electrónicas y sin componentes mecánicos. Desde el año 1959 la irrupción de los transistores basados en la química del silicio (curiosamente un elemento muy similar bajo el punto de vista físico-químico al carbono, en el cual se basan las moléculas orgánicas), se ha llegado hasta nuestros días donde incluso se habla de "ordenadores inteligentes". Sin lugar a dudas este desarrollo ha sido facilitado en gran manera por la propia interacción entre los ordenadores y las máquinas destinadas a construirlos, llegándose en la actualidad a un grado de miniaturización extrema prácticamente libre de errores.

CONCEPTO DE ORDENADOR Y SU FUNCIONAMIENTO

Un ejemplo muy gráfico de lo que es un ordenador se basa en el trabajo diario del señor Control.

El sr. Control está en una habitación que tiene dos puertas. En una existe un rótulo que pone "Entrada" y en la otra pone "Salida". A su espalda tiene situado un enorme casillero con multitud de celdas y así mismo dispone de una mesa de trabajo sobre la que tiene un libro o manual de instrucciones y una calculadora que suma, resta, multiplica y divide. De repente en la puerta de entrada aparecen una serie de hojas en las que constan de una forma ordenada y concreta una serie de datos e instrucciones que indican las operaciones a realizar con dichos datos en base a la consecución de unos resultados. Al ver las hoias el sr. Control lee su manual que le señala que debe colocar las hojas en las casillas de una en una y de forma correlativa. A continuación el sr. Control vuelve a consultar su manual que le indica que debe coger el contenido de la casilla 1 y ejecutarlo, a continuación la casilla 2 v así sucesivamente. Estas instrucciones de las hojas pueden ser variadas, sólo lectura de datos, operaciones aritméticas, ir a buscar más información a la puerta de entrada o realizar operaciones lógicas decidiendo entre dos alternativas. Al finalizar, el manual le indica que entregue los resultados en la puerta de salida. Si nos fijamos, el sr. Control es un mero ejecutor de aquello que lee de acuerdo con un código que le proporciona el manual. Este manual es lo que se conoce como el Sistema Operativo. Al cabo de un

tiempo, el sr. Control es posible que tenga unos ficheros donde vaya guardando las instrucciones o programas y otro en el que figuren los datos, para evitar que hayan de ser nuevamente introducidos cuando se desee realizar un ulterior cálculo. También es posible que el sr. Control disponga de un teléfono encima de la mesa que le permita comunicarse con compañeros suyos que realizan tareas similares a distancia, posibilitando así la obtención y el intercambio de la información. Existiría entonces una red de comunicaciones.

Este ejemplo didáctico puede generalizarse mediante una abstracción en el esquema ilustrado en la figura 1, que intenta ofrecer una idea de la anatomía del ordenador. El auténtico "cerebro" del ordenador es el microprocesador que controla y maneja en todo momento la información que está siendo utilizada. Este consta de diversos componentes internos, especializados en diferentes funciones (operaciones aritméticas, lógicas, secuencias de procesamiento de la información, etc.) v así mismo controla el resto de componentes del ordenador estableciendo canales o vías (BUS) para recibir y transmitir la información. En estrecha relación con el microprocesador está la memoria RAM (Random Access Memory) que almacena sólo la información que se está utilizando en este momento (programas o datos) y que se puede sustituir en función de las necesidades. Este conjunto de microproce-

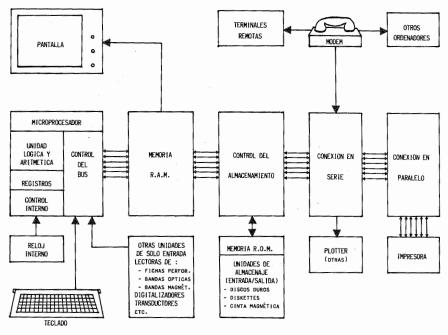


Figura 1. Esquema de un ordenador.

sador y memoria RAM se suele denominar CPU (Central Processing Unit). Existe otro tipo de memoria, la memoria ROM (Read Only Memory), cuyo contenido es duradero y que constituye un archivo permanente de la información, pudiendo ser llamado en cualquier momento por el microprocesador y permanecer el la RAM mientras se utiliza. Los soportes de la memoria ROM son diversos pero entre los más utilizados están los discos y las cintas magnéticas. La unidad de entrada de información por excelencia sigue siendo el teclado, aunque es probable que dentro de unos años sea innecesaria

debido a que se pueda "hablar" directamente con el microprocesador. Otro tipo de entradas son las lectoras de fichas, bandas ópticas o magnéticas, digitalizadores, o incluso otras terminales ordenadores remotos por vía telefónica. La salida de la información puede dirigirse a la pantalla, a las unidades de almacenaje, a dispositivos gráficos como impresoras o trazadores gráficos ("plotters") o mediante una red de comunicaciones hacia otras terminales u ordenadores remotos.

Todos los componentes que hemos citado constituyen el denominado "hardware" (material sólido del ordenador) a diferencia del "software" (material blando) que se refiere principalmente a los programas o a los datos.

La interacción entre todos los componentes y el microprocesador y entre este último y el usuario se basa en el Sistema Operativo. El Sistema Operativo constituye un conjunto de órdenes o comandos que son reconocidos y ejecutados inmediatamente por el microprocesador. Es muy importante conocer bien el Sistema Operativo porque en él se basan todas las aplicaciones posteriores y es lo que permite "compatibilizar" ordenadores de distintas marcas e intercambiar información entre ellos, siempre y cuando el Sistema Operativo sea igual. Los dos más utilizados en el campo de los microordenadores son el DOS (Disk Operative System) y el CP/M.

La siguiente pregunta que uno se formula es y ¿cómo diablos funciona?. La fisiología de un ordenador se basa en el sistema matemático más sencillo que existe: el código binario. Dicho código sólo reconoce dos estados posibles el 0 y el 1. La equivalencia electrónica de este código se basa en el transistor cuya equivalencia al 0 es la ausencia de paso de corriente eléctrica mientras que en estado 1 permite el paso de la misma. El bit es la unidad básica de información (ó 0 ó 1, no hay alternativa). Si colocamos 8 bits adyacentes constituimos una secuencia de 0 y 1 que se denomina octeto o byte. Siendo sus componentes únicamente ó 0 ó 1, las posibles combinaciones de los mismos en un octeto equivalen a 28, por lo tanto a 256. A cada una de estas combinaciones se le asigna una letra, número o símbolo. La asignación más comúnmente aceptada es el código ASCII que en esencia incluye el alfabeto (mayúsculas y minúsculas), letras especiales propias de cada lengua $(\tilde{n}, c, \hat{o}, etc.)$, el alfabeto griego (β, θ, θ) Ω , etc.) y símbolos especiales (\equiv , \mathcal{I} , \$, etc.). Un conjunto de octetos consecutivos v relacionados entre sí constituye un campo (o variable) y que tiene como características un nombre, un tamaño o número de octetos v un formato (numérico, alfabético o alfanumérico). Así en el ejemplo del principio un campo sería el peso del recién nacido (nombre), al ser en gramos ocuparía cuatro números (longitud de cuatro octetos) y su formato sería numérico. Un conjunto de campos adyacentes y relacionados entre sí constituye un registro. En nuestro caso un registro puede corresponder a todos los datos relativos a un recién nacido. Un archivo es un conjunto de registros consecutivos y relacionados entre sí como por ejemplo el estudio sobre el peso del recién nacido en la ciudad de Lisboa durante todo un año.

Pero no todos los archivos contienen datos. Existen archivos que contienen programas que no son nada más que algoritmos escritos con las instrucciones de un ordenador. Se han desarrollado diversos lenguajes para dar instrucciones a un ordenador. Teóricamente el lenguaje ideal sería el lenguaje máquina, osea los 0 y 1, pero su escritura sería tediosa, larga y con elevadas probabilidades de error. Para evitar este problema se han ideado unos lenguajes intérprete que facilitan la interacción entre el ordenador y el usuario. Entre estos se encuentran el BASIC, LOGO, FORTRAN, COBOL, PASCAL, ADA, LISP, PROLOG, etc. Cada uno de ellos presenta unas determinadas características que lo hacen ideal para aplicaciones concretas. Sin lugar a dudas el más popular de todos es el BASIC y ha contribuido en gran manera a difundir el uso de los ordenadores por inexpertos en el tema.

APLICACIONES EN PEDIATRIA

Tras esta introducción básica indispensable podemos pasar a concretar las aplicaciones que nos ofrece la Informática dentro del campo de la Pediatría. Para ello he dividido el terreno pediátrico en tres grandes apartados: la Docencia, la Investigación y la Asistencia. Las analizaremos por separado aunque en algunos casos pueden existir formas de actuación comunes. (Cuadro I).

En el campo de la *Docencia* puede aplicarse por un lado la Informática a la gestión de los alumnos manejando toda la información relativa a los mismos (fichas, notas, trabajos, seminarios, etc.). Existen excelentes programas comerciales que permiten esta

función e incluso mucho más con la simple utilización de un microordenador y a un precio realmente asequible. Los programas en esencia consisten en una base de datos, donde está el archivo con los datos de los estudiantes, un gestor de dicha base de datos que combinado con una hoja electrónica de cálculo permite manejar los datos y obtener la información deseada. Algunos ya más sofisticados llevan incorporada la posibilidad de realizar representaciones gráficas. Buenos ejemplos son dBASE-III®, Open Access®, Symphony® Framework® etc. Es frecuente que los Departamentos realicen publicaciones o incluso editen boletines o

Cuadro I. Aplicaciones de la informática en pediatría

1. Docencia:

Gestión de alumnos Confección y evaluación de exámenes Cursos autodidácticos interactivos Publicaciones y documentos en general

2. Investigación

Bioestadística (BMDP[®], SPSS[®], etc.)
Programas específicos de desarrollo propio

Búsqueda bibliográfica (MEDLINE $^{\textcircled{e}}$, EMBASE $^{\textcircled{e}}$, BIRD $^{\textcircled{e}}$, etc.)

Conexión con otros centros (Red EARN-BITNET, etc.)

3. Asistencia:

Gestión de enfermos (Hª Clínica, Diagnósticos, etc.)

Sistemas de alarma/control (UCIS, Diabetes mellitus)

Aplicaciones concretas (Somatometría, Fármacos, etc.)

Diagnóstico (''Inteligencia Artificia!'')

revistas. Para rentabilizar esta función existen los procesadores de textos que permiten escribir documentos con todas las ventajas de una máquina de escribir, modificarlos, archivarlos en discos, fusionarlos e imprimirlos en un amplio abanico de periféricos. Ejemplos de estas aplicaciones los tenemos en programas tales como Peachtext®, Wordstar[®] y Wordperfect[®] entre otros. Estos dos últimos poseen incluso correctores automáticos de sintaxis y del vocabulario (es decir auténticos diccionarios y tratados de gramática incorporados). Una tercera aplicación es la evaluación docente, relativa a la confección v corrección de exámenes especialmente diseñados como los de tipo "test", quizá el sistema más práctico aunque no ideal para valorar el grado de conocimiento de los alumnos, especialmente cuando éstos son multitud. Los programas además de examinar al alumno examinan al propio exámen, o si se prefiere al profesor que lo ha redactado, analizando la dificultad o calidad de las preguntas realizadas. Generalmente no se encuentran en el mercado especialmente diseñados para estos menesteres pero sí pueden adaptarse a partir de programas comerciales. La cuarta aplicación docente de la Informática en Pediatria consiste en los CAI (Cursos Autodidácticos Interactivos). Son auténticas lecciones ofrecidas por el ordenador en las que va interactuando con el alumno. Pueden consistir en el desarrollo de temas con-

cretos, presentación de casos clínicos, solución de problemas sanitarios, etc. Actualmente ya se combina el ordenador con el videodisco llegando a simularse situaciones casi reales en las que el alumno se siente integrado. En función de la respuesta del alumno, el ordenador "escoge" la siguiente opción. Estos sistemas tan completos requieren ya grandes ordenadores y un elevado presupuesto.

La segunda aplicación es la Investigación. Este es el campo donde la informática se ha desarrollado más ya que es una herramienta imprescindible por muchos motivos. En primer lugar la Investigación avanza siguiendo el método científico y éste se autoevalúa mediante la estadística. Hoy en día no es suficiente ofrecer una estadística meramente descriptiva basada en distribuciones porcentuales o en simples descripciones con medias y desviaciones estándar. Es imprescindible plantear las hipótesis de decisión estadística aplicando las pruebas concretas en cada caso, lo cual no es fácil. La complejidad puede ser grande especialmente cuando se quiere estudiar la importancia de factores que pueden influir en un hecho concreto como son los análisis de discriminantes, el "cluster" o el propio análisis factorial. En este sentido existen excelentes programas y muy completos, entre ellos el BMDP® (Biomedical Statistical Software) y el SPSS® (Statistical Package for Social Sciences). Estos programas

constan de dos versiones una para microordenadores y otra para grandes ordenadores con la ventaja de poder procesar los mismos datos sin modificarlos en los dos tipos de ordenadores. Otro aspecto de la Investigación consiste en la obtención de información procedente de otro origen sobre lo que uno mismo está investigando. En este sentido es esencial el acceso a bancos de datos bibliográficos como son los sistemas MEDLINE® (USA), EMBA-SE® (Europa) y BIRD® (Francia), este último eminentemente pediátrico, entre muchos otros. También es muy útil establecer un intercambio de información con investigadores de otros centros. Para llevar a término estas últimas posibilidades es necesario que el microordenador pueda funcionar como terminal de un ordenador más potente integrado en una red de comunicaciones. Tal es el caso de la red EARN (European Academic & Research Network) que enlazada con la BITNET conecta casi 600 centros de investigación europeos y americanos. Por último la investigación requiere muchas veces el apoyo informático para realizar programas específicos que permitan el desarrollo y cálculo de temas concretos de investigación. Este es el apartado más creativo hoy en día. Aquí es necesario saber programar en alguno de los lenguajes antes citados o recurrir a empresas especializadas en estos menesteres.

El tercer capítulo y no menos im-

portante, es el de la Asistencia Pediátrica. Evidentemente es el que interesa más ya que sus aplicaciones prácticas son inmediatas y abundantes. Sin embargo es un capítulo muy heterogéneo ya que oscila desde la gestión de enfermos (que funciona de una manera muy similar a la descrita sobre la gestión de alumnos) hasta los programas de diagnóstico médico asistido por ordenador, CMD (Computed-asisted Medical Diagnosis), que se apoyan en la denominada "inteligencia artificial" o AI (Artificial Intelligence). La gestión de enfermos es muy útil tanto en centros hospitalarios como en las consultas particulares ya que fundamentalmente consisten en un archivo de datos de la historia clínica del enfermo con un código de diagnósticos. Otra aplicación asistencial es la utilización del ordenador como sistema de control, especialmente en situaciones o unidades donde se manejan enfermos críticos y se dispone de abundante e importante información proveniente de los monitores (ECG, EEG, PVC, TA, etc.), de las bombas de infusión de fármacos (ej. los fármacos vasoactivos: dopamina, nitroprusiato, etc.) o de información introducida a través del teclado por el personal sanitario (Pediatras, enfermeras, auxiliares, etc.). Al tratarse de sistemas muy sofisticados debe existir un contínuo control sobre las máquinas y todo el personal debe conocer el manejo del sistema. Un simple fallo como la pérdida momentánea de corriente puede abocar a una situación caótica. Es por ello que estas aplicaciones cuyo coste es elevadísimo están aún poco desarrolladas. Una aplicación reciente muy interesante consiste en la colaboración entre el microordenador y los aparatos de autocontrol de la glucemia en los niños diabéticos mediante tiras reactivas. Dichos aparatos poseen una memoria que conserva el valor de la lectura de la glucemia con la fecha y hora de la determinación. Cuando el niño acude a control, el ordenador lee los resultados y los muestra a nuestra conveniencia por días, horas, etc. Un tercer apartado dentro del ámbito asistencial es el de pequeñas aplicaciones concretas. Este grupo va siendo desarrollado en gran parte por los Pediatras "viciados" a la Informática. Existen programas para el cálculo v valoración de somatometrías, regímenes dietéticos, alimentación parenteral, dosificación de fármacos de acuerdo con sus niveles sanguíneos y atendiendo a su toxicidad y a la función renal del paciente (gentamicina, teofilina, digoxina, etc.), cálculo del gasto cardíaco, y un sinfín más. Por último queda el capítulo del diagnóstico asistido por ordenador. Este es el tema más candente de todos puesto que implica hasta cierto punto una mal entendida pugna entre el hombre y la máquina. Estos sistemas son muy complejos y requieren manejar gran cantidad de información por lo que se encuentran todavía en desarrollo. Consisten fundamentalmente en programas que manejan conceptos en vez de datos y su respuesta es flexible en función de la base de conocimientos desarrollada por el sistema experto. El sistema experto consiste en una serie de relaciones lógicas establecidas entre los conceptos y que son programadas por el médico entendido en la materia. Existen ejemplos concretos en el caso de la Pediatría con programas sobre la ayuda diagnóstica en las cardiopatías congénitas o en las displasias óseas. Sin embargo es éste un enorme libro del que sólo se ha escrito la primera página.

CONCLUSION

Como ha podido comprobarse a lo largo de este resumen la informática ocupa casi todo el terreno de la Pediatría. Es posible que existan muchas más aplicaciones de las que aquí he citado pero no quisiera finalizar sin recordar que ante todo somos Pediatras, es decir seres humanos dedicados al conocimiento del niño en su salud y enfermedad. El niño y en general todo paciente no es un mero archivo de datos codificado en sistema binario y en esto creo que estriba la diferencia fundamental entre el médico y el ordenador. Para nosostros José es aquel José único e irrepetible, y Carmen es Carmen con todos sus aspectos positivos y negativos e incluso con aquellas sensaciones subliminares que nos generan y que no somos capaces de verbalizar.

Si alguna vez olvidamos ésto y convertimos a nuestros pacientes en meras secuencias de 0 y 1 habremos dejado de ser personas para convertirnos en un engranaje más de una maquinaria muy perfecta, eso sí, pero sin ningún

tipo de sentimiento. No hay que tener miedo en aplicar la Informática cen nuestro trabajo diario, pero sin esclavizarnos, sirviéndonos de ella para seguir este proceso tan hermoso como es velar por la salud y el bienestar del niño de hoy que será el hombre del mañana.

BIBLIOGRAFIA

- Departamento de educación de IBM SAE. "Introducción a la Informática", Barcelona, 1985.
- Graham LJ. "El IBM/PC: guía del usuario", Osborne/McGrawhill, Madrid, 1984.
- Toony HD y Gupta A. "Personal Computers", Scientific American, 1982, 247: 89-99.
- 4. Alan Kay, ed., "Computer Software", Scientific American, 1984, 251: 40-168.
- 5. Weizenbaum J. "Computer Power and

- Human Reason". WH Freeman & Co., San Francisco, 1976.
- Reggia JA y Tuhrin S. eds., "Computerassisted Medical Decisión Making" (2 vols.), Springer-Verlag, New York, 1985.
- Fieschi M. "Intelligence Artificielle en Médecine, des systèmes experts", Masson, Paris, 1984.
- Weinstein SM y Keim A. "Principios básicos de las computadoras", Labor, 2^a edición, Barcelona, 1970.