



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ :
«ΗΓΕΣΙΑ, ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΑΞΙΑΣ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»
Ειδίκευση: Λήψη αποφάσεων και σχεδιασμός πολιτικών υγείας

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος εργασίας

**«Διαχείριση Μεγάλων Δεδομένων Και Νέες Τεχνολογίες
Συμβολή Στη Βελτιστοποίηση Της Παροχής Φροντίδας Υγείας Και Ηθικά Ζητήματα»**

Συγγραφέας : Κλεοπάτρα Αρτέμη

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Σταματία Γκαράνη-Παπαδάτου

ΑΘΗΝΑ
ΜΑΪΟΣ, 2023



UNIVERSITY OF WESTERN ATTICA
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH
DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH POLICY
POSTGRADUATE PROGRAMME:
'LEADERSHIP, INNOVATION AND VALUE POLICIES IN HEALTH'
Specialisation: Decision-making and design of health policies

Diploma Thesis

Title

**«Big Data Management and New Technologies
Contributing to Optimising Health Care Delivery and Ethical Issues»**

Student: Kleopatra Artemi

Supervisor: Stamatia Garani-Papadatou

ATHENS
MAY, 2023

Τίτλος εργασίας

«Διαχείριση Μεγάλων Δεδομένων Και Νέες Τεχνολογίες

Συμβολή Στη Βελτιστοποίηση Της Παροχής Φροντίδας Υγείας Και Ηθικά Ζητήματα»

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

A/a	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	Σταματία Γκαράνη-Παπαδάτου	Καθηγήτρια Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία	
2	Γιώργος Κουλιεράκης	Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχολογίας της Υγείας στο πλαίσιο της Δημόσιας Υγείας και των Υπηρεσιών Υγείας	
3	Αγγελική Λιαριγκοβινού	Εργαστηριακό Διδακτικό Προσωπικό του Τομέα Δημόσιας και Διοικητικής Υγιεινής	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κλεοπάτρα Αρτέμη του Στέλλιου, με αριθμό μητρώου mlead20002 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών ΗΓΕΣΙΑ, ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑ & ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΑΞΙΑΣ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ του Τμήματος ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ της Σχολής ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα



Περίληψη

Εισαγωγή: Η ταχύτατη εξέλιξη της τεχνολογίας με την εξέλιξη των υπολογιστών και των πληροφοριακών συστημάτων, οδήγησε στη δυνατότητα οργανισμών και επιχειρήσεων ανεξαρτήτου τομέα δραστηριότητας, να συλλέγουν πολύ μεγάλο όγκο δεδομένων σε ψηφιακή μορφή. Ανάμεσα στους τομείς με πολύ μεγάλη παραγωγή μεγάλων δεδομένων είναι και ο τομέας της υγειονομικής περίθαλψης. Κατά την επαφή των πολιτών/ασθενών σε κάθε επίπεδο υπηρεσιών υγείας, πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας, καταγράφεται σημαντικός αριθμός δεδομένων, συμπεριλαμβανομένων των προσωπικών τους δεδομένων. Τα δεδομένα αυτά μπορούν να αναλυθούν σε τοπικό επίπεδο (πχ. Νοσοκομείο) σε εθνικό επίπεδο (Υπουργείο Υγείας) ή και να κοινοποιηθούν σε διεθνείς οργανισμούς (ΠΟΥ, ΕΕ), όπου μέσα από την ανάλυση των μεγάλων δεδομένων γίνεται σύγκριση της αποτελεσματικότητας των συστημάτων υγείας. Ένας τομέας που συνδυάζει την χρήση της υψηλής τεχνολογίας προς όφελος των ασθενών και της συλλογής μεγάλων δεδομένων είναι αυτός της ψυχικής υγείας και ειδικότερα της επιλόχειας κατάθλιψης. Εκατοντάδες ηλεκτρονικές εφαρμογές (applications-apps) βοηθούν τους χρήστες/ασθενείς στην καλύτερη διαχείριση και έλεγχο της ασθένειάς τους. Όπως, όμως, και στην περίπτωση των μεγάλων δεδομένων στον τομέα των συστημάτων υγείας, έτσι και σ αυτόν των ψηφιακών εφαρμογών, θα πρέπει τα προσωπικά δεδομένα των ασθενών να προστατεύονται και οποιαδήποτε συλλογή ή κοινοποίηση τους να ακολουθείται από ενημέρωση του και συναίνεση του.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μεταπτυχιακής ανασκοπικής διπλωματικής εργασίας ήταν η ανάδειξη του ρόλου των μεγάλων δεδομένων για την χάραξη πολιτικών υγείας στον τομέα της υγείας. Επιμέρους στόχος της μελέτης ήταν η περιγραφή του ρόλου των ηλεκτρονικών εφαρμογών (apps) στη διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης και η ανάδειξη των ηθικών ζητημάτων από τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων των χρηστών των συγκεκριμένων apps.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε μία Συστηματική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση στις βάσεις δεδομένων της Αμερικανικής Εθνικής Ιατρικής Βιβλιοθήκης των Εθνικών Ινστιτούτων Υγείας (PubMed - National Institutes of Health) (National Institutes of Health, 2022) και το BioMed Central (BMC), το οποίο αποτελεί έναν επιστημονικό εκδότη ανοιχτής πρόσβασης με έδρα το Ηνωμένο Βασίλειο, που εκδίδει περισσότερα από 250 επιστημονικά περιοδικά (BioMed Central, 2022). Η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση

πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο ανασκόπησης Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA). Για την πραγματοποίηση της ανασκόπησης χρησιμοποιήθηκαν οι παρακάτω λέξεις κλειδιά: apps, big data, healthcare, health sector, developing health policy, mental health, smartphone, depression, post-partum depression, ethical issues. Για την αποτελεσματικότερη αναζήτηση και εύρεση όλων των σχετικών άρθρων έγιναν όλοι οι δυνατοί συνδυασμοί των λέξεων κλειδιών.

Αποτελέσματα: Τα οφέλη από την αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης είναι πολλαπλά και αφορούν, την παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας των υπηρεσιών υγείας, την λήψη απόφασης για τον σχεδιασμό νέων υπηρεσιών φροντίδας υγείας, την αξιολόγηση νέων ιατροτεχνολογικών μηχανημάτων, την αξιολόγηση νέων θεραπευτικών πρακτικών και σε επίπεδο φαρμακευτικής έρευνας την αξιολόγηση της ασφάλειας και αποτελεσματικότητας νέων φαρμάκων και εμβολίων. Από την συστηματική ανασκόπηση αναδείχθηκαν 11 άρθρα αναφορικά με την χρήση των apps στη διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης, όπου σε όλες τις μελέτες αναδείχθηκε η θετική συνεισφορά των apps στη διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης. Μείωση των συμπτωμάτων επιλόχειας κατάθλιψης, βελτίωση του Δείκτη Μάζας Σώματος, αύξηση της σωματικής δραστηριότητας, βελτίωση της ποιότητας ύπνου, βελτίωση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης και της αυτό-αποτελεσματικότητας της μητέρας ως γονέα, καθώς επίσης και η πρόβλεψη ανάπτυξης επιλόχειας κατάθλιψης, περιλαμβάνονται στα οφέλη από την χρήση των apps. Ωστόσο, σε σημαντικό αριθμό των εφαρμογών αυτών παρατηρήθηκε έλλειψη πολιτικών απορρήτου για τα προσωπικά δεδομένα των χρηστών, όπου υπήρχε πολιτική συχνά δεν παρουσιαζόταν με απλό και κατανοητό τρόπο και τέλος σε κάποιες περιπτώσεις συλλέγονταν προσωπικά δεδομένα των χρηστών και κοινοποιούνταν σε τρίτους χωρίς προηγούμενη ενημέρωση και συναίνεση των χρηστών.

Συμπεράσματα: Η χρήση των εφαρμογών διαρκώς διευρύνεται σε όλο το φάσμα της κοινωνικής και επαγγελματικής ζωής των ανθρώπων. Ένας σημαντικός αριθμός εφαρμογών έχει αναπτυχθεί για να βοηθήσει στην πρόληψη και την βέλτιστη διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης στις μητέρες. Τα ευρήματα των μελετών είναι ενθαρρυντικά με πολλαπλά οφέλη για τις γυναίκες, που εκτός από τη διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης, απολαμβάνουν και οφέλη αναφορικά με την ποιότητα ζωής τους. Αναδεικνύονται ωστόσο προβλήματα αναφορικά με τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων των χρηστών, ζητήματα που αποτελούν θέματα ηθικής και υπάρχει ακόμη σημαντικός δρόμος να διανυθεί

για την κάλυψη των ζητημάτων ασφάλειας και διαχείρισης των προσωπικών δεδομένων. Παρόλη την εφαρμογή του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία των Δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, διαπιστώνονται κενά στην εφαρμογή του και τη συμμόρφωση του.

Λέξεις – κλειδιά: apps, big data, healthcare, health sector, developing health policy, mental health, smartphone, depression, post-partum depression, ethical issues.

Abstract

Introduction: The rapid evolution of technology with the development of computers and information systems has led to the ability of organizations and businesses, regardless of their sector of activity, to collect a very large amount of data in digital format. Among the sectors with a very large production of big data is the healthcare sector. During the contact of citizens/patients at each level of health services, primary, secondary and tertiary health care, a significant amount of data, including their personal data, is recorded. This data can be analysed at local level (e.g. hospital) to national level (Ministry of Health) or shared with international organizations (WHO, EU), where through big data analysis the effectiveness of health systems can be compared. One area that combines the use of high technology for the benefit of patients and the collection of big data is that of mental health and in particular postpartum depression. Hundreds of online applications-apps help users/patients to better manage and control their illness. However, as in the case of big data in the health systems sector, in the case of digital applications, patients' personal data should be protected and any collection or disclosure should be followed by informed consent.

Aim: The aim of this postgraduate thesis was to highlight the role of big data in health policy making in the health sector. A sub-objective of the study was to describe the role of electronic applications (apps) in the management of postpartum depression and to highlight the ethical issues from the management of personal data of users of these apps.

Methodology: A Systematic Literature Review was conducted on the databases of the US National Library of Medicine of the National Institutes of Health (PubMed - National Institutes of Health) (National Institutes of Health, 2022) and BioMed Central (BMC), which is a UK-based open access scientific publisher that publishes more than 250 scientific journals (BioMed Central, 2022). The systematic literature review was conducted using the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) review method. The following keywords were used to conduct the review: apps, big data, healthcare, health sector, developing health policy, mental health, smartphone, depression, post-partum depression, ethical issues. All possible combinations of the keywords were used to search and find all relevant articles more efficiently.

Results: The benefits of using big data in healthcare are multiple and include, monitoring the effectiveness and efficiency of healthcare services, decision making for the design of new health care services, evaluation of new medical devices, evaluation of new therapeutic

practices, and at the level of pharmaceutical research, evaluation of the safety and efficacy of new drugs and vaccines. The systematic review highlighted 11 articles regarding the use of apps in the management of postpartum depression, where all studies highlighted the positive contribution of apps in the management of postpartum depression. Reduction in postpartum depression symptoms, improvement in BMI, increase in physical activity, improvement in sleep quality, improvement in perceived social support and mother's self-efficacy as a parent, as well as prediction of the development of postpartum depression, were among the benefits of using apps. However, in a significant number of these apps a lack of privacy policies for users' personal data was observed, where a policy existed it was often not presented in a simple and understandable way and finally in some cases users' personal data was collected and shared with third parties without prior notification and consent of the users.

Conclusions: The use of apps is constantly expanding across the spectrum of people's social and professional lives. A significant number of apps have been developed to help prevent and optimally manage postpartum depression in mothers. The findings of the studies are encouraging with multiple benefits for women, who in addition to managing postpartum depression also enjoy benefits in terms of their quality of life. However, problems are emerging with regard to the management of users' personal data, which are ethical issues, and there is still a long way to go to address the issues of security and management of personal data. Despite the implementation of the General Data Protection Regulation, gaps in its application and compliance are identified.

Keywords: apps, big data, healthcare, health sector, developing health policy, mental health, smartphone, depression, post-partum depression, ethical issues.

Περιεχόμενα	
Περίληψη	5
Abstract	8
Κατάλογος Εικόνων	12
Συντομογραφίες & Ακρωνύμια	13
Εισαγωγή.....	14
Κεφάλαιο 1. Τα Μεγάλα Δεδομένα.....	16
1.1 Ιστορική Αναδρομή.....	16
1.2 Ορισμός και κατηγορίες των μεγάλων δεδομένων	23
1.3 Τα χαρακτηριστικά των μεγάλων δεδομένων	25
1.4 Είδη των μεγάλων δεδομένων.....	27
1.5 Τα χαρακτηριστικά του τομέα υγείας	28
1.6 Τα οφέλη των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας.....	31
1.6.1 Αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα υπηρεσιών υγείας	31
1.6.2 Η χρήση των μεγάλων δεδομένων σε περιόδους κρίσεων	32
1.6.3 Η χρήση των μεγάλων δεδομένων στην επιστημονική έρευνα του χώρου της υγειονομικής φροντίδας.....	33
1.7 Mobile health – mhealth.....	34
1.8 Μεγάλα δεδομένα και Ψυχική Υγεία – Η περίπτωση της Επιλόχειας Κατάθλιψης.....	37
1.8.1 Επιλόχειος Κατάθλιψη – Επιδημιολογικά δεδομένα και συνέπειες.....	39
Κεφάλαιο 2. Μεγάλα Δεδομένα και Βιοηθική	42
2.1 Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων	42
2.2 Ζητήματα βιοηθικής και μεγάλα δεδομένα.....	45
2.2.1. Ενημέρωση – Επίγνωση (Awareness).....	46
2.2.2. Έλεγχος (Control).....	47
2.2.3.Εμπιστοσύνη (Trust).....	48
2.2.4 Ιδιοκτησία (Ownership).....	49
2.2.5 Αποανωνυμοποίηση (De-Anonymization).....	50
2.3 Ηθικές έννοιες που σχετίζονται με την χρήση των μεγάλων δεδομένων	52
2.4 Κανονισμός Προσωπικών Δεδομένων και Μεγάλα Δεδομένα.....	60
Κεφάλαιο 3. Σκοπός και Μέθοδος.....	63
3.1 Σκοπός και Ειδικά Ερευνητικά Ερωτήματα.....	64
3.1.1 Τα Ερευνητικά Ερωτήματα	64
3.2 Μεθοδολογία	64
3.2.1 Κριτήρια ένταξης μελετών	65

3.2.2 Αναζήτηση μελετών και Λέξεις Κλειδιά.....	65
Κεφάλαιο 4. Αποτελέσματα.....	68
4.1 Πηγές των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας.....	68
4.2 Είδος των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας.....	70
4.3 Το mhealth και η Επιλόχειος Κατάθλιψη	73
4.3.1 Το mhealth στην Επιλόχειο Κατάθλιψη και τα Μεγάλα Δεδομένα	85
4.4 Συμβολή των μεγάλων δεδομένων στην χάραξη πολιτικών υγείας.....	89
Κεφάλαιο 5 Συζήτηση.	97
Κεφάλαιο 6 Συμπεράσματα.	102
Βιβλιογραφία	104

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1. Χαρακτηριστικά γνωρίσματα των δομημένων και μη-δομημένων μεγάλων δεδομένων.....	24
Εικόνα 2. Ποσοστό των ατόμων > 65 έτη που έχει δύο τουλάχιστον χρόνιες παθήσεις, στην Ευρωπαϊκή Ένωση.....	88
Εικόνα 3. Ποσοστό των θανάτων που οφείλονται στις χρόνιες νόσους, για την Ευρωπαϊκή Ένωση.....	89
Εικόνα 4. Ποσοστό του πληθυσμού που έχει δηλώσει μη κάλυψη των αναγκών για ιατρική εξέταση, στην Ευρωπαϊκή Ένωση για το έτος 2018.....	92

Συντομογραφίες & Ακρωνύμια

ΗΠΑ = Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής

ΜΕΘ = Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

ΟΟΣΑ = Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης

ΠΟΥ = Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Apps = Applications

CDC = Centers for Disease Control and Prevention

OECD = Organisation for Economic Co-operation and Development

mhealth = mobile health

SARS = Severe Acute Respiratory Syndrome

SARS-CoV-2 = Severe acute respiratory syndrome coronavirus

WHO = World Health Organization

SQL = Structured Query Language

OLAP = Online analytical processing

NoSQL = No Structured Query Language

Εισαγωγή

Η ταχύτατη εξέλιξη της τεχνολογίας με την εξέλιξη των υπολογιστών και των πληροφοριακών συστημάτων, οδήγησε στη δυνατότητα των επιχειρήσεων, ανεξαρτήτου τομέα δραστηριότητας, να συλλέγουν πολύ μεγάλο όγκο δεδομένων σε ψηφιακή μορφή. Ενώ το 2000 μόνο το 25% των αποθηκευμένων δεδομένων ήταν σε ψηφιακή μορφή, το 2013 το ποσοστό των ψηφιακά αποθηκευμένων δεδομένων, έφτασε στο 98% (Mcneely & Nahm, 2014). Τα δεδομένα αυτά μπορεί να αφορούν τους πελάτες των προϊόντων ή υπηρεσιών, τις προτιμήσεις τους, τα κοινωνικό – οικονομικά και δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, καθώς επίσης και τα χαρακτηριστικά των προμηθευτών τους. Τον μεγάλο όγκο αυτόν δεδομένων, οι οργανισμοί μπορούν να τον αποθηκεύσουν, να τον μοιραστούν, να τον επεξεργαστούν και να τον αναλύσουν. Μέσα από την ανάλυση των δεδομένων έχουν τη δυνατότητα να προβλέψουν τις ανάγκες, τις προτιμήσεις και τις δυνατότητες των πελατών τους, να σχεδιάσουν νέα προϊόντα ή υπηρεσίες ή και να δραστηριοποιηθούν σε νέες γεωγραφικές περιοχές (George et al., 2014). Συνεπώς, τα μεγάλα δεδομένα αποτελούν ένα πολύτιμο εργαλείο για κάθε οργανισμό.

Τα μεγάλα δεδομένα μπορούν να οριστούν *«ως περιουσιακά στοιχεία πληροφοριών μεγάλου όγκου, υψηλής ταχύτητας και μεγάλης ποικιλίας, που απαιτούν οικονομικά αποδοτικές, καινοτόμες μορφές επεξεργασία πληροφοριών για βελτιωμένη διορατικότητα και λήψη αποφάσεων»* (Raguseo, 2018). Θα μπορούσαμε να πούμε ότι, τα δεδομένα αυτά έχουν μεγαλύτερο όγκο, αποτελούνται από πολλά διαφορετικά δεδομένα και συνεπώς είναι πιο σύνθετα και μπορούν να προέρχονται από πολλές διαφορετικές πηγές. Αυτά τα σύνολα δεδομένων είναι τόσο ογκώδη, που τα παραδοσιακά λογισμικά επεξεργασίας δεδομένων, δεν μπορούν να τα διαχειριστούν. Επίσης, αυτοί οι τεράστιοι όγκοι δεδομένων μπορούν ακόμη να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση επιχειρηματικών προβλημάτων, που δεν θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν πριν (Oguntimilehin & Ademola, 2014) George et al., 2014).

Μεγάλος όγκος δεδομένων συλλέγεται καθημερινά και από τον τομέα της υγείας. Τα δεδομένα αυτά μπορούν να αναλυθούν και να συμβάλουν στην λήψη αποφάσεων για καλύτερο σχεδιασμό των υπηρεσιών υγείας καθώς και για ερευνητικούς σκοπούς. Η ραγδαία εξέλιξη της ηλεκτρονικής υγείας με την χρήση εφαρμογών (apps), έχει υιοθετηθεί από μεγάλο μέρος των ασθενών και συγκεκριμένα στον τομέα της ψυχικής υγείας. Οι εφαρμογές αυτές συμβάλουν στην καλύτερη διαχείριση της ασθένειας, βοηθώντας τον ασθενή

παράλληλα με τον κατάλληλο επαγγελματία υγείας. Μολονότι, η προστασία των προσωπικών δεδομένων των πολιτών/ασθενών έχει και νομική ισχύ μετά την υιοθέτηση του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία των Δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, ωστόσο παρατηρούνται κενά στην ασφάλεια των δεδομένων καθώς και στην εφαρμογή πολιτικών απορήτου.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία μελετά την ανάδειξη του ρόλου των μεγάλων δεδομένων για την χάραξη πολιτικών υγείας στον τομέα της υγείας. Επιμέρους στόχος της εργασίας ήταν η περιγραφή του ρόλου των ηλεκτρονικών εφαρμογών (apps) στη διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης και η ανάδειξη των ηθικών ζητημάτων από τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων των χρηστών των συγκεκριμένων apps. Στο πρώτο μέρος της εργασίας (Κεφάλαιο 1) εστιάζουμε σε μια ιστορική αναδρομή, όπου παρουσιάζεται η εξέλιξη της τεχνολογίας σε συνδυασμό με τη συλλογή μεγάλων δεδομένων από διαφορετικούς τομείς. Επίσης, στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των μεγάλων δεδομένων και τα είδη αυτών. Στη συνέχεια γίνεται αναφορά (Κεφάλαιο 2) στα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν κατά τη συλλογή και αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων. Ακολούθως παρουσιάζονται (Κεφάλαιο 3) ο σκοπός και οι στόχοι της συγκεκριμένης εργασίας καθώς και η μεθοδολογία συλλογής των δεδομένων. Θα μας απασχολήσουν ιδιαίτερα οι κατηγορίες των μεγάλων δεδομένων που συλλέγονται, αποθηκεύονται και μπορούν να αναλυθούν στον τομέα της υγείας, οι πηγές τους, η επεξεργασία και η ανάλυσή τους, και η συμβολή τους στην χάραξη πολιτικών υγείας σε όλα τα επίπεδα της παροχής υπηρεσιών υγείας (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα) καθώς και στον τομέα της έρευνας. Τέλος, θα προσεγγίσουμε ιδιαίτερα τα οφέλη και τα ζητήματα βιοηθικής που προκύπτουν από την ανάπτυξη και χρήση εφαρμογών στην επιλόχειο κατάθλιψη. Στο 4^ο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Η παρουσίαση τους ακολουθεί τη σειρά με την οποία διατυπώθηκαν τα αντίστοιχα ερευνητικά ερωτήματα. Τελος στο 5^ο και 6^ο κεφάλαιο συζητούνται τα ευρήματα της μελέτης και περιγράφονται τα συμπεράσματα με σκοπό μια κριτική ερμηνευτική προσέγγιση του ζητήματος.

Κεφάλαιο 1. Τα Μεγάλα Δεδομένα

Τα μεγάλα δεδομένα, με τη ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας, έχουν φέρει επανάσταση στο. Η συστηματική συλλογή τεράστιου όγκου, από ένα μείγμα δομημένων, ημιδομημένων και αδόμητων δεδομένων, μας παρέχεται μέσω των νέων τεχνολογιών. Αυτά τα δεδομένα αποτελούν μια εκτεταμένη συλλογή πληροφοριών, που υπηρεσίες και οργανισμοί τόσο από το δημόσιο όσο και από τον ιδιωτικό τομέα έχουν τη δυνατότητα εξόρυξης από τις βάσεις δεδομένων. Η εξόρυξη αυτή δύναται να πραγματοποιηθεί με την χρήση της μηχανικής μάθησης, της προγνωστικής μοντελοποίησης και σημαντικού αριθμού εξελιγμένων εφαρμογών ανάλυσης δεδομένων (Ahmad et al., 2019; Najafabadi et al., 2015).

1.1 Ιστορική Αναδρομή

Η συλλογή και αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων έχει αναπτυχθεί με ταχύτατους ρυθμούς τις τελευταίες δεκαετίες και βεβαίως σε αυτό συνέβαλε η παράλληλη ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας και ειδικότερα αυτή των τεχνολογιών πληροφοριών και επικοινωνίας. Ωστόσο, οι πρώτες προσπάθειες συλλογής δεδομένων με την χρήση απλών μεθόδων, χρονολογούνται ήδη αρκετούς αιώνες πριν. Ανάμεσα, μάλιστα, στις πρώτες προσπάθειες συλλογής μεγάλου όγκου δεδομένων, περιλαμβάνονται και προσπάθειες που συνδέονται με τον τομέα της υγείας.

Η πρώτη προσπάθεια συλλογής και ανάλυσης δεδομένων έχει τις απαρχές της στον John Graunt και στον 17^ο αιώνα (Coppo, 2022), ο οποίος ήταν έμπορος και λόγω των μεθόδων που χρησιμοποίησε μπορούμε να πούμε ότι ήταν πρωτοπόρος της στατιστικής και της επιδημιολογίας. Δημοσίευσε μόνο ένα έργο του, στο οποίο εφάρμοσε μία καινοτόμα ανάλυση των δεδομένων των Μητρώων Θνησιμότητας του Λονδίνου, με την χρήση λογικών εικασιών κατάφερε να αντικαταστήσει τις μέχρι τότε απλές εικασίες για τα μεγέθη του πληθυσμού καθώς και πραγματοποιήσε ακριβείς εκτιμήσεις αναφορικά με την αναλογία ανδρών / γυναικών. Κατάφερε να προσδιορίσει ποσοτικά το μέγεθος της μετανάστευσης από την ύπαιθρο στα αστικά κέντρα και, επίσης, η τεκμηρίωση του για το "θάνατο" ενός πληθυσμού θεωρήθηκε θεμελιώδης για την έναρξη χρήσης των πινάκων ζωής. Μέσω των συνόλων δεδομένων υγείας κατάφερε να πραγματοποιήσει διάκριση μεταξύ των χρόνιων και

των οξέων ασθενειών, οι οποίες πρώτες συχνά ήταν ενδημικές ενώ οι δεύτερες ήταν επιδημικές. Κατάφερε με τη συλλογή των δεδομένων να προσδιορίσει τα υψηλά ποσοστά βρεφικής θνησιμότητας και προσπάθησε να υπολογίσει τα ποσοστά θνησιμότητας μετά την εκδήλωση επιδημίας πυρετού, που ήταν η βουβωνική πανώλη. Μάλιστα, αποτέλεσε τον πρώτο ερευνητή που υπολόγισε το φαινόμενο των "υπερβολικών θανάτων" (excess deaths) μετά από μία επιδημία. Οι υπερβολικοί θάνατοι ορίζονται συνήθως ως η διαφορά μεταξύ του παρατηρούμενου αριθμού θανάτων σε συγκεκριμένες χρονικές περιόδους (πχ στη διάρκεια μίας επιδημίας) και του αναμενόμενου αριθμού θανάτων στις ίδιες χρονικές περιόδους. Εφάρμοσε πρότυπες μεθόδους με σκοπό την αριθμητική ανάλυση δημογραφικών δεδομένων καθώς και δεδομένων υγείας και ήταν ο πρώτος που χρησιμοποίησε έννοιες όπως είναι η δειγματοληψία του πληθυσμού, η στατιστική συσχέτιση και η στατιστική συμπερασματολογία. Με τον τρόπο εργασίας του και τις μεθόδους του κατάφερε να επηρεάσει τον τρόπο σκέψης και εργασίας των γιατρών, των δημογράφων και των μαθηματικών (Connor, 2022; GLASS, 1963; Harkness, 2020; Sutherland, 1963).

Το 1865, ο Richard Millar Devens, ο οποίος εργαζόταν ως τραπεζίτης, επινόησε τον όρο "επιχειρηματική ευφυΐα". Η επιχειρηματική ευφυΐα αναφέρεται στις τεχνολογίες, τις εφαρμογές, τις πρακτικές και τις διαδικασίες που χρησιμοποιούνται για τη συλλογή, την ανάλυση και την παρουσίαση δεδομένων με τρόπο που να υποστηρίζει τη λήψη τεκμηριωμένων επιχειρηματικών αποφάσεων. Περιλαμβάνει τη συλλογή, αποθήκευση και ανάλυση δεδομένων από διάφορες πηγές για την παροχή πληροφοριών και τη διευκόλυνση του στρατηγικού και επιχειρησιακού σχεδιασμού. Ο πρωταρχικός στόχος της επιχειρηματικής ευφυΐας είναι η μετατροπή των ακατέργαστων δεδομένων σε σημαντικές και αξιοποιήσιμες πληροφορίες, επιτρέποντας στους οργανισμούς να λαμβάνουν αποφάσεις βάσει δεδομένων. Ο Devens, στο θεμελιώδες έργο του με τίτλο "Cyclopædia of Commercial and Business Anecdotes", έδειξε πώς ένας τραπεζίτης με την χρήση πληροφοριών από το τραπεζικό περιβάλλον κατάφερε να πετύχει την αποκόμιση κερδών (Drake & Walz, 2018; Miškuf & Zolotová, 2015; Sinha et al., 2021).

Ο Herman Hollerith εφηύρε την ταξινομητική μηχανή με διάτρητη κάρτα (punch card tabulating machine), σηματοδοτώντας την αρχή της επεξεργασίας δεδομένων. Η συσκευή ταμπλοποίησης, που ανέπτυξε ο Hollerith, σχεδιάστηκε για να βοηθήσει στη σύνοψη των πληροφοριών που ήταν αποθηκευμένες σε διάτρητες κάρτες και χρησιμοποιήθηκε για την επεξεργασία δεδομένων από την απογραφή των ΗΠΑ του 1890. Η ταμπλοποιητική μηχανή του Hollerith αποδείχθηκε σημαντική πρόοδος στην επεξεργασία δεδομένων, μειώνοντας

τον χρόνο και την προσπάθεια που απαιτούνταν για την ταμπλοποίηση μεγάλου όγκου δεδομένων. Στην απογραφή των ΗΠΑ το 1890, το σύστημά του χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά, επιτρέποντας την ολοκλήρωση της απογραφής σε ένα κλάσμα του χρόνου σε σύγκριση με τις προηγούμενες μεθόδους. Η επιτυχία της εφεύρεσής του οδήγησε στην ίδρυση της εταιρείας Tabulating Machine Company το 1896, η οποία αργότερα έγινε μέρος της Computing-Tabulating-Recording Company (CTR), προδρόμου της IBM. Το σύστημα διάτρητων καρτών του Hollerith είχε βαθύτατο αντίκτυπο πέρα από την απογραφή. Βρήκε εφαρμογές σε διάφορους κλάδους, όπως ο τραπεζικός, ο ασφαλιστικός και ο κατασκευαστικός, όπου διευκόλυνε την αυτοματοποίηση των εργασιών επεξεργασίας δεδομένων. Το σύστημα διάτρητων καρτών παρέμεινε σε χρήση για αρκετές δεκαετίες και αποτέλεσε τη βάση για τον πρώιμο προγραμματισμό υπολογιστών και τις έννοιες αποθήκευσης δεδομένων (Blodgett & Schultz, 1969; Hollerith, 1894, 1982a, 1982b).

Ανάμεσα στους πρωτοπόρους των νέων τεχνολογιών αναφορικά με τα μεγάλα δεδομένα, ο οποίος μάλιστα προέβλεψε την ανακάλυψη και χρήση των «έξυπνων κινητών» (smart phones), ήταν και ο Nikola Tesla, ένας Σερβοαμερικανός επιστήμονας, που είναι πιο γνωστός για το σχεδιασμό του συστήματος παροχής ηλεκτρικής ενέργειας με εναλλασσόμενο ρεύμα (Chong, 2015). Ο Νικόλα Τέσλα προέβλεψε ότι οι άνθρωποι μια μέρα θα έχουν πρόσβαση σε μεγάλης έκτασης δεδομένων μέσω ενός οργάνου που θα μπορεί να μεταφέρεται "στην τσέπη του γιλέκου". Ο Tesla κατάφερε να προβλέψει τη σύγχρονη ροπή προς τα smartphones και άλλες φορητές ηλεκτρονικές συσκευές. Ο Tesla προέβλεψε ότι *«όταν η ασύρματη τεχνολογία εφαρμοστεί τέλεια, ολόκληρη η γη θα μετατραπεί σε έναν τεράστιο εγκέφαλο, που στην πραγματικότητα είναι, καθώς όλα τα πράγματα είναι σωματίδια ενός πραγματικού και ρυθμικού συνόλου. Θα είμαστε σε θέση να επικοινωνούμε ο ένας με τον άλλον άμεσα, ανεξάρτητα από την απόσταση»* (Al-Turjman et al., 2021).

Δύο χρόνια αργότερα, ο Γερμανός μηχανικός Fritz Pfeumer εφηύρε έναν τρόπο αποθήκευσης πληροφοριών σε ταινία. Το έργο του Pfeumer πάνω στην εγγραφή με μαγνητική ταινία ξεκίνησε τη δεκαετία του 1920, καθώς προσπαθούσε να βελτιώσει τις υπάρχουσες μεθόδους εγγραφής και αποθήκευσης ήχου. Εκείνη την εποχή, η ηχογράφηση ήχου γινόταν κυρίως με τη χρήση κυλίνδρων φωνογράφου ή δίσκων. Ο Pfeumer οραματίστηκε μια πιο πρακτική και αποτελεσματική μέθοδο που θα χρησιμοποιούσε τον μαγνητισμό και λεπτές λωρίδες χαρτιού ή πλαστικού επικαλυμμένες με μαγνητικά υλικά. Το 1928, ο Pfeumer κατοχύρωσε με δίπλωμα ευρεσιτεχνίας την εφεύρεσή του για την εγγραφή με μαγνητική ταινία. Ανέπτυξε μια τεχνική στην οποία μια λεπτή λωρίδα χαρτιού ή

πλαστικού επικαλυμμένη με μαγνητική σκόνη χρησιμοποιούνταν για την εγγραφή και την αναπαραγωγή του ήχου. Αυτή η καινοτομία έφερε επανάσταση στον τομέα της ηχογράφησης, επιτρέποντας μεγαλύτερους χρόνους εγγραφής, ευκολότερη επεξεργασία και υψηλότερη πιστότητα. Το 1932, η εταιρεία AEG άρχισε να εργάζεται για την κατασκευή του Magnetophon με βάση την ιδέα της μαγνητικής ταινίας του Fritz (Anderson, 1990; R. Kaur et al., 2014; Thiele, 1992).

Το 1943, ο υπολογιστής Colossus ήταν ένας πρωτοποριακός ηλεκτρονικός υπολογιστής που αναπτύχθηκε κατά τη διάρκεια του Β' Παγκοσμίου Πολέμου. Σχεδιάστηκε για να βοηθήσει στην αποκρυπτογράφηση κρυπτογραφημένων μηνυμάτων που δημιουργούσε η μηχανή κρυπτογράφησης Lorenz του γερμανικού στρατού. Η ανάπτυξη του Colossus πραγματοποιήθηκε στο Government Code and Cypher School (GC&CS) στο Bletchley Park στο Ηνωμένο Βασίλειο. Ο υπολογιστής αυτός εκτελούσε πράξεις Boole και πράξεις μέτρησης για την ανάλυση μεγάλου όγκου δεδομένων. Συγκεκριμένα, το μηχάνημα Colossus ξεπέρασε κατά πολύ τις δυνατότητες του Heath Robinson (ενός ηλεκτρομηχανικού υπολογιστή) και ήταν σε θέση να διαβάζει σε χαρτοταινία 5000 χαρακτήρες ανά δευτερόλεπτο, πέντε φορές πιο γρήγορα από τον Heath Robinson (Leibowitz, 1980; Randell, 1982; "Orig. Digit. Comput.," 1982).

Ο Arthur L. Samuel ήταν Αμερικανός πρωτοπόρος στον τομέα της τεχνητής νοημοσύνης και της μηχανικής μάθησης. Είναι περισσότερο γνωστός για το έργο του στην ανάπτυξη αλγορίθμων μηχανικής μάθησης και την εφαρμογή αυτών των αλγορίθμων σε διάφορους τομείς. Στις αρχές της δεκαετίας του 1950, ο Σάμιουελ επινόησε τον όρο "μηχανική μάθηση" (machine learning) και άρχισε να ερευνά και να αναπτύσσει τεχνικές που επέτρεπαν στους υπολογιστές να μαθαίνουν από δεδομένα και να βελτιώνουν τις επιδόσεις τους με την πάροδο του χρόνου. Η έρευνά του επικεντρώθηκε στην αναγνώριση προτύπων και στη δημιουργία αλγορίθμων που θα μπορούσαν να προσαρμόζονται και να βελτιώνονται αυτόματα με βάση τα δεδομένα στα οποία εκτίθενται. Μια από τις πιο αξιοσημείωτες συνεισφορές του Samuel ήταν το έργο του για την ανάπτυξη ενός προγράμματος που μπορούσε να παίξει ντάμα. Δημιούργησε έναν αλγόριθμο που μάθαινε μόνος του και βελτιώνει το παιχνίδι του παίζοντας εναντίον του εαυτού του και μαθαίνοντας από τα αποτελέσματα. Ο αλγόριθμος προσαρμόζε τη στρατηγική του με βάση τα μοτίβα που ανακάλυπτε κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού, επιτρέποντάς του να γίνει ένας τρομερός παίκτης ντάμας. (A. L. Samuel, 2000; Arthur L. Samuel, 1988, 2016).

Στα μέσα της δεκαετίας του '60 στις ΗΠΑ ξεκίνησε η κατασκευή κτιρίων με σκοπό να λειτουργήσουν ως κέντρα αποθήκευσης δεδομένων, και συγκεκριμένα για την αποθήκευση φορολογικών δηλώσεων και δακτυλικών αποτυπωμάτων σε μαγνητική ταινία. Εκτιμάται ότι τα δεδομένα αυτά αφορούσαν 742 εκατομμύρια φορολογικές δηλώσεις και 175 εκατομμύρια δακτυλικά αποτυπώματα (Marr Bernard, 2015).

Το 1969 δημιουργήθηκε το Advanced Research Projects Agency Network (ARPANET), το πρώτο δίκτυο ευρείας περιοχής, που περιλάμβανε κατανομημένο έλεγχο και πρωτόκολλα TCP/IP. Αυτό αποτέλεσε το θεμέλιο του σημερινού διαδικτύου (*A Short History of the Internet | National Science and Media Museum, 2020*). Η ανάπτυξη του διαδικτύου έδωσε τη δυνατότητα στους υπολογιστές να ανταλλάζουν μεταξύ τους μεγαλύτερο όγκο πληροφοριών, και με τον τρόπο αυτόν άρχισε να θεμελιώνεται σταδιακά το επόμενο στάδιο στην ιστορία των μεγάλων δεδομένων.

Το 1989 και 1990 ο Tim Berners-Lee και ο Robert Cailliau ανακαλύπτουν τον Παγκόσμιο Ιστό (World Wide Web) και αναπτύσσουν την HTML, τις διευθύνσεις URL και το HTTP, ενώ εργάζονται για το CERN (Berners-Lee et al., 1992, 1994). Αρχίζει πλέον η εποχή του διαδικτύου με την ευρεία και εύκολη πρόσβαση σε δεδομένα. Το 1996 η ψηφιακή αποθήκευση δεδομένων γίνεται πιο αποδοτική από την αποθήκευση πληροφοριών σε χαρτί για πρώτη φορά το 1996, όπως αναφέρουν οι R.J.T. Morris και B.J. Truskowski στην εργασία τους "The Evolution of Storage Systems" (Η εξέλιξη των συστημάτων αποθήκευσης), που δημοσιεύτηκε το 2003 στο IBM Systems Journal (Morris & Truskowski, 2003). Το 1997 η διεύθυνση Διαδικτύου google.com κατοχυρώνεται ένα χρόνο πριν την έναρξη λειτουργίας, σηματοδοτώντας την αφετηρία της μηχανής αναζήτησης στην κυριαρχία και την ανάπτυξη πολλών άλλων τεχνολογικών καινοτομιών, μεταξύ άλλων στους τομείς της μηχανικής μάθησης, των μεγάλων δεδομένων και της ανάλυσης (Schudson, 2009).

Το 1998 ο Carlo Strozzi ανέπτυξε τη NoSQL, το οποίο αποτελεί έναν τύπο συστήματος διαχείρισης βάσεων δεδομένων, που αποκλίνει από το παραδοσιακό μοντέλο σχεσιακών βάσεων δεδομένων. Σε αντίθεση με τις σχεσιακές βάσεις δεδομένων, οι οποίες χρησιμοποιούν τη δομημένη γλώσσα ερωτημάτων (SQL) για τη διαχείριση και ανάκτηση δεδομένων που είναι αποθηκευμένα σε πίνακες με προκαθορισμένα σχήματα, οι βάσεις δεδομένων NoSQL προσφέρουν μια πιο ευέλικτη και κλιμακούμενη προσέγγιση στην αποθήκευση και ανάκτηση δεδομένων. Οι βάσεις δεδομένων NoSQL έχουν σχεδιαστεί για

να διαχειρίζονται μεγάλους όγκους αδόμητων, ημιδομημένων και δομημένων δεδομένων. Οι βάσεις δεδομένων NoSQL χρησιμοποιούνται συνήθως σε διαδικτυακές εφαρμογές, αναλύσεις σε πραγματικό χρόνο, συστήματα διαχείρισης περιεχομένου και άλλα σενάρια που απαιτούν ευέλικτα μοντέλα δεδομένων και οριζόντια κλιμάκωση. (Scognamillo et al., 2016).

Τα μεγάλα δεδομένα, όπως τα ξέρουμε σήμερα, διαμορφώθηκαν στην αρχή του 21^{ου} αιώνα. Το 2001 ο Doug Laney της εταιρείας αναλύσεων Gartner διαμορφώνει τα 3V (volume, variety and velocity, δηλαδή όγκος, ποικιλία και ταχύτητα), καθορίζοντας τις διαστάσεις και τις ιδιότητες των μεγάλων δεδομένων. Τα Vs συμπυκνώνουν τον πραγματικό ορισμό των μεγάλων δεδομένων και εγκαινιάζουν μια νέα περίοδο, όπου τα μεγάλα δεδομένα μπορούν να θεωρηθούν ως κυρίαρχο χαρακτηριστικό του 21ου αιώνα. Από τότε έχουν προστεθεί στον κατάλογο και άλλα Vs, όπως η αληθοφάνεια (veracity), η αξία (value) και η μεταβλητότητα (variability), τα οποία θα παρουσιαστούν αναλυτικά σε επόμενη ενότητα (Kitchin & McArdle, 2016).

Ο Doug Cutting, μαζί με τον συνάδελφό του Mike Cafarella, ανέπτυξε το Hadoop ως ένα πλαίσιο ανοικτού κώδικα για την κατανεμημένη αποθήκευση και επεξεργασία μεγάλων συνόλων δεδομένων. Ο Doug Cutting άρχισε αρχικά να εργάζεται πάνω στο έργο το 2004, εμπνευσμένος από τα έγγραφα MapReduce και Google File System της Google. Ονόμασε το έργο από το λούτρινο παιχνίδι-ελέφαντα του γιου του που ονομάστηκε Hadoop. Το Hadoop υιοθετήθηκε αργότερα από το Ίδρυμα Λογισμικού Apache και έγινε ένα από τα εμβληματικά του έργα. Γρήγορα απέκτησε δημοτικότητα λόγω της ικανότητάς του να διαχειρίζεται τεράστιες ποσότητες δεδομένων σε συστάδες υλικού βασικής χρήσης. (Ishwarappa & Anuradha, 2015; Uzunkaya et al., 2015). Λίγο αργότερα η Amazon Web Services (AWS) ξεκίνησε την παροχή διαδικτυακών υπηρεσιών υπολογιστικής υποδομής, που σήμερα είναι γνωστές με την ονομασία cloud computing και έτσι αναδείχθηκε ως κυρίαρχη εταιρεία του κλάδου αυτού, κατέχοντας την εποχή εκείνη περίπου το ένα τρίτο του παγκόσμιου μεριδίου αγοράς (Fusaro et al., 2011).

Υπολογίστηκε ότι το έτος 2008, οι επεξεργαστές παγκοσμίως επεξεργάζονταν περισσότερα από 9,57 zettabytes (ή 9,57 τρισεκατομμύρια gigabytes) δεδομένων, το οποίο ισοδυναμεί περίπου με 12 gigabytes ανά άτομο. Η παγκόσμια παραγωγή νέων πληροφοριών εκτιμάται σε 14,7 exabytes. Η Gartner, εταιρεία τεχνολογικής έρευνας και συμβούλων με έδρα το Stanford του Κονέκτικατ, αναφέρει ότι η επιχειρηματική ευφυΐα αποτελεί την κορυφαία

προτεραιότητα για τους διευθυντές πληροφορικής των εταιρειών. Εν μέσω μίας περιόδου που χαρακτηριζόταν από οικονομική αστάθεια και αβεβαιότητα εξαιτίας της μεγάλης οικονομικής ύφεσης, η αξιοποίηση των δεδομένων αποκτά ύψιστη σημασία (Guseva, 2008). Παράλληλα γίνεται μία σημαντική προσπάθεια αξιοποίησης των μεγάλων δεδομένων. Συγκεκριμένα, η κυβέρνηση των ΗΠΑ το 2012, αποφασίζει να χρηματοδοτήσει την «Πρωτοβουλία Έρευνας και Ανάπτυξης Μεγάλων Δεδομένων (*Big Data Research and Development Initiative*)», διαθέτοντας το ποσό των 200 εκατομμυρίων δολαρίων, με σκοπό της πρωτοβουλίας αυτής την βελτίωση της ικανότητας εξαγωγής πολύτιμων πληροφοριών από τα αποθηκευμένα δεδομένα για την επίτευξη της βελτίωσης της ανάπτυξης της STEM (επιστήμη, τεχνολογία, μηχανική και μαθηματικά), την ενίσχυση της εθνικής ασφάλειας και τον μετασχηματισμό της μάθησης. Από τότε το ακρωνύμιο έγινε STEAM, προσθέτοντας ένα A, ενσωματώνοντας τις τέχνες (Weiss & Zgoriski, 2012). Η παγκόσμια αγορά μεγάλων δεδομένων, εκτιμάται ότι έφτασε το 2013 τα 10 δισεκατομμύρια δολάρια. Το υπολογιστικό νέφος, οι λύσεις για κινητά και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ήταν μερικές από τις μεγάλες λέξεις της πληροφορικής το 2012, ενώ η ανάλυση μεγάλων δεδομένων κερδίζει έδαφος. Σύμφωνα με εκτιμήσεις, οι τέσσερις αυτές τεχνολογίες αναμενόταν να γίνουν ακόμη πιο δημοφιλείς το επόμενο έτος. Μία μελέτη έχει προβλέψει ότι μέσω της αξιοποίησης των μεγάλων δεδομένων θα δημιουργηθούν 4,4 εκατομμύρια νέες θέσεις εργασίας πληροφορικής παγκοσμίως έως το 2015, συμπεριλαμβανομένων σχεδόν 2 εκατομμυρίων στις Ηνωμένες Πολιτείες. Για πρώτη φορά το έτος 2014 καταγράφηκε περισσότερες κινητές συσκευές να έχουν αποκτήσει πρόσβαση στο διαδίκτυο, σε σύγκριση με τους επιτραπέζιους υπολογιστές στις ΗΠΑ, οι οποίες παράγουν τεράστιο όγκο δεδομένων. Ο υπόλοιπος κόσμος ακολουθεί την παραγωγή περισσότερων δεδομένων από κινητές συσκευές δύο χρόνια αργότερα, το 2016. Επίσης, το ίδιο έτος υπολογίστηκε ότι το 90% του συνόλου των παγκόσμιων δεδομένων δημιουργήθηκε μόνο τα τελευταία δύο χρόνια και η IBM αναφέρει ότι κάθε μέρα δημιουργούνται 2,5 quintillion bytes δεδομένων (δηλαδή 18 μηδενικά). Εκτός, όμως, από τις θέσεις εργασίας, η εταιρεία Allied Market Research, που παρέχει εκθέσεις έρευνας αγοράς, αναφέρει ότι η αγορά των μεγάλων δεδομένων και της επιχειρηματικής ανάλυσης έφτασε τα 193,14 δισεκατομμύρια δολάρια το 2019 και εκτιμά ότι θα αυξηθεί στα 420,98 δισεκατομμύρια δολάρια μέχρι το 2027 με σύνθετο ετήσιο ρυθμό ανάπτυξης 10,9%, ενώ η εκτίμηση για το έτος 2030 φτάνει στα 684 δισεκατομμύρια δολάρια (Borasi, 2022).

Όπως παρατηρούμε στην ιστορική ανασκόπηση, η ανακάλυψη των υπολογιστών, η ανάπτυξη των προγραμμάτων και του διαδικτύου αποτέλεσαν τις απαραίτητες προϋποθέσεις

για τη συλλογή, αποθήκευση και διαμοιρασμό των μεγάλων δεδομένων. Ωστόσο, από τη συλλογή έως και την πλήρη αξιοποίηση υπάρχει ένα μικρό χάσμα, καθώς απαιτείται η οπτικοποίηση των μεγάλων δεδομένων, δηλαδή η εξαγωγή πληροφοριών μέσα από τα μεγάλα δεδομένα και συνεπώς η αξιοποίησή τους.

1.2 Ορισμός και κατηγορίες των μεγάλων δεδομένων

Η χρήση του όρου μεγάλα δεδομένα (Big data), αναφέρεται σε δεδομένα τα οποία χαρακτηρίζονται από μεγάλη ποικιλία (Variety), ο όγκος των δεδομένων αυτών είναι πολύ μεγάλος (Volume) και η δημιουργία και η συλλογή τους γίνεται με μεγάλη ταχύτητα (Velocity). Τα παραπάνω χαρακτηριστικά, περισσότερο γνωστά ως τα τρία Vs των μεγάλων δεδομένων, παρουσιάζονται αναλυτικά σε επόμενη ενότητα. Τα μεγάλα δεδομένα μπορούν να οριστούν *«ως περιουσιακά στοιχεία πληροφοριών μεγάλου όγκου, υψηλής ταχύτητας και μεγάλης ποικιλίας, που απαιτούν οικονομικά αποδοτικές, καινοτόμες μορφές επεξεργασίας πληροφοριών για βελτιωμένη διορατικότητα και λήψη αποφάσεων»* (Raguseo, 2018). Με απλά λόγια, τα μεγάλα δεδομένα είναι μεγαλύτερα, πιο σύνθετα σύνολα δεδομένων, προερχόμενα κυρίως από νέες πηγές δεδομένων.

Ωστόσο, πριν προχωρήσουμε στην παρουσίαση και ανάλυση των χαρακτηριστικών των μεγάλων δεδομένων, ορθό είναι να περιγράψουμε τις δύο κατηγορίες μεγάλων δεδομένων, προκειμένου να γίνονται καλύτερα κατανοητά όσα παρουσιάζονται στη συνέχεια. Έτσι, οι δύο κατηγορίες δεδομένων είναι, τα δομημένα και τα μη δομημένα μεγάλα δεδομένα (Baars & Kemper, 2008; Enterprise Big Data Framework, 2019; IBM Cloud Education, 2021; Oracle, 2022).

Δομημένα μεγάλα δεδομένα (Structured big data). Η κατηγορία αυτή των δεδομένων, που σε μεγαλύτερο ποσοστό αποτελούν ποσοτικά δεδομένα, είναι ιδιαίτερα οργανωμένα και μπορεί εύκολα να γίνει η κρυπτογράφηση τους με τη βοήθεια της αλγοριθμικής μηχανικής μάθησης. Για την καλύτερη διαχείριση των δομημένων δεδομένων, χρησιμοποιείται ευρέως η γλώσσα δομημένων ερωτημάτων (SQL), η οποία δημιουργήθηκε από την εταιρεία IBM το 1974. Με τη χρήση μιας σχεσιακής βάσης δεδομένων (SQL), οι επιχειρηματικοί χρήστες μπορούν να εισάγουν, να αναζητούν και να χειρίζονται γρήγορα δομημένα δεδομένα. Δομημένα δεδομένα είναι οι ημερομηνίες, τα ονόματα, οι διευθύνσεις, οι αριθμοί πιστωτικών καρτών, οι πληροφορίες αποθεμάτων, η γεωγραφική θέση, μια εργαστηριακή τιμή εξέτασης ασθενούς ή τα δημογραφικά δεδομένα του ασθενούς κ.λπ. Τα πλεονεκτήματά

τους συνδέονται με την ευκολία χρήσης και πρόσβασης. Ειδικότερα, μπορούν να χρησιμοποιηθούν εύκολα από αλγορίθμους μηχανικής μάθησης. Η συγκεκριμένη και οργανωμένη αρχιτεκτονική των δομημένων δεδομένων διευκολύνει τον χειρισμό και την αναζήτηση δεδομένων μηχανικής μάθησης καθώς τα δομημένα δεδομένα δεν απαιτούν βαθιά κατανόηση των διαφόρων τύπων δεδομένων και του τρόπου λειτουργίας τους. Με μια βασική κατανόηση του θέματος σε σχέση με τα δεδομένα, οι χρήστες μπορούν εύκολα να έχουν πρόσβαση και να ερμηνεύουν τα δεδομένα. Τέλος, είναι προσβάσιμα για χρήση και ανάλυση από περισσότερα εργαλεία, δεδομένου ότι τα δομημένα δεδομένα προηγούνται των μη δομημένων δεδομένων., ν. Τα μειονεκτήματα των δομημένων δεδομένων περιλαμβάνουν την περιορισμένη χρήση τους, το οποίο περιορίζει την ευελιξία και τη χρηστικότητά τους. Επίσης, τις περιορισμένες επιλογές αποθήκευσης, καθώς τα δομημένα δεδομένα αποθηκεύονται γενικά σε συστήματα αποθήκευσης δεδομένων με άκαμπτα σχήματα (π.χ. "αποθήκες δεδομένων"). Ως εκ τούτου, οι αλλαγές στις απαιτήσεις δεδομένων καθιστούν αναγκαία την ενημέρωση όλων των δομημένων δεδομένων, γεγονός που οδηγεί σε μαζική δαπάνη χρόνου και πόρων.

Μη-Δομημένα μεγάλα δεδομένα (Unstructured big data). Αντιθέτως, σε σχέση με τα δομημένα δεδομένα, τα μη-δομημένα δεδομένα σε μεγαλύτερο ποσοστό αποτελούν ποιοτικά δεδομένα, και είναι αδύνατη η επεξεργασία και ανάλυση τους με την χρήση των συμβατικών εργαλείων και μεθόδων δεδομένων. Η διαχείρισή αυτών πραγματοποιείται καλύτερα σε μη σχεσιακές (NoSQL) βάσεις δεδομένων. Επίσης, μπορεί να πραγματοποιηθεί η διαχείριση τους μέσω της χρήσης δεξαμενών δεδομένων, προκειμένου να διατηρηθούν σε ακατέργαστη μορφή. Σύμφωνα με σχετικά πρόσφατες προβλέψεις, φαίνεται ότι τα μη δομημένα δεδομένα αποτελούν περισσότερο από το 80% του συνόλου των επιχειρηματικών δεδομένων, ενώ το 95% των επιχειρήσεων θέτει ως προτεραιότητα τη διαχείριση των μη δομημένων δεδομένων.

Μερικές μορφές μη-δομημένων δεδομένων αποτελούν τα αρχεία κειμένου, τα λογιστικά φύλλα, οι παρουσιάσεις, τα μηνύματα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, τα αρχεία καταγραφής, καθώς επίσης και δεδομένα από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Facebook, Twitter, LinkedIn), ιστότοπους όπως το YouTube, ιστότοπους κοινής χρήσης φωτογραφιών (πχ. Instagram), δεδομένα από κινητά τηλέφωνα, όπως μηνύματα, τοποθεσίες, επικοινωνίες, όπως Chat, τηλεφωνικές καταγραφές, μέσα μαζικής ενημέρωσης, MP3, ψηφιακές φωτογραφίες, αρχεία ήχου και βίντεο, επιχειρηματικές εφαρμογές, MS Office, εφαρμογές παραγωγικότητας κα. Τα πλεονεκτήματά αφορούν τη μορφή, την ταχύτητα και την

αποθήκευση, ενώ τα μειονεκτήματα τους περιστρέφονται γύρω από την τεχνογνωσία και τους διαθέσιμους πόρους.

Στην Εικόνα 1, παρουσιάζονται συνοπτικά τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα των δομημένων και μη-δομημένων μεγάλων δεδομένων, όπως αυτά αναλύθηκαν παραπάνω.

	Structured Data	Unstructured Data
Characteristics	<ul style="list-style-type: none"> • Pre-defined data models • Usually text only • Easy to search 	<ul style="list-style-type: none"> • No pre-defined data model • May be text, images, sound, video or other formats • Difficult to search
Resides in	<ul style="list-style-type: none"> • Relational databases • Data warehouses 	<ul style="list-style-type: none"> • Applications • NoSQL databases • Data warehouses • Data lakes
Generated by	Humans or machines	Humans or machines
Typical applications	<ul style="list-style-type: none"> • Airline reservation systems • Inventory control • CRM systems • ERP systems 	<ul style="list-style-type: none"> • Word processing • Presentation software • Email clients • Tools for viewing or editing media
Examples	<ul style="list-style-type: none"> • Dates • Phone numbers • Social security numbers • Credit card numbers • Customer names • Addresses • Product names and numbers • Transaction information 	<ul style="list-style-type: none"> • Text files • Reports • Email messages • Audio files • Video files • Images • Surveillance imagery

Εικόνα 1. Χαρακτηριστικά γνωρίσματα των δομημένων και μη-δομημένων μεγάλων δεδομένων.

Πηγή: (IBM Cloud Education, 2021).

1.3 Τα χαρακτηριστικά των μεγάλων δεδομένων

Αρχικά αναγνωρίστηκαν 3 χαρακτηριστικά των μεγάλων δεδομένων, τα γνωστά ως 3Vs. Στη συνέχεια προστέθηκαν και άλλα 3 χαρακτηριστικά. Τα τρία πρώτα χαρακτηριστικά των μεγάλων δεδομένων παρουσιάζονται αρχικά και στη συνέχεια τα τρία που προστέθηκαν αργότερα. Αναλυτικά τα χαρακτηριστικά αυτά είναι (Labrinidis & Jagadish, 2012; McAfee & Brynjolfsson, 2012; Sagiroglu & Sinanc, 2013) Oguntimilehin & Ademola, 2014):

- **Variety – Ποικιλία.** Η ποικιλία αναφέρεται στους πολλούς τύπους δεδομένων που είναι διαθέσιμα. Τα μεγάλα δεδομένα μπορεί να έχουν τη μορφή γραπτών μηνυμάτων (πχ. sms κινητών), ενημερώσεων, δραστηριοτήτων και εικόνων που

αναρτώνται στα κοινωνικά δίκτυα (όπως Instagram, facebook), μετρήσεων από αισθητήρες, σημάτων GPS από κινητά τηλέφωνα και άλλα. Ένα σημαντικό ποσοστό των μεγάλων δεδομένων προέρχεται από καινούργιες πηγές. Η μεγάλη ποικιλία, όπως και ο μεγάλος όγκος πληροφοριών που προέρχεται από τα κοινωνικά δίκτυα για παράδειγμα, είναι τόσο παλιές όσο και τα ίδια τα δίκτυα (το Facebook ξεκίνησε το 2004, το Twitter το 2006). Το ίδιο ισχύει και για τα smartphones και τις άλλες κινητές συσκευές, που παρέχουν πλέον τεράστιες ροές δεδομένων που συνδέονται με ανθρώπους, δραστηριότητες και τοποθεσίες. Επειδή αυτές οι συσκευές βρίσκονται πλέον παντού, είναι εύκολο να ξεχάσουμε ότι το iPhone παρουσιάστηκε μόλις πριν από πέντε χρόνια και το iPad το 2010. Έτσι, ένα πρόβλημα που δημιουργείται με τα μεγάλα δεδομένα είναι ότι οι δομημένες βάσεις δεδομένων που αποθήκευαν τις περισσότερες εταιρικές πληροφορίες μέχρι πρόσφατα είναι ακατάλληλες για την αποθήκευση και την επεξεργασία τόσο μεγάλων και με τόση ποικιλία δεδομένων. Παράλληλα το διαρκώς μειωμένο κόστος όλων σχεδόν των στοιχείων της πληροφορικής (αποθήκευση, μνήμη, επεξεργασία) οδηγεί σε λιγότερο δαπανηρές προσεγγίσεις έντασης δεδομένων. Καθώς, οι μέρη πρότινος τύποι δεδομένων ήταν δομημένοι, τώρα οι μη δομημένοι όπως και οι ημιδομημένοι τύποι μεγάλων δεδομένων, όπως το κείμενο, ο ήχος και το βίντεο, προκειμένου να αξιοποιηθούν χρήζουν πρόσθετης προεπεξεργασίας.

- **Volume – Ποσότητα.** Ο όγκος των δεδομένων έχει μεγάλη σημασία. Αυτά μπορεί να είναι δεδομένα όπως ροές δεδομένων από ένα κοινωνικό δίκτυο (Twitter), τα κλικ σε μια ιστοσελίδα ή μια εφαρμογή για κινητά. Εκτιμάται ότι από το έτος 2012, ένας όγκος δεδομένων περίπου 2,5 exabytes παράγονται καθημερινά, και ο όγκος αυτός διπλασιάζεται κάθε 40 μήνες περίπου (Mcafee & Brynjolfsson, 2012). Πλέον, σε σχέση με το παρελθόν, μεγαλύτερος όγκος δεδομένων διακινούνται στο διαδίκτυο κάθε δευτερόλεπτο, από όσον όγκο δεδομένων αποθηκευόταν σε ολό το διαδίκτυο μόλις πριν από μία εικοσαετία. Για παράδειγμα, εκτιμάται ότι η Walmart, η αμερικανική πολυεθνική εταιρεία λιανικού εμπορίου, συλλέγει περισσότερα από 2,5 petabyte δεδομένων κάθε ώρα από τους πελάτες της αναφορικά με τις συναλλαγές τους. Υπολογίζεται διεθνώς ότι ημερησίως παράγονται 2.5 quintillion δεδομένων (Hlebowitsh, 2021; Wise, 2022).
- **Velocity – Ταχύτητα.** Η ταχύτητα είναι ο γρήγορος ρυθμός με τον οποίον λαμβάνονται τα δεδομένα. Σε μεγάλο αριθμό εφαρμογών, η ταχύτητα παραγωγής

δεδομένων είναι σημαντικότερη από τον όγκο. Οι πληροφορίες που συλλέγονται σε πραγματικό ή δίνουν πλεονέκτημα σε μια εταιρεία προκειμένου αυτή να είναι πολύ πιο ευέλικτη από τους ανταγωνιστές της. Όπως στην περίπτωση μίας ομάδας επιστημόνων στο MIT Media Lab, οι οποίοι χρησιμοποίησαν τα δεδομένα θέσης των χρηστών από τα smartphone τους, προκειμένου να υπολογίσουν την Black Friday τον αριθμό των πελατών που βρίσκονταν στους χώρους στάθμευσης του Macy's, η οποία αποτελεί μία αμερικανική αλυσίδα πολυκαταστημάτων. Μέσω της παραπάνω διαδικασίας πέτυχαν να εκτιμήσουν τις πωλήσεις εκείνης της ημέρας, ακόμη και πριν η ίδια η Macy's καταγράψει τις πωλήσεις αυτές. Η ταχύτατη συλλογή πληροφοριών μπορεί να παρέχει πολύτιμες γνώσεις, οι οποίες με τη σειρά τους εξασφαλίζουν ένα προφανές ανταγωνιστικό πλεονέκτημα στην ίδια την εταιρεία.

- **Variability – Μεταβλητότητα.** Εκτός από την αυξανόμενη ταχύτητα και τις ποικιλίες των δεδομένων, οι ροές δεδομένων μπορεί να παρουσιάζουν και μεγάλη ποικιλομορφία (να είναι δηλαδή συνδυασμός δομημένων, μη-δομημένων και ημι-δομημένων), η οποία βεβαίως προσθέτει μεγαλύτερες προκλήσεις στην παραγωγή, επεξεργασία και διαχείριση των μεγάλων δεδομένων. Θα μπορούσαμε να δώσουμε εδώ ένα παράδειγμα. Μία εταιρεία μπορεί να συλλέξει δομημένα δεδομένα ενός πελάτη (αριθμό τηλεφώνου, το email του κλπ), αλλά παράλληλα μπορεί να λάβει από τον πελάτη ένα email με παράπονα και δυσαρέσκεια από την εξυπηρέτηση του, μία αρνητική αξιολόγηση σε μία πλατφόρμα αγορών κα. Συνεπώς για τον ίδιο πελάτη η εταιρεία έχει συλλέξει μία σειρά από δομημένα και μη-δομημένα δεδομένα.
- **Value – Αξία.** Θα πρέπει να εξεταστεί και να υπολογιστεί και η εμπορική αξία που μπορούν να προσθέσουν οι νέες πηγές και μορφές δεδομένων στην επιχείρηση ή στην επιστημονική έρευνα.
- **Complexity - Πολυπλοκότητα:** Τα σημερινά μεγάλα δεδομένα προέρχονται από πολλές και διαφορετικές πηγές και η σύνδεσή τους εξακολουθεί να αποτελεί μία πρόκληση και είναι ένα θεμελιώδες εγχείρημα, προκειμένου να αξιοποιηθούν τα μεγάλα δεδομένα και να προκύψει αξία από αυτά.

1.4 Είδη των μεγάλων δεδομένων

Τα άτομα, οι επιχειρήσεις και γενικότερα οι δημόσιοι και ιδιωτικοί οργανισμοί σε κάθε δραστηριότητα τους παράγουν δεδομένα. Αυτά μπορούν να αφορούν από την απλή

επίσκεψη σε μία ιστοσελίδα, την αξιολόγηση ενός προϊόντος ή μίας υπηρεσίας, την κατανάλωση ενέργειας μίας περιοχής κα.

Οι πηγές των δεδομένων δύναται να περιλαμβάνουν (George et al., 2014):

- Δημόσια δεδομένα (Public Data). Αυτά μπορούν να προέρχονται από την κυβέρνηση, τους δημόσιους οργανισμούς ή την τοπική αυτοδιοίκηση (Περιφέρειες, Δήμοι). Τέτοια δεδομένα είναι οι καταναλώσεις ενέργειας και ύδρευσης, δεδομένα φροντίδας υγείας κα.
- Ιδιωτικά δεδομένα (Private Data). Αυτά αφορούν ιδιωτικές επιχειρήσεις και ιδιώτες, και περιλαμβάνουν καταναλωτικές συνήθειες, συναλλαγές κλπ.
- Ίχνος δεδομένων του Διαδικτύου (Data exhaust). Είναι το ίχνος των δεδομένων που αφήνουν οι δραστηριότητες ενός ατόμου κατά τη χρήση του διαδικτύου, της χρήσης μίας μηχανής αναζήτησης, ή και της αλληλεπίδρασης με άλλους χρήστες (κοινωνικά δίκτυα).
- Δεδομένα της Κοινότητας (Community Data). Αποτελούν μία μίξη με δομημένων δεδομένων, που καταγράφουν τις κοινωνικές τάσεις. Τα δεδομένα της κοινότητας περιλαμβάνουν κριτικές καταναλωτών για προϊόντα, κουμπιά ψηφοφορίας (όπως «βρίσκω χρήσιμη αυτή την κριτική») και ροές πληροφοριών σε κοινωνικά δίκτυα.
- Δεδομένα Αυτο-ποσοτικοποίησης (Self-Quantification). Τέτοια δεδομένα παράγονται από τα άτομα, μέσω της ποσοτικοποίησης κάποιων προσωπικών ενεργειών και συμπεριφορών. Τέτοιο παράδειγμα αυτό-ποσοτικοποίησης αποτελούν τα δεδομένα που συλλέγονται μέσω των βραχιολιών καρπού, όταν λена άτομο ασκείται ή κινείται.

1.5 Τα χαρακτηριστικά του τομέα υγείας

Ο τομέας της υγείας αποτελεί έναν από τους μεγαλύτερους και πολυπλοκότερους τομείς της δημόσιας ζωής. Όλοι οι άνθρωποι σε πολλές στιγμές της ζωής τους αναζητούν υπηρεσίες υγείας, είτε για πρόληψη, είτε για φροντίδα και θεραπεία, και απευθύνονται σε δομές πρωτοβάθμιας ή δευτεροβάθμιας φροντίδας υγείας, δημόσιες ή ιδιωτικές. Η επαφή των πολιτών με τις υπηρεσίες υγείας προκαλεί την παραγωγή τεράστιου όγκου μεγάλων δεδομένων. Πριν προχωρήσουμε όμως στην παρουσίαση των πηγών των μεγάλων δεδομένων στην υγεία και τα πιθανά οφέλη από αυτά, θα πρέπει να παρουσιάσουμε τα

χαρακτηριστικά του τομέα της υγείας, μέσα από τα οποία θα αναδειχθούν και οι ανάγκες αξιοποίησης των μεγάλων δεδομένων. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι τα ακόλουθα: (Cinaroglu, 2015):

- **Πολυπλοκότητα.** Ο υγειονομικός τομέας χωρίζεται στην πρωτοβάθμια, στη δευτεροβάθμια και στην τριτοβάθμια φροντίδα υγείας. Για την παροχή υπηρεσιών υγείας σε έναν ασθενή, συχνά εμπλέκονται επαγγελματίες υγείας από διαφορετικά επίπεδα και πολλές φορές η επικοινωνία μεταξύ τους και η διαμοίραση δεδομένων είναι προβληματική. Θα μπορούσαμε να φέρουμε ως παράδειγμα την επίσκεψη ενός ασθενή σε έναν ιδιώτη ιατρό, ο οποίος συστήνει έναν απεικονιστικό ή αιματολογικό έλεγχο και μετά παραπέμπει τον ασθενή στο νοσοκομείο για την εκτίμηση από ιατρό άλλης ειδικότητας. Πιθανώς ο ιατρός στο νοσοκομείο θα συστήσει και αυτός μία σειρά από εξετάσεις και τελικά μπορεί να συναγογραφήσει φαρμακευτική αγωγή, την οποία ο ασθενής θα λάβει από ένα ιδιωτικό φαρμακείο. Διαπιστώνουμε την εμπλοκή διαφορετικών επιπέδων υπηρεσιών υγείας και πολλών διαφορετικών υπηρεσιών και ειδικοτήτων, δημοσίων και ιδιωτικών.
- **Αβεβαιότητα.** Η νοσηλεία των ασθενών έχει ως κύριο σκοπό την αποκατάσταση της υγείας του ασθενούς, τη βελτίωση του επιπέδου υγείας ή και κάποιες φορές τη διατήρηση του επιπέδου υγείας. Ωστόσο, η έκβαση της φροντίδας δεν είναι πάντα η επιθυμητή, καθώς συχνά λάθη και δυσμενή συμβάντα μπορούν να δημιουργήσουν περισσότερα προβλήματα στον ασθενή από ότι η υποκείμενη νόσος για την οποία εισήχθη. Τα λάθη αυτά δύνανται να παρατείνουν τη διάρκεια της νοσηλείας, να επιδεινωσουν το επίπεδο υγείας ή να οδηγήσουν ακομη και στο θάνατο του ασθενούς. Επίσης, η επιλεγμένη θεραπευτική προσέγγιση να μην είναι τελικά η βέλτιστη. Για το λόγο αυτό και ένα ζητούμενο απέναντι στην αβεβαιότητα της φροντίδας είναι η συμμετοχή του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων για την θεραπεία του (Han et al., 2011, 2019; Mackintosh & Armstrong, 2020).
- **Υψηλό και αυξανόμενο κόστος φαρμάκου - εξετάσεων.** Το προφίλ του πληθυσμού αλλάζει, με την γήρανση του πληθυσμού, την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και τη μεγάλη επίπτωση των χρόνιων παθήσεων. Έτσι, υπάρχουν ασθενείς που παράλληλα με την υποκείμενη ασθένεια εισαγωγής, πάσχουν και από κάποιο άλλο χρόνια νόσημα, λαμβάνουν μεγάλο αριθμό φαρμάκων και έχουν ανάγκη από περισσότερες εξετάσεις και μεγαλύτερη φροντίδα. Εκτός όμως από την συνεισφορά

των εξετάσεων αυτών στην αύξηση του κόστους, υπάρχει ανάγκη και για καλύτερη λήψη αποφάσεων (Ginsburg, 2008; Mongan et al., 2009).

- **Βιοϊατρική τεχνολογία.** Η ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας επηρεάζει και την βιοϊατρική τεχνολογία, καθώς αυτή πρέπει να αντικαθίσταται περιοδικά και συνεπώς η αντικατάσταση της απαιτεί υψηλές χρηματοδοτήσεις. Παράλληλα, η χρήση της τεχνολογίας αυτής απαιτεί γνώσεις για την αποδοτικότερη χρήση της.
- **Νέα φάρμακα και θεραπείες.** Η ανακάλυψη νέων φαρμάκων και θεραπειών, τόσο για κοινές όσο και σπάνιες νόσους, δίνει από τη μία πλευρά επιλογές στους θεράποντες ιατρούς και από την άλλη πλευρά αυξάνει το κόστος περίθαλψης. Επίσης, η διαθεσιμότητα περισσότερων από ενός φαρμάκων ή θεραπειών για μια ασθένεια, απαιτεί την λήψη κλινικής απόφασης για την επιλογή της βέλτιστης (Freemantle & Strack, 2010; Godman et al., 2014, 2018; Wieseler et al., 2019).
- **Πανδημίες.** Όταν εμφανίζονται πανδημίες, μολονότι δεν αποτελούν συχνό φαινόμενο, η επίπτωση τους στα συστήματα υγείας είναι εξαιρετικά μεγάλη αναφορικά με τη νοσηλεία σε ειδικά τμήματα ή τη νοσηλεία σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) (Περσιάνης, 2011).
- **Ποιότητα και ασφάλεια ασθενών.** Η ασφάλεια των ασθενών τα τελευταία χρόνια βρίσκεται στο επίκεντρο των οργανισμών υγείας διεθνώς, καθώς σοβαρά ιατρικά λάθη και παραλείψεις στην φροντίδα επιβαρύνουν τον ασθενή και τους οργανισμούς υγείας (Kohn et al., 2000).
- **Οικονομική κρίση και χρηματοδότηση.** Η διεθνής οικονομική κρίση επηρέασε τους προϋπολογισμούς των κρατών σε όλο τον κόσμο οι οποίοι με την σειρά τους επηρεάζουν την χρηματοδότηση των συστημάτων υγείας (Kaitelidou & Kouli, 2012).

Ο τομέας υγείας, λοιπόν, βρίσκεται κάτω από έντονη πίεση και προκλήσεις, σε ένα διαρκώς μεταβαλλόμενο κοινωνικό-οικονομικό-πολιτικό περιβάλλον. Για την προσαρμογή του και την παροχή αποτελεσματικών και αποδοτικών υπηρεσιών υγείας τόσο σε κλινικό επίπεδο από τους επαγγελματίες υγείας όσο και σε ανώτερο διοικητικό επίπεδο, απαιτείται η λήψη αποφάσεων, οι οποίες πρέπει να τεκμηριωμένες και να στηρίζονται σε δεδομένα. Η συλλογή μεγάλων δεδομένων και η επεξεργασία τους, μπορούν να αποτελέσουν σημαντικό εργαλείο στη λήψη αποφάσεων.

1.6 Τα οφέλη των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας

Καθώς συχνά διεθνώς οι κυβερνήσεις βρίσκονται υπό οικονομική πίεση, αυτή μεταφέρεται και στην κατανομή των προϋπολογισμών, όπου παρουσιάζονται περικοπές και στον τομέα της υγείας. Επίσης, οι οργανισμοί παροχής υπηρεσιών υγείας, καλούνται να αυξήσουν την αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα τους, αξιοποιώντας στο βέλτιστο βαθμό τους διαθέσιμους τους πόρους. Ένα σημαντικό εργαλείο στην παρακολούθηση της απόδοσης των οργανισμών υγείας, είναι και η συλλογή και η ανάλυση των μεγάλων δεδομένων στην υγεία.

1.6.1 Αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα υπηρεσιών υγείας

Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας είναι χρήσιμη τόσο σε επίπεδο υγειονομικής μονάδας όσο και σε επίπεδο υπουργείου υγείας, προκειμένου να πραγματοποιείται με αξιόπιστο τρόπο η αξιολόγηση των υγειονομικών μονάδων και να λαμβάνονται οι βέλτιστες αποφάσεις. Τα οφέλη των μεγάλων δεδομένων περιλαμβάνουν. Wang et al., 2018; Raguseo, 2018; Mcafee & Brynjolfsson, 2012; Athey, 2017; Bates et al., 2017; Roski et al., 2017; Vayena et al., 2018a).

- ⚡ Παρακολούθηση αποτελεσματικότητας υπηρεσιών υγείας. Μέσω την συλλογής μεγάλων δεδομένων που αφορούν την επισκεψιμότητα των υπηρεσιών και τον αριθμό των εισαγωγών για νοσηλεία, οι διοικήσεις των υπηρεσιών παρακολουθούν την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών τους.
- ⚡ Παρακολούθηση αποδοτικότητας υπηρεσιών υγείας. Παράλληλα με τα δεδομένα που αφορούν την κίνηση των ασθενών, οι υπηρεσίες υγείας συλλέγουν δεδομένα που αφορούν το κόστος λειτουργίας των υπηρεσιών, όπως είναι οι δαπάνες για υγειονομικό υλικό, η φαρμακευτική δαπάνη, η αγορά αντιδραστηρίων, οι δαπάνες ΔΕΚΟ κα. Στην συνέχεια, τα δεδομένα αυτά είναι δυνατόν να συνδυαστούν και να υπολογιστούν δείκτες αποδοτικότητας, όπως είναι το κόστος φαρμακευτικής δαπάνης ανά νοσηλεία/νόσο/ή ημέρα νοσηλείας, το κόστος εργαστηριακών εξετάσεων ανά ασθενή, τη Μέση Διάρκεια Νοσηλείας κα. Με τον τρόπο αυτό οι διοικήσεις μπορούν να αξιολογήσουν την αποδοτικότητα και παράλληλα να θέσουν την στοχοθεσία τους για το μέλλον, με σκοπό τη βελτίωση των δεικτών.

1.6.2 Η χρήση των μεγάλων δεδομένων σε περιόδους κρίσεων

Πολύ χρήσιμη είναι η συνεισφορά των μεγάλων δεδομένων σε περιπτώσεις κρίσεων (όπως πχ. σεισμός ή επιδημία), όπου μπορούμε να προβλέψουμε τις μετακινήσεις του πληθυσμού και συνεπώς την εξάπλωση μίας νόσου σε περίπτωση επιδημίας (Buckee et al., 2013; Lu et al., 2012; Song et al., 2010). Η χρησιμότητα των μεγάλων δεδομένων αναφορικά με τις μετακινήσεις, αναδείχθηκε και στην περίπτωση της πανδημίας COVID-19. Μέσα από τα δεδομένα μετακινήσεων μπορούσαν οι επιστήμονες να προβλέψουν την εξάπλωση της πανδημίας, την τήρηση και την αποτελεσματικότητα των μέτρων καραντίνας ή περιορισμού των μετακινήσεων (Benita, 2021; Iacus et al., 2020; Kraemer et al., 2020; Xiong et al., 2020). Επίσης, δημιουργήθηκαν εφαρμογές έξυπνων κινητών, όπου ο χρήστης μπορούσε να εντοπίσει εάν σε κοντινή του απόσταση υπάρχει κάποιος πολίτης θετικός στον κορωνοϊό και συνεπώς να αποφύγει την επαφή μαζί του (Kondylakis et al., 2020). Βέβαια απαραίτητη προϋπόθεση ήταν το θετικό στον κορωνοϊό άτομο να χρησιμοποιεί την εφαρμογή, η οποία ήταν ανώνυμη και δεν αποκάλυπτε τα στοιχεία του χρήστη αλλά μόνο την παρουσία σε κάποια απόσταση.

Μία επίσης εξαιρετικής σημασίας εφαρμογή στην περίοδο της πανδημίας COVID-19, που συνέλεγε μεγάλο όγκο δεδομένων καθημερινά, ήταν η εφαρμογή VAERS (Vaccine Adverse Event Reporting System), το οποίο στα ελληνικά μεταφράζεται ως Σύστημα αναφοράς ανεπιθύμητων συμβάντων εμβολίων (VAERS, 2023). Το Σύστημα Αναφοράς Ανεπιθύμητων Συμβάντων Εμβολίων, του οποίου την ευθύνη της διαχείρισης έχουν τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων των ΗΠΑ (CDC) και την Υπηρεσία Τροφίμων και το U.S. Food and Drug Administration (FDA), χρησιμοποιείται προκειμένου να παρακολουθείται η ασφάλεια των εμβολίων, τα οποία έχουν λάβει άδεια κυκλοφορίας στις ΗΠΑ. Αρχικά το VAERS συλλέγει τις αναφορές που πραγματοποιούνται σχετικά με τα ανεπιθύμητα συμβάντα μετά τον εμβολιασμό. Ένα "ανεπιθύμητο συμβάν" είναι οποιοδήποτε πρόβλημα υγείας ή "παρενέργεια" που συμβαίνει μετά από έναν εμβολιασμό. Το VAERS δεν έχει τη δυνατότητα να καθορίσει εάν το εμβόλιο προκάλεσε ένα ανεπιθύμητο συμβάν, αλλά έχει τη δυνατότητα να καθορίσει εάν χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση. Το VAERS αποτελεί ένα σύστημα αυτοαναφοράς, όπου ο πολίτης συνδέεται με στην ιστοσελίδα και συμπληρώνει μία φόρμα. Μολονότι, όπως αναφέρθηκε ο πολίτης αναφέρει μόνος του το ανεπιθύμητο συμβάν και όχι μέσω ενός ιατρού, ωστόσο οι πληροφορίες που συλλέγονται είναι πολύτιμες καθώς καταγράφονται και ιδιαίτερα σπάνιες περιπτώσεις ανεπιθύμητων συμβάντων, που μπορεί να μην καταγράφηκαν από μία υπηρεσία υγείας. Αυτές οι καταγραφές συμβάλουν στην

κινητοποίηση των υπηρεσιών υγείας καθώς και των φαρμακευτικών εταιρειών, με σκοπό την προφύλαξη, προειδοποίηση και βελτίωση της ασφάλειας της δημόσιας υγείας. Εκτιμάται ότι περίπου 1,4 εκατομμύρια αναφορές πραγματοποιήθηκαν αναφορικά με τα εμβόλια για τον COVID-19.

1.6.3 Η χρήση των μεγάλων δεδομένων στην επιστημονική έρευνα του χώρου της υγειονομικής φροντίδας

Ένας, επίσης σημαντικός τομέας αξιοποίησης των μεγάλων δεδομένων, είναι αυτός της επιστημονικής έρευνας, τα αποτελέσματα της οποίας επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Έρευνες πραγματοποιούνται με τη χρήση μεγάλων δεδομένων ασθενών σε διαφορετικά σχεδιασμένες έρευνες. Έχουμε τις προοπτικές έρευνες όπως είναι η έρευνα ασθενών-μαρτύρων ή η τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή, όπου στην πρώτη μελετάται η επίδραση ενός προσδιοριστή (πχ. Κάπνισμα, διατροφή κα.) στην εμφάνιση μίας ασθένειας (T. Huang et al., 2021; S.-N. Li et al., 2023; Moludi et al., 2022) ή στην δεύτερη περίπτωση έχουμε την μελέτη της αποτελεσματικότητας ενός εμβολίου, ενός φαρμάκου ή μίας συγκεκριμένης θεραπευτικής παρέμβασης (R. J. Kaur, Dutta, Bhardwaj, et al., 2021; R. J. Kaur, Dutta, Charan, et al., 2021; Logunov et al., 2021; Polack et al., 2020; R Ella, 2020). Οι μελέτες αυτές είναι υποχρεωτικές για την τελική έγκριση κυκλοφορίας ενός φαρμάκου ή εμβολίου, ή στην περίπτωση της θεραπευτικής μεθόδου παρέχονται πολύτιμες πληροφορίες στον θεράποντα ιατρό προκειμένου να επιλέξει την κατάλληλη για τους ασθενείς του. Στις μελέτες αυτές λαμβάνουν μέρος τόσο υγιή άτομα όσο και ασθενείς, των οποίων τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά συλλέγονται για να αναλυθούν παράλληλα με τα αποτελέσματα των ερευνών.

Μία άλλη κατηγορία μελετών είναι οι αναδρομικές μελέτες, όπου συλλέγονται μεγάλα δεδομένα ασθενών που έχουν νοσηλευτεί στο παρελθόν. Στις μελέτες αυτές συλλέγονται επίσης τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών με διάφορους σκοπούς, όπως είναι η διερεύνηση των παραγόντων που οδηγούν στην εμφάνιση ανεπιθύμητων συμβάντων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και η εξαγωγή πολύτιμων συμπερασμάτων για τον σχεδιασμό ασφαλέστερων μεθόδων φροντίδας (Dankelman & Grimbergen, 2005; De Vries et al., 2008; Leape et al., 2010a; Thomas et al., 2000), ή η μελέτη της στελέχωσης και της ποιότητας της φροντίδας με σκοπό τον σχεδιασμό πολιτικών υγείας για ασφαλέστερη φροντίδα υγείας (E. Cho et al., 2016; S. H. Cho et al., 2008; Kovner et al., 2002; Kovner & Gergen, 1998; Patrician et al., 2011; Trinkoff et al., 2011). Στις μελέτες αυτές οι ερευνητές

έχουν πρόσβαση σε χιλιάδες ή και εκατομμύρια ιατρικούς φακέλους ασθενών, προκειμένου να εξαχθούν αξιόπιστα και έγκυρα αποτελέσματα.

1.7 Mobile health – mhealth

Ένας τομέας που παρουσιάζει εξαιρετικά μεγάλη ανάπτυξη και διάδοση είναι αυτός της «κινητής υγείας», διεθνώς γνωστός ως mobile health ή σε συντομογραφία mhealth. Είναι ιδιαίτερα διαδεδομένος διότι σχετίζεται με την χρήση των «έξυπνων κινητών τηλεφώνων», των smartphones. Μέσα από την χρήση των εφαρμογών mhealth συλλέγεται μεγάλος όγκος δεδομένων καθημερινά, και παρόλα τα πολύ σημαντικά οφέλη από την χρήση των εφαρμογών, έχουν διαπιστωθεί κενά σε ζητήματα ηθικής. Τα οφέλη και τα ζητήματα ηθικής παρουσιάζονται αναλυτικά στην συνέχεια της διπλωματικής, και στην ενότητα των αποτελεσμάτων θα δοθεί έμφαση στην μελέτη περίπτωσης της επιλόχειας κατάθλιψης, για την οποία υπάρχουν πολύ ενδιαφέροντα δεδομένα τόσο για την ύπαρξη εφαρμογών όσο και για τα οφέλη και τη συλλογή δεδομένων.

Η Ηλεκτρονική υγεία, γνωστή ως eHealth, περιλαμβάνει τη χρήση τεχνολογιών πληροφοριών και επικοινωνιών (ΤΠΕ) στον τομέα της υγείας. Κατά την διάρκεια της Γενικής Συνέλευσης Υγείας του ΠΟΥ το 2018, αναδείχθηκε η δυναμική των ψηφιακών τεχνολογιών, οι οποίες μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στη βελτίωση της δημόσιας υγείας. Στο ψήφισμα τη συνέλευσης, τα συμμετέχοντα κράτη κλήθηκαν να δώσουν προτεραιότητα στην ανάπτυξη και την ευρύτερη χρήση ψηφιακών τεχνολογιών στην υγεία ως μέσο προώθησης της καθολικής κάλυψης υγείας και των στόχων αειφόρου ανάπτυξης (Mehl & Labrique, 2014; WHO, 2018). *Η υγεία εν κινήσει (mHealth)* είναι μέρος του eHealth. Το Global Observatory for eHealth (GOe) του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας, ορίζει το mHealth ή αλλιώς την κινητή υγεία ως «ιατρική και δημόσια πρακτική υγείας που υποστηρίζεται από κινητές συσκευές, όπως κινητά τηλέφωνα, συσκευές παρακολούθησης ασθενών, προσωπικοί ψηφιακοί βοηθοί (PDA) και άλλες ασύρματες συσκευές» (WHO, 2011). Στο mHealth περιλαμβάνονται η χρήση φωνητικών και σύντομων μηνυμάτων ενός κινητού τηλεφώνου υπηρεσία (SMS) καθώς και πιο σύνθετες λειτουργίες και εφαρμογές, συμπεριλαμβανομένου του γενικού ραδιοφωνικού πακέτου υπηρεσίας (GPRS), κινητές τηλεπικοινωνίες τρίτης και τέταρτης γενιάς (συστήματα 3G και 4G), παγκόσμια σύστημα εντοπισμού θέσης (GPS) καθώς και η τεχνολογία Bluetooth (WHO, 2011). Τα μεγάλα δεδομένα που μπορούν να συλλεχθούν μέσω των εφαρμογών του mhealth είναι κυρίως τα προσωπικά δεδομένα του ασθενούς, τα ζωτικά του σημεία, οι καθημερινές συνήθειες του

(σωματική δραστηριότητα, διατροφή, φαρμακευτική αγωγή κα.), τα αποτελέσματα εργαστηριακών εξετάσεων, οι επισκέψεις σε δομές υγείας, οι αξιολογήσεις υπηρεσιών κα (Radbron et al., 2019).

Υπολογίζεται ότι σχεδόν 9 εκατομμύρια εφαρμογές υγείας (apps) είναι διαθέσιμες στην αγορά παγκοσμίως και ο αριθμός τους αυξάνεται διαρκώς (Koetsier, 2020). Μεταξύ αυτών είναι πολλές εφαρμογές που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αποκατάσταση ασθενών με χρόνιες σωματικές ή ψυχικές αναπηρίες. Αυτές περιλαμβάνουν εφαρμογές για αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, μυοσκελετικές διαταραχές, καρδιακές παθήσεις, τραυματισμούς του νωτιαίου μυελού, άσθμα και εγκεφαλικούς τραυματισμούς (Haddad et al., 2019; Marcano Belisario et al., 2013; Nussbaum et al., 2019a, 2019b). Επίσης, και σε άλλες καταστάσεις υγείας ή αλλαγές συνθηκών ενός πιο υγιεινού τρόπου ζωής, έχουν χρησιμοποιηθεί οι εφαρμογές της κινητής υγείας. Ειδικότερα, αποτελεσματικές αποδείχθηκαν οι εφαρμογές mhealth που έχουν χρησιμοποιηθεί για την πρόληψη των σεξουαλικά μεταδιδόμενων νόσων, τη συμμόρφωση με τις ανάγκες σωματικής άσκησης σε ασθενείς με φλεγμονώδη αρθρίτιδα ή και παχύσαρκους νέους, την αλλαγή των διατροφικών συνθηκών σε πιο υγιεινές και τη βελτίωση της υγείας της εγκύου και του εμβρύου (Berendes et al., 2021; Gerber et al., 2009; Hussain et al., 2020; H. N. Kim & Seo, 2020; Paramastri et al., 2020; Sekhon et al., 2021).

Η αύξηση των χρόνιων νόσων, των ονομαζόμενων μη μεταδοτικών, αποτελεί τα τελευταία χρόνια ένα διαρκές φαινόμενο, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) και οι συγκεκριμένες νόσοι αντιπροσωπεύουν το 60% περίπου του συνόλου των νόσων (World Health Organization, 2020). Οι χρόνιες νόσοι δημιουργούν την ανάγκη χρήσης υπηρεσιών υγείας που μπορεί να περιλαμβάνουν επισκέψεις σε ιατρούς, σε νοσοκομεία και την πραγματοποίηση εργαστηριακών εξετάσεων (Elkington et al., 2005) καθώς επίσης και μία σειρά από ψυχοκοινωνικές ανάγκες.

Η χρήση των τεχνολογιών τηλεϊατρικής δεν υπολείπεται σε ποιότητα υπηρεσιών σε σύγκριση με τη συμβατική μορφή της δια ζώσης φροντίδας, και η βιβλιογραφία έχει αναδείξει την ποιότητα της φροντίδας, την αυξημένη ικανοποίηση των ασθενών, το μειωμένο κόστος της φροντίδας, τη μειωμένη διάρκεια της νοσηλείας, την ευκολότερη και γρηγορότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες και συνεπώς την εξοικονόμηση χρόνου (Sayani *et al.*, 2019; (Bashshur et al., 2014)(Anker et al., 2011). Η χρήση του mhealth πραγματοποιείται ως επί το πλείστον στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, και τα οφέλη είναι πολλαπλά για τον χρόνιο ασθενή, το σύστημα υγείας και τους επαγγελματίες υγείας. Οι πιο διαδεδομένες

εφαρμογές του mHealth κυρίως στον τομέα της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, αφορούν (Apostolakis & Tzanavaris, 2014)(Free et al., 2013; Hamine et al., 2015; Labrique et al., 2013; Lee et al., 2018):

- Δυνατότητα διάγνωσης από απόσταση, με ωφελημένους τους ασθενείς που κατοικούν σε απομακρυσμένες και άγονες περιοχές, επίσης τους ασθενείς που αντιμετωπίζουν σοβαρά κινητικά προβλήματα ή και αναπηρίες και αδυνατούν ή δυσκολεύονται πολύ να προσέλθουν σε δομές παροχής φροντίδας. Επίσης, δίνεται η δυνατότητα στους ιατρούς διαφορετικών ειδικοτήτων να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα του ασθενούς και να γίνεται καλύτερη διάγνωση μέσω της συνεργατικής προσέγγισης.
- Καλύτερη συμμόρφωση με το θεραπευτικό σχήμα και την φαρμακευτική αγωγή, καθώς και του ελέγχου της νόσου μέσω της υπενθύμισης των ιατρικών ραντεβού (χρήση SMS).
- Συστηματική παρακολούθηση ασθενών ή ηλικιωμένων από απόσταση, με τη χρήση ειδικών βιομετρικών αισθητήρων, με τα οποία γίνονται μετρήσεις ζωτικών λειτουργιών όπως του καρδιακού ρυθμού, του επιπέδου της γλυκόζης στο αίμα, της αρτηριακής πίεσης, της θερμοκρασίας του σώματος και των δραστηριοτήτων του εγκεφάλου. Τα παραπάνω έχουν σημαντική εφαρμογή στην κατ' οίκον νοσηλεία και φροντίδα.
- Πραγματοποίηση ενημερωτικών προγραμμάτων πρωτογενούς πρόληψης στη Δημόσια Υγεία και Αγωγή της Υγείας.
- Ενημέρωση του συστήματος υγείας για την επιτήρηση επιδημιολογικών δεδομένων με στόχο την εκτίμηση του κινδύνου σε πραγματικό χρόνο για τη λήψη αποτελεσματικότερων αποφάσεων.
- Εκπαιδευτικά προγράμματα επαγγελματιών υγείας, όπως ιατρών, νοσηλευτών και λοιπού υγειονομικού και τεχνολογικού προσωπικού.
- Διεξαγωγή επιδημιολογικών μελετών και συλλογή κλινικών δεδομένων για τη Δημόσια Υγεία και κατηγορίες νοσημάτων.

Τα παραπάνω οφέλη του mhealth μέσω της χρήσης apps για τον έλεγχο και διαχείριση των χρόνιων νόσων έχουν εφαρμογή και στην περίπτωση των ασθενών με κατάθλιψη και

ειδικότερα των γυναικών με επιλόχειο κατάθλιψη. Στις επόμενες ενότητες θα παρουσιαστούν τα οφέλη των εφαρμογών αυτών, αλλά και των κινδύνων που απορρέουν για τους χρήστες από την αποθήκευση και διαχείριση των προσωπικών τους δεδομένων.

1.8 Μεγάλα δεδομένα και Ψυχική Υγεία – Η περίπτωση της Επιλόχειας Κατάθλιψης

Ένας από τους τομείς της Δημόσιας Υγείας που θα μπορούσαν να έχουν εφαρμογές και οφέλη οι έρευνες με τη χρήση των μεγάλων δεδομένων είναι οι χρόνιες παθήσεις. Η πρόληψη και κυρίως η διαχείριση των χρόνιων παθήσεων αποτελεί μείζον θέμα δημόσιας υγείας και πρόκληση για τα συστήματα υγείας διεθνώς. Η υψηλή επίπτωση των χρόνιων νοσημάτων επιβαρύνει τα άτομα, την κοινωνία, τα συστήματα υγείας και τους προϋπολογισμούς των κρατών (Hajat & Stein, 2018). Ανάμεσα στις χρόνιες αυτές παθήσεις, περιλαμβάνονται και οι ψυχικές νόσοι και ειδικότερα η κατάθλιψη. Ο επιπολασμός της κατάθλιψης αυξήθηκε σημαντικά μετά την πανδημία της COVID-19. Σύμφωνα με τον ΟΟΣΑ, ενώ πριν την πανδημία ο μέσος επιπολασμός της κατάθλιψης για τις χώρες του ΟΟΣΑ ήταν περίπου 8%, το ποσοστό του επιπολασμού μέσα στο 2020 έφτασε στο 22% (OECD, 2021). Τα αντίστοιχα ποσοστά για την Ελλάδα ήταν 5% και 23%. Μία μορφή κατάθλιψης, με σημαντικό επιπολασμό και επιπτώσεις στην κοινωνία είναι αυτή της επιλόχειας κατάθλιψης. Ο υψηλός επιπολασμός της επιλόχειας κατάθλιψης την καθιστά ένα σημαντικό ζήτημα δημόσιας υγείας, για το οποίο θα πρέπει να ληφθούν μέτρα σε εθνικό επίπεδο. Η αξιοποίηση της τεχνολογίας των έξυπνων κινητών (smartphones) και των εφαρμογών τους (applications – apps) δίνουν πλέον τη δυνατότητα σε πολλές ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, όπως είναι και η επιλόχειος κατάθλιψη, να μπορούν να διαχειρίζονται αποτελεσματικά την ασθένειά τους. Η χρήση των apps έχει σημαντικά πλεονεκτήματα, όπως η με χαμηλό κόστος ή και εντελώς δωρεάν διαχείριση της νόσου, η έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων και η αποτελεσματική διαχείριση τους, η συμμόρφωση με την φαρμακευτική αγωγή, ο μειωμένος αριθμός επισκέψεων σε ειδικούς ιατρούς με εξοικονόμηση χρόνου και κόστους τόσο για την ασθενή όσο και για το σύστημα υγείας (Debon et al., 2019; Jiménez-Serrano et al., 2015; Q. Lv et al., 2019; Robbins et al., 2017; I. A. Scott et al., 2018; Wiecek et al., 2020). Εν τούτοις, παρόλη την αποτελεσματικότητα των apps και τη διεύρυσή τους σε όλο και μεγαλύτερο αριθμό χρηστών, υπάρχουν σημαντικά ζητήματα διαχείρισης των προσωπικών δεδομένων όπως η αποθήκευση και ο διαμοιρασμός τους συχνά χωρίς τη συναίνεση των χρηστών (Brandtzaeg et al., 2019; Hayes et al., 2020).

Τα πλεονεκτήματα της χρήσης των apps στην ψυχική υγεία είναι πολλά και σημαντικά για τους χρήστες με προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως πχ η εύκολη και άμεση πρόσβαση στις εφαρμογές, το μηδενικό ή και πολύ χαμηλό κόστος απόκτησης των εφαρμογών και η εξοικονόμηση νοσοκομειακών πόρων από τον περιορισμό των επισκέψεων σε επαγγελματίες υγείας, καθώς το νοσοκομειακό κόστος αποτελεί την μεγαλύτερη δαπάνη σε σύγκριση με την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (Nundy et al., 2017; Taber et al., 2021). Επίσης, με τη συνδρομή των τεχνικών μηχανικής μάθησης (machine learning), που έχουν τη δυνατότητα συλλογής και αξιοποίησης μεγάλων δεδομένων, τα κοινωνικά μέσα παρέχουν συχνά τη δυνατότητα παρακολούθησης ατομικών συμπεριφορών, συναισθημάτων και ψυχολογικών καταστάσεων. Μέσα από τη συστηματική συλλογή δεδομένων των χρηστών, οι δημιουργοί των εφαρμογών βελτιώνουν την αξιοπιστία και την εγκυρότητά τους. Σε μελέτες έχουν χρησιμοποιηθεί με επιτυχία τα κοινωνικά δεδομένα για την πρόβλεψη των καταστάσεων ψυχικής υγείας των ατόμων, που μπορεί να κυμαίνονται από την παρουσία και τη σοβαρότητα ψυχικών διαταραχών όπως η επιλόχειος κατάθλιψη έως και τον κίνδυνο αυτοκτονίας, που αποτελεί μία καταστροφική συνέπεια της νόσου. Αυτά τα αλγοριθμικά συμπεράσματα παρέχουν μεγάλες δυνατότητες για την υποστήριξη της έγκαιρης ανίχνευσης και θεραπείας των ψυχικών διαταραχών καθώς και στο σχεδιασμό παρεμβάσεων. Ταυτόχρονα, όμως τα αποτελέσματα αυτού του είδους της έρευνας μπορεί να εγκυμονούν μεγάλους κινδύνους για τα άτομα, όπως ζητήματα εσφαλμένων, αδιαφανών αλγοριθμικών προβλέψεων, εμπλοκή κάποιων μη υπολογισμένων παραγόντων και πιθανές προκαταλήψεις από σκόπιμη ή ακούσια κατάχρηση των γνώσεων (Chancellor et al., 2019). Ενισχύοντας τις παραπάνω ενστάσεις, υπάρχουν επίσης αποκλίνοντα και ενίοτε ασυνεπή μεθοδολογικά κενά και ανεξερεύνητες διαστάσεις δεοντολογίας και προστασίας της ιδιωτικής ζωής. Εντοπίζονται δύο τομείς ένστασης (α) Οι επιτροπές δεοντολογίας και το χάσμα της έρευνας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, (β) το ζήτημα της εγκυρότητας, των δεδομένων και της μηχανικής μάθησης. Η έλλειψη επιτροπών δεοντολογίας που πιθανώς θα παρείχαν τις κατευθύνσεις αλλά και τον έλεγχο της συμμόρφωσης των εφαρμογών με τους κανονισμούς, όπως και η ύπαρξη προβλημάτων εγκυρότητας λόγω της χρήσης των εφαρμογών αυτών από χρήστες με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, αποτελούν σημαντικές αδυναμίες των εφαρμογών αυτών.

Μία ποιοτική μελέτη με την τεχνική Delphi ανέδειξε τα σημαντικότερα πεδία που αφορούν τα ζητήματα βιοηθικής στον τομέα των εφαρμογών ψυχικής υγείας (Martinez-Martin et al., 2021), τα οποία ήταν (i) Αποδεικτικά στοιχεία εγκυρότητας για την προβλεπόμενη χρήση,

(ii) Διαφάνεια, (iii), Λογοδοσία, (iv) Συναίνεση, (v) Ασφάλεια δεδομένων και προστασία της ιδιωτικής ζωής και (vi) Δικαιοσύνη.

Τα πορίσματα αυτά έχουν επιβεβαιώσει και άλλες μελέτες οι οποίες έχουν επίσης αναδείξει σημαντικά ζητήματα βιοηθικής από την διαχείριση των δεδομένων των χρηστών από τις εταιρείες ανάπτυξης αυτών των εφαρμογών. Μελέτη περίπτωσης που εξέτασε εφαρμογή ψυχικής υγείας από 3 εταιρείες, ανέδειξε τα παρακάτω ζητήματα (Mulder & Tudorica, 2019): (α) Μη αναφορά από τις εταιρείες ότι επεξεργάζονται δεδομένα υγείας, τα οποία αποτελούν δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, (β) Ζητήματα διαφάνειας, καθώς οι χρήστες πρέπει να γνωρίζουν ποια δεδομένα που τους αφορούν συλλέγονται, χρησιμοποιούνται, ή υποβάλλονται σε επεξεργασία. Ένα πρόσωπο πρέπει να γνωρίζει ποιος επεξεργάζεται τα δεδομένα του, ποιος είναι ο σκοπός της επεξεργασίας, ποιοι είναι οι κίνδυνοι, οι κανόνες, οι δικλίδες ασφαλείας και τα δικαιώματα και πώς να τα ασκήσει. Σύμφωνα με τη μελέτη, υπάρχει μία ασάφεια σε ποιους μοιράζονται τα δεδομένα. Επίσης, από τις τρεις εφαρμογές μόνο μία έδινε το δικαίωμα να οι χρήστες να «ξεχαστούν», δηλαδή να ασκήσουν το δικαίωμα αίτησης διαγραφής των δεδομένων τους.

1.8.1 Επιλόχειος Κατάθλιψη – Επιδημιολογικά δεδομένα και συνέπειες

Η επιλόχειος κατάθλιψη είναι ένα σύνθετο μείγμα σωματικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών αλλαγών που συμβαίνουν σε ορισμένες γυναίκες μετά τον τοκετό. Σύμφωνα με το DSM-5, η επιλόχειος κατάθλιψη είναι μια μορφή μείζονος κατάθλιψης που αρχίζει εντός 4 εβδομάδων μετά τον τοκετό. Η διάγνωση της επιλόχειας κατάθλιψης βασίζεται όχι μόνο στο χρονικό διάστημα μεταξύ του τοκετού και της έναρξης, αλλά και στη σοβαρότητα της κατάθλιψης. Η επιλόχειος κατάθλιψη συνδέεται με τις χημικές, κοινωνικές και ψυχολογικές αλλαγές που συμβαίνουν κατά τη γέννηση ενός μωρού. Η επιλόχειος κατάθλιψη μπορεί να αντιμετωπιστεί με φαρμακευτική αγωγή και συμβουλευτική. Οι χημικές αλλαγές περιλαμβάνουν μια ταχεία πτώση των ορμονών μετά τον τοκετό. Η πραγματική σχέση μεταξύ αυτής της πτώσης και της κατάθλιψης δεν είναι ακόμη σαφής. Αυτό όμως που είναι γνωστό είναι ότι τα επίπεδα των οιστρογόνων και της προγεστερόνης, των γυναικείων αναπαραγωγικών ορμονών, δεκαπλασιάζονται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Στη συνέχεια, πέφτουν απότομα μετά τον τοκετό στο επίπεδο που ήταν πριν από την εγκυμοσύνη. Εκτός από αυτές τις χημικές αλλαγές, οι κοινωνικές και ψυχολογικές αλλαγές που συνεπάγεται η γέννηση ενός μωρού δημιουργούν αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης (Fulghum Bruce, 2022).

Διεθνώς, η επιλόχειος κατάθλιψη έχει καταγραφεί σε ένα ποσοστό 10% έως 20% των μητέρων, και δύναται να εμφανιστεί είτε μετά τη γέννηση είτε να είναι αποτέλεσμα μιας προϋπάρχουσας κατάθλιψης, η οποία εξελίσσεται συνεχώς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (Shrivastava et al., 2015). Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και μετά-ανάλυση, βρέθηκε ότι παγκοσμίως η επίπτωση της επιλόχειας κατάθλιψης σε υγιείς μητέρες, χωρίς δηλαδή ιστορικό κατάθλιψης, είναι 12% και ο επιπολασμός ανέρχεται στο 17% (Shorey et al., 2018). Υψηλότερα είναι τα ποσοστά στις μητέρες που ζουν στη Μέση Ανατολή (επιπολασμός 26%) και πολύ χαμηλότερα τα ποσοστά για τις υγιείς μητέρες στην Ευρώπη (επιπολασμός 8%). Σύμφωνα με τα παραπάνω δεδομένα σχεδόν μία στις τέσσερις υγιείς μητέρες αναπτύσσουν επιλόχειο κατάθλιψη, καθιστώντας τη νόσο αυτή ως ένα σημαντικό ζήτημα Δημόσιας Υγείας.

Μία πρόσφατη μελέτη πραγματοποίησε μία χαρτογράφηση του παγκόσμιου επιπολασμού της κατάθλιψης στις γυναίκες μετά τον τοκετό. Σύμφωνα με την ανάλυση των δεδομένων η επιλόχειος κατάθλιψη είναι η πιο συχνή ψυχολογική κατάσταση μετά τον τοκετό και μπορεί να έχει επιβλαβείς επιπτώσεις στην κοινωνική και γνωστική υγεία των συζύγων, των βρεφών και των παιδιών. Στην τελική ανάλυση συμπεριλήφθηκαν συνολικά 565 μελέτες από 80 διαφορετικές χώρες ή περιοχές. Η επιλόχεια κατάθλιψη διαπιστώθηκε **στο 17,22%** (95% CI 16,00-18,51) του παγκόσμιου πληθυσμού. Η ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε ότι το μέγεθος της μελέτης, η ανάπτυξη της χώρας ή της περιοχής και το εισόδημα της χώρας ή της περιοχής ήταν οι αιτίες της ετερογένειας αναφορικά με τα ποσοστά επιπολασμού. Η πολυμεταβλητή ανάλυση μετά-παλινδρόμησης έδειξε ότι το μέγεθος της μελέτης και η ανάπτυξη της χώρας ή της περιοχής ήταν οι σημαντικότεροι παράγοντες πρόβλεψης. Διαφορετικά ποσοστά επιπολασμού παρατηρήθηκαν σε γεωγραφικές περιοχές, με το υψηλότερο ποσοστό να εντοπίζεται στη Νότια Αφρική (39,96%). Ενδιαφέρον παρουσίασε ένα σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό επιλόχειας κατάθλιψης σε ανεπτυγμένες χώρες ή χώρες και περιοχές υψηλού εισοδήματος. Επιπλέον, τα ευρήματα έδειξαν ότι υπήρχε σημαντική διαφορά στα ποσοστά επιλόχειας κατάθλιψης, όταν στις συγκεντρωτικές εκτιμήσεις λαμβάνονταν υπόψη η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνική υποστήριξη, η φροντίδα του/της συζύγου, η βία, η ηλικία κύησης, ο θηλασμός, η παιδική θνησιμότητα, το σχέδιο εγκυμοσύνης, οι οικονομικές δυσκολίες, η συνεργασία, το στρες της ζωής, το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ και οι συνθήκες διαβίωσης. Τα αποτελέσματά έδειξαν ότι μία στις πέντε γυναίκες βιώνει επιλόχειο κατάθλιψη, η οποία συνδέεται με το εισόδημα και τη γεωγραφική ανάπτυξη (Z. Wang et al., 2021).

Δεν είναι, ωστόσο, μόνο τα επιδημιολογικά δεδομένα που καθιστούν την επιλόχειο κατάθλιψη σημαντικό ζήτημα Δημόσιας Υγείας, αλλά και οι σοβαρές αρνητικές επιπτώσεις της τόσο στην οικογένεια όσο και στην ανάπτυξη του ίδιου του παιδιού. Ειδικότερα, η επιλόχειος κατάθλιψη περιλαμβάνει (Slomian et al., 2019): (α) τις μητρικές συνέπειες της επιλόχειας κατάθλιψης, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής υγείας, της ψυχολογικής υγείας, της διατάραξης των σχέσεων (με το βρέφος) με το και των επικίνδυνων συμπεριφορών, β) τις βρεφικές συνέπειες της επιλόχειας κατάθλιψης, συμπεριλαμβανομένης της ανθρωπομετρίας, της σωματικής υγείας, του ύπνου και της κινητικής, γνωστικής, γλωσσικής, συναισθηματικής, κοινωνικής και συμπεριφορικής ανάπτυξης και γ) τις αλληλεπιδράσεις μητέρας-παιδιού, συμπεριλαμβανομένου του δεσμού, του θηλασμού και του μητρικού ρόλου. Οι πολύπλευρες αυτές συνέπειες της επιλόχειας κατάθλιψης, καθιστούν επιτακτική την έγκαιρη λήψη θεραπείας και τη σωστή διαχείριση της νόσου, που περιλαμβάνει συνήθως την φαρμακευτική αγωγή, τις σωματικές θεραπείες και την τεκμηριωμένη ψυχοθεραπεία (Fitelson et al., 2011)(D. E. Stewart & Vigod, 2019).

Εκτός από τις καθιερωμένες και συμβατικές μεθόδους ελέγχου και διαχείρισης της επιλόχειας κατάθλιψης, τα τελευταία χρόνια κερδίζει συνεχώς έκταση η χρήση της τεχνολογίας και συγκεκριμένα των εφαρμογών (apps) που είναι διαθέσιμα μέσω κινητών τηλεφώνων.

Κεφάλαιο 2. Μεγάλα Δεδομένα και Βιοηθική

2.1 Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων

Η συλλογή, αποθήκευση, επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων των ατόμων, υπόκειται σε προστασία σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων / General Data Protection Regulation – GDPR. Ο Κανονισμός (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, της 27ης Απριλίου 2016, «για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/ΕΚ» τέθηκε σε εφαρμογή στις 25 Μαΐου 2018 σε όλα τα Κράτη-Μέλη χωρίς την προϋπόθεση κρατικής νομοθεσίας (Your Europe, 2022). Ο συγκεκριμένος κανονισμός αποτελεί ένα ουσιαστικό βήμα προς την ενίσχυση των θεμελιωδών δικαιωμάτων των προσώπων στην ψηφιακή εποχή. Με την εφαρμογή του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων, τίθεται ουσιαστικά το πλαίσιο προστασίας των πολιτών ένα πλαίσιο όπου περιλαμβάνεται και ο χώρος της φροντίδας υγείας. Οι πολίτες-ασθενείς- χρηστες των Υπηρεσιών Υγείας, αποτελούν τα υποκείμενα των δεδομένων και κατά συνέπεια είναι φορείς όλων των δικαιωμάτων που θεσπίζει ο ΓΚΠΔ, όπως π.χ. . το δικαίωμα να γνωρίζουν ακριβώς την ταυτότητά αυτού που τους ζητά τα δεδομένα, τον σκοπό για τον οποίο χρειάζεται τα δεδομένα τους, σε ποιους θα τα στείλει, καθώς και ποιοι θα έχουν πρόσβαση σε αυτά. Επίσης, οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να ζητούν τη διαγραφή ή τη διόρθωση των προσωπικών τους δεδομένων, όταν θεωρούν ότι η πληροφορία αυτή τους θίγει ή είναι λανθασμένη ή όταν διαφωνούν με την επεξεργασία αυτών των δεδομένων.

Ο ΓΚΠΔ εφαρμόζεται όταν ένας δημόσιος ή ιδιωτικός οργανισμός επεξεργάζεται προσωπικά δεδομένα και εδρεύει στην ΕΕ, ανεξάρτητα από το πού γίνεται η πραγματική επεξεργασία των δεδομένων, είτε όταν η επιχείρησή εδρεύει εκτός της ΕΕ, αλλά επεξεργάζεται προσωπικά δεδομένα τα οποία αφορούν την παροχή προϊόντων ή υπηρεσιών σε άτομα εντός της ΕΕ, ή παρακολουθεί τη συμπεριφορά ατόμων εντός της ΕΕ (Your Europe, 2022). Ως προσωπικά δεδομένα ορίζονται όλες οι πληροφορίες που αφορούν έναν ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο πρόσωπο, το οποίο καλείται υποκείμενο των δεδομένων. Τα προσωπικά δεδομένα περιέχουν πληροφορίες όπως:

- όνομα
- διεύθυνση
- αριθμός δελτίου ταυτότητας/διαβατηρίου
- εισόδημα
- πολιτισμικό προφίλ
- κωδικός πρωτοκόλλου διαδικτύου (IP)

Σύμφωνα με το άρθρο 9, παράγραφος 1 του Κανονισμού, απαγορεύεται η επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που αποκαλύπτουν τη φυλετική ή εθνοτική καταγωγή, τα πολιτικά φρονήματα, τις θρησκευτικές ή φιλοσοφικές πεποιθήσεις ή τη συμμετοχή σε συνδικαλιστική οργάνωση, καθώς και η επεξεργασία γενετικών και βιομετρικών δεδομένων με σκοπό την αδιαμφισβήτητη ταυτοποίηση προσώπου, καθώς και δεδομένων που αφορούν την υγεία ή δεδομένων που αφορούν τη σεξουαλική ζωή φυσικού προσώπου ή τον γενετήσιο προσανατολισμό (ΓΚΠΔ ,άρθρο 9 παρ 1).

Ωστόσο, υπάρχουν εξαιρέσεις όπου δεν εφαρμόζεται η παράγραφος 1 του άρθρου 9, δηλαδή όπου η απαγόρευση της επεξεργασίας αίρεται στις ακόλουθες περιπτώσεις οι οποίες αφορούν τον τομέα της υγείας και της επιστημονικής έρευνας:

- ✓ Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για σκοπούς προληπτικής ή επαγγελματικής ιατρικής, εκτίμησης της ικανότητας προς εργασία του εργαζομένου, ιατρικής διάγνωσης, παροχής υγειονομικής ή κοινωνικής περίθαλψης ή θεραπείας ή διαχείρισης υγειονομικών και κοινωνικών συστημάτων και υπηρεσιών βάσει του ενωσιακού δικαίου ή του δικαίου κράτους μέλους ή δυνάμει σύμβασης με επαγγελματία του τομέα της υγείας και με την επιφύλαξη των προϋποθέσεων και των εγγυήσεων που αναφέρονται στην παράγραφο 3.

- ✓ Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για λόγους δημόσιου συμφέροντος στον τομέα της δημόσιας υγείας, όπως η προστασία έναντι σοβαρών διασυννοριακών απειλών κατά της υγείας ή η διασφάλιση υψηλών προτύπων ποιότητας και ασφάλειας της υγειονομικής περίθαλψης και των φαρμάκων ή των ιατροτεχνολογικών προϊόντων, βάσει του δικαίου της Ένωσης ή του δικαίου κράτους μέλους, το οποίο προβλέπει κατάλληλα και συγκεκριμένα μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων και ελευθεριών του υποκειμένου των δεδομένων, ειδικότερα δε του επαγγελματικού απορρήτου, ή
- ✓ Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον, για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς σύμφωνα με το άρθρο 89 παράγραφος 1 βάσει του δικαίου της Ένωσης ή κράτους μέλους, οι οποίοι είναι ανάλογοι προς τον επιδιωκόμενο στόχο, σέβονται την ουσία του δικαιώματος στην προστασία των δεδομένων και προβλέπουν κατάλληλα και συγκεκριμένα μέτρα για τη διασφάλιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων και των συμφερόντων του υποκειμένου των δεδομένων.

Με την εφαρμογή του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων καθιερώνεται πλέον ενιαίο νομικό πλαίσιο για την προστασία των προσωπικών δεδομένων σε όλα τα κράτη μέλη της ΕΕ. Οι πολίτες σε κάθε επαφή τους με υπηρεσίες παρέχουν τα προσωπικά τους δεδομένα, με σκοπό την εξυπηρέτησή τους. Ειδικότερα, στον τομέα της υγείας, κάθε επίσκεψη σε υπηρεσία υγείας συνοδεύεται από την χορήγηση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα του ασθενούς για την εξυπηρέτησή του, είτε αυτή αφορά την εισαγωγή σε νοσοκομείο, είτε την επίσκεψη σε εξωτερικό ιατρείο.

Τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που συλλέγουν οι υπηρεσίες υγείας περιλαμβάνουν, εκτός του ονοματεπωνύμου και του ονόματος πατρός, την ηλικία, τη διεύθυνση κατοικίας, τον αριθμό σταθερού ή/και κινητού τηλεφώνου. Τα δεδομένα αυτά αποθηκεύονται και είναι διαθέσιμα όχι μόνο στον υπάλληλο ή στην υπηρεσία όπου γίνεται η αρχική καταγραφή (πχ. τμήμα επειγόντων περιστατικών), αλλά έχουν πρόσβαση σε αυτά και υπάλληλοι που θα εμπλακούν στην ολοκλήρωση της παροχής υπηρεσίας, όπως ιατροί και νοσηλευτές στο τμήμα εισαγωγής και νοσηλείας, επαγγελματίες υγείας των εργαστηρίων (πχ. αιματολογικό και ακτινολογικό εργαστήριο κα), καθώς και άλλοι εργαζόμενοι της υπηρεσίας (λογιστήριο

ασθενών). Τα δεδομένα αυτά αποθηκεύονται και είναι διαθέσιμα σε μελλοντική επίσκεψη του ασθενούς στην υπηρεσία υγείας.

Τα βασικά δικαιώματα των πολιτών περιλαμβάνουν

1. **Δικαίωμα ενημέρωσης (άρθρα 13-14) και πρόσβασης (άρθρο 15) στα δεδομένα:** Παρέχεται περισσότερη και σαφέστερη ενημέρωση κατά τη συλλογή των δεδομένων για την επεξεργασία τους και το δικαίωμα πρόσβασης σε αυτά.
2. **Δικαίωμα διόρθωσης (άρθρο 16):** Τα υποκείμενα έχουν το δικαίωμα να απαιτήσουν από τον υπεύθυνο επεξεργασίας τη διόρθωση ανακριβών δεδομένων, καθώς και τη συμπλήρωση ελλιπών δεδομένων που τους αφορούν.
3. **Δικαίωμα διαγραφής («δικαίωμα στη λήθη») (άρθρο 17):** Όταν το υποκείμενο δεν επιθυμεί πλέον την επεξεργασία και διατήρηση προσωπικών του δεδομένων, έχει το δικαίωμα να ζητήσει τη διαγραφή τους, υπό την προϋπόθεση ότι τα δεδομένα δεν τηρούνται για κάποιο συγκεκριμένο νόμιμο και δηλωμένο σκοπό.
4. **Δικαίωμα περιορισμού της επεξεργασίας (άρθρο 18):** Το υποκείμενο δικαιούται να εξασφαλίζει από τον υπεύθυνο επεξεργασίας τον περιορισμό της επεξεργασίας υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις.
5. **Δικαίωμα στη φορητότητα των δεδομένων (άρθρο 20):** Το υποκείμενο δικαιούται να λάβει ή να ζητήσει τη μεταφορά των δεδομένων του, σε μηχαναγνώσιμη μορφή, από έναν υπεύθυνο επεξεργασίας σε άλλον υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις, εφόσον το επιθυμεί.
6. **Δικαίωμα εναντίωσης στην επεξεργασία (άρθρο 21):** Το υποκείμενο έχει το δικαίωμα να αντιταχθεί στην επεξεργασία των δεδομένων του υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις, ιδίως όταν πρόκειται για κατάρτιση «προφίλ» ή για σκοπούς απευθείας εμπορικής προώθησης.

2.2 Ζητήματα βιοηθικής και μεγάλα δεδομένα

Μολονότι, η αξία των μεγάλων δεδομένων είναι ήδη αναγνωρισμένη και οι εφαρμογές τους πολλές σε κάθε δραστηριότητα, συμπεριλαμβανομένης του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, ωστόσο υπάρχουν ενστάσεις αναφορικά με μία σειρά από ηθικά ζητήματα που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της συλλογής, αποθήκευσης, ανάλυσης και χρήσης των μεγάλων δεδομένων. Το 2017 εκδόθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) μία έκθεση με

τίτλο «*The ethics of Big Data: Balancing economic benefits and ethical questions of Big Data in the EU policy context*». Η έκθεση διερεύνησε τις ηθικές διαστάσεις των μεγάλων δεδομένων σε μια προσπάθεια εξισορρόπησής τους με την ανάγκη οικονομικής ανάπτυξης στην ΕΕ. Στο πρώτο μέρος της μελέτης διενεργήθηκε εμπειριστατωμένη επισκόπηση της διαθέσιμης βιβλιογραφίας, προκειμένου να αναδειχθούν ηθικά ζητήματα που συνδέονται με τα μεγάλα δεδομένα. Η δεύτερη φάση της μελέτης περιελάμβανε συνεντεύξεις με ορισμένους βασικούς ενδιαφερόμενους φορείς και τη διεξαγωγή έρευνας με στόχο τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με τη γενική γνώση των ζητημάτων που συνδέονται με τη χρήση των μεγάλων δεδομένων. Οι στάσεις, όπως προέκυψαν από τις συνεντεύξεις και την έρευνα, τις περισσότερες φορές ήταν ανησυχητικές. Τα οφέλη είναι εγγενή στα μεγάλα δεδομένα, ωστόσο υφίστανται σημαντικοί κίνδυνοι αναφορικά με ζητήματα ηθικής, οι οποίοι εγείρονται τόσο στο πλαίσιο της παραπάνω έκθεσης, όσο και της βιβλιογραφία γενικότερα. Στη συνέχεια της διπλωματικής θα παρουσιαστούν τα ηθικά ζητήματα που προύπτουν, σύμφωνα πάντα με τη διεθνή βιβλιογραφία, λαμβάνοντας υπόψη την ανάγκη του ατόμου για ιδιωτικότητα και αυτοδιάθεση, στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης (Costa, 2014; Z. Lv & Qiao, 2020; Tse et al., 2018; Vayena et al., 2015, 2018a; Vayena & Blasimme, 2017; Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή, 2017).

2.2.1. Ενημέρωση – Επίγνωση (Awareness)

Μία ιδιαίτερα διαδεδομένη πρακτική είναι αυτή της εγγραφής σε on-line υπηρεσίες με τη δημιουργία μίας ψηφιακής ταυτότητας και η διαδικασία αυτή συχνά διεκπεραιώνεται ταχύτατα. Ωστόσο, πληροφορίες αναφορικά με την αποθήκευση και διαμοιρασμό των προσωπικών δεδομένων των χρηστών παρέχονται μόνο εν μέρει στον συνδρομητή κατά τη διαδικασία αυτή της εγγραφής. Η πρακτική αυτή, ωστόσο, αποκτά ακόμη μεγαλύτερη σημασία λόγω του γεγονότος ότι δίδεται η δυνατότητα στους χρήστες να χρησιμοποιούν μια ψηφιακή ταυτότητα (π.χ. προφίλ στο Facebook, ταυτότητα Google) με την οποία έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες τρίτων όλο και συχνότερα. Δηλαδή ο χρήστης όταν επιθυμεί τη σύνδεση του σε μία εφαρμογή, δεν είναι απαραίτητο να δημιουργήσει έναν νέο λογαριασμό, αλλά συνδέεται στην εφαρμογή με τα στοιχεία του από το λογαριασμό του πχ. στην google. Μάλιστα με αυτόν τον λογαριασμό μπορεί να συνδέεται σε όλες σχεδόν τις εφαρμογές. Με αυτή την πρακτική, ενώ επιτυγχάνεται η γρηγορότερη και ευκολότερη αξιοποίηση των ηλεκτρονικών πόρων, ωστόσο την ίδια στιγμή δημιουργείται μία αδιαφάνεια αναφορικά με τα δεδομένα που διαμοιράζονται μεταξύ του παρόχου ταυτότητας (πχ. google) και της

χρησιμοποιούμενης υπηρεσίας (εφαρμογή). Αυτό γίνεται ακόμη πιο ανησυχητικό αν σκεφτούμε ότι οι πάροχοι υπηρεσιών, όπου δημιουργείται η ηλεκτρονική ταυτότητα, πέραν των στοιχείων που παραδίδονται κατά τη στιγμή της εγγραφής, κατέχουν επίσης δεδομένα που συλλέγονται κατά την περιήγηση ενός χρήστη στο διαδίκτυο ενώ είναι συνδεδεμένος. Τα χαρακτηριστικά των δεδομένων που διαμοιράζονται είναι ιδιαίτερα λεπτομερή και προσωπικά. Από τη συγκεκριμένη διαχείριση των μεγάλων δεδομένων, αφαιρείται σημαντικό βαθμό ελευθερίας και δύναμης του ατόμου καθώς αυτό αδυνατεί να έχει επίγωση και συναίνεση παράλληλα για το ποια δεδομένα συλλέγονται, που μοιράζονται και πώς υποβάλλονται σε επεξεργασία.

Στον τομέα της υγείας παρόμοια ηθικά ζητήματα προκύπτουν με την χρήση του Αριθμού Μητρώου Κοινωνικής Ασφάλισης (ΑΜΚΑ). Ο πολίτης που επισκέπτεται μία υπηρεσία υγείας και επιθυμεί να κλείσει ραντεβού, πρέπει να εισάγει στο σύστημα τον ΑΜΚΑ. Με την εισαγωγή του ΑΜΚΑ στο πληροφοριακό σύστημα της υπηρεσίας, ο υπάλληλος έχει πρόσβαση σε όλα τα προσωπικά δεδομένα του πολίτη (ονοματεπώνυμο, διεύθυνση, τηλέφωνο κα.). Επίσης, η επίσκεψη σε ιατρό ή υπηρεσία υγείας και η επίδειξη του ΑΜΚΑ, δίνει τη δυνατότητα στον επαγγελματία υγείας να έχει πρόσβαση εκτός από τα προσωπικά δεδομένα του ασθενούς, στο ιστορικό υγείας του, που μπορεί να περιλαμβάνει παλαιότερες διαγνώσεις, την κατά το παρελθόν φαρμακευτική αγωγή και προηγούμενες νοσηλείες. Οποιαδήποτε, συνεπώς, πληροφορία, αναφορικά με επίσκεψη του ασθενούς σε υπηρεσίες υγείας, είναι διαθέσιμη μέσω του ΑΜΚΑ του ασθενούς.

2.2.2. Έλεγχος (Control)

Όπως έχει ήδη επισημανθεί στη βιβλιογραφία (Swan, 2015), τα άτομα μπορεί να αισθάνονται ανίσχυρα σε σχέση με τα δεδομένα, λόγω του γεγονότος ότι η σχέση μεταξύ του ατόμου και των δεδομένων χαρακτηρίζεται από ασυμμετρία. Αυτό υφίσταται διότι το άτομο πολλές φορές δεν είναι σε θέση να έχει το έλεγχο των δεδομένων που συλλέγονται. Η κατάσταση αυτή δημιουργεί μεγαλύτερη ανησυχία όταν τα άτομα πολλές φορές επιθυμούν να διαγράψουν ένα μέρος ή το σύνολο των δεδομένων, που παρείχαν σε μια υπηρεσία. Ωστόσο, ακόμη και εάν διαγραφούν όλα τα δεδομένα του χρήστη μετά από αίτημα του προς τον πάροχο, αυτό δεν διασφαλίζει ότι τα δεδομένα του χρήστη, τα οποία έχουν διαμοιραστεί σε τρίτους, θα διαγραφούν και αυτά, το οποίο συνεπάγεται την απώλεια από την χρήση του ελέγχου της πρόσβασης στα προσωπικά δεδομένα του (Bauer et al., 2013). Η διαδικασία

αυτή είναι γνωστή ως το «δικαίωμα στη λήθη» και θεωρείται στην ΕΕ ως ένας από τους θεμελιώδεις πυλώνες αναφορικά με τον έλεγχο του ατόμου επί των προσωπικών του δεδομένων και, μετά την κατ' αρχήν θέσπισή του το 1995 (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, 1995), έχει προκαλέσει συζητήσεις, επίσης λόγω των πολλών πρακτικών λεπτομερειών που απαιτούνται για την εφαρμογή της αρχής αυτής.

Στην περίπτωση της υγειονομικής περίθαλψης, όταν στα δεδομένα του ασθενή έχουν πρόσβαση επαγγελματίες υγείας και υπηρεσίες, τους δίδεται η δυνατότητα να αποθηκεύσουν τα δεδομένα του ασθενούς στον τοπικό δίσκο του υπολογιστή τους ή στο πληροφοριακό τους σύστημα. Επίσης, στην περίπτωση νοσηλείας του ασθενούς, τα δεδομένα του μεταφέρονται και στον ασφαλιστικό του φορέα. Στην περίπτωση που ο ασθενής ζητήσει, κάνοντας χρήση του δικαιώματος στη λήθη, τη διαγραφή των δεδομένων του, αυτό θα γίνει μόνο στην υπηρεσία που θα κάνει το αίτημα του, χωρίς να γνωρίζει που αλλού έχουν διανεμηθεί και αποθηκευτεί τα προσωπικά του δεδομένα. Και στην περίπτωση, λοιπόν, της υγειονομικής φροντίδας, είναι δύσκολος ο έλεγχος των προσωπικών δεδομένων.

2.2.3.Εμπιστοσύνη (Trust)

Η εμπιστοσύνη αποτελεί ένα πολύπλοκο θέμα στο σημερινό πλαίσιο των μεγάλων δεδομένων, εξαιτίας των πολλών αλληλεξαρτήσεων με το ευρύτερο ζήτημα της ιδιωτικής ζωής γενικά και της ευαισθητοποίησης. Ένα από τα πιο χαρακτηριστικά της εμπιστοσύνης είναι ότι, μέχρι στιγμής, έχει αντιμετωπιστεί κυρίως από αυστηρά τεχνολογική σκοπιά. Όπως επισημαίνεται και στη βιβλιογραφία (Schrammel et al., 2011), δεν έχουμε ακόμη επιτύχει την πλήρη κατανόηση της, δηλαδή πώς η δημιουργία δεσμών εμπιστοσύνης λαμβάνει χώρα μεταξύ των ανθρώπων και στο πλαίσιο της χρήσης των επιτραπέζιων υπολογιστών και των πληροφοριακών συστημάτων. Ακόμη και όταν η χρήση διαδικτυακών υπηρεσιών απλώς διαμεσολαβεί στην αλληλεπίδραση μεταξύ ανθρώπων, όπως στην περίπτωση των διαδικτυακών παρεμβάσεων υγείας (Lim & Thuemmler, 2015), τα ζητήματα εμπιστοσύνης βρίσκονται στη βάση της αποδοχής του χρήστη να παράσχει προσωπικά δεδομένα. Στην περίπτωση της υγειονομικής περίθαλψης, οι ασθενείς συχνά επικοινωνούν με τις υπηρεσίες υγείας, όπου τους ζητούν να δώσουν προσωπικά δεδομένα τους (ονοματεπώνυμο, ΑΜΚΑ κα.). Επίσης, στην περίπτωση της χρήσης application υγείας, οι χρήστες ασθενείς καλούνται να εισάγουν τα προσωπικά τους δεδομένα και δεδομένα του

επιπέδου υγείας τους. Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να γνωρίζουν ποιος βρίσκεται πίσω από μία οθόνη/τηλεφωνική γραμμή πριν ανταλλάξουν προσωπικές πληροφορίες.

2.2.4 Ιδιοκτησία (Ownership)

Ένα περισσότερο σύνθετο ζήτημα περιστρέφεται γύρω από το πώς θα θεωρηθούν τα δεδομένα ενός χρήστη δικά του, τα οποία έχουν παραχθεί μετά την επεξεργασία του αρχικού συνόλου δεδομένων: εξακολουθούν να είναι δεδομένα του χρήστη ή ανήκουν στην εταιρεία που πραγματοποίησε τις αναλύσεις; Ή στην εταιρεία που συνέλεξε τα αρχικά δεδομένα; Το ζήτημα αυτό έχει αντιμετωπιστεί με τον περιορισμό του τόπου όπου πραγματοποιείται η φυσική αποθήκευση των δεδομένων, δηλαδή τις χώρες όπου εδρεύουν οι διακομιστές, και η προσέγγιση της ΕΕ ήταν να περιορίσει σταδιακά τα δυνατά αποθήκευσης των δεδομένων των πολιτών της ΕΕ εκτός του λεγόμενου "ευρωπαϊκού νέφους (Euro cloud)". Η προσέγγιση αυτή εξακολουθεί να αφήνει ανοιχτό το πρόβλημα του τόπου αποθήκευσης των ήδη επεξεργασμένων δεδομένων και δεν επιλύει το ηθικό δίλημμα του πώς ορίζεται η ιδιοκτησία των δεδομένων.

Το ζήτημα της κυριότητας των πληροφοριών των ασθενών στο πλαίσιο των μεγάλων δεδομένων είναι ανεπαρκώς διερευνημένο, δεν αντιμετωπίζεται με συνέπεια και ακεραιότητα και δεν υπάρχει συναίνεση σχετικά με τις πολιτικές αποφάσεις και τις αναγκαίες νομικές ρυθμίσεις. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να διερευνήσει το ζήτημα της ιδιοκτησίας ως βασικό ερευνητικό ερώτημα και όχι ως δευτερεύον αποσπασματικό μεταξύ άλλων θεμάτων. Χρειάζονται περισσότερες έρευνες για να αυξηθεί το σύνολο των γνώσεων σχετικά με την ανάπτυξη κατάλληλων πολιτικών και σχετικών νομικών πλαισίων σύμφωνα με τα δεοντολογικά πρότυπα. Απαιτούνται οι συνδυασμένες προσπάθειες διεπιστημονικών ακαδημαϊκών ομάδων για να ξεπεραστούν τα υφιστάμενα κενά στην αντίληψη της ιδιοκτησίας, τις πτυχές της ιδιοκτησίας και τις πιθανές λύσεις σε θέματα ιδιοκτησίας δεδομένων ασθενών στην πραγματικότητα των μεγάλων δεδομένων (Mirchev et al., 2020).

Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα δεδομένα ανήκουν αρχικά στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, τα νοσοκομεία ή άλλους οργανισμούς που τα παράγουν. Ωστόσο, οι ασθενείς έχουν επίσης ένα ορισμένο επίπεδο κυριότητας επί των προσωπικών τους δεδομένων υγείας και έχουν το δικαίωμα να ελέγχουν τον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιούνται και κοινοποιούνται τα δεδομένα τους. Εκτός από αυτά τα ζητήματα ιδιοκτησίας, υπάρχουν

επίσης ζητήματα σχετικά με την ιδιοκτησία των πληροφοριών και της γνώσης που μπορούν να προκύψουν από τα μεγάλα δεδομένα υγειονομικής περίθαλψης. Για παράδειγμα, εάν μια ερευνητική μελέτη χρησιμοποιεί μεγάλα δεδομένα υγειονομικής περίθαλψης για τον εντοπισμό μιας νέας θεραπείας για μια συγκεκριμένη ασθένεια, σε ποιον ανήκει η πνευματική ιδιοκτησία που προκύπτει; Είναι ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης που παρείχε τα δεδομένα, οι ερευνητές που διεξήγαγαν τη μελέτη ή οι ασθενείς των οποίων τα δεδομένα χρησιμοποιήθηκαν (Kostkova et al., 2016; Mirchev et al., 2020);

Για την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων ιδιοκτησίας, πολλοί οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης αναπτύσσουν πολιτικές και διαδικασίες για τη διακυβέρνηση δεδομένων, η οποία περιλαμβάνει τον καθορισμό της ιδιοκτησίας και της λογοδοσίας για τα μεγάλα δεδομένα υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει τη δημιουργία συμφωνιών πρόσβασης και κοινής χρήσης δεδομένων, καθώς και την καθιέρωση πρωτοκόλλων ασφάλειας δεδομένων και απορρήτου για την προστασία των πληροφοριών των ασθενών. Συνολικά, η κυριότητα των μεγάλων δεδομένων υγειονομικής περίθαλψης είναι ένα πολύπλοκο ζήτημα που απαιτεί προσεκτική εξέταση και συνεργασία μεταξύ όλων των εμπλεκόμενων φορέων, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, των ερευνητών και των φορέων χάραξης πολιτικής (Ballantyne & Stewart, 2019; Kostkova et al., 2016).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, δεν υπάρχει σαφές νομικό πλαίσιο που να διέπει την κυριότητα των μεγάλων δεδομένων υγειονομικής περίθαλψης. Ο νόμος περί φορητότητας και λογοδοσίας για την ασφάλιση υγείας (Health Insurance Portability and Accountability Act - HIPAA) παρέχει κατευθυντήριες γραμμές για την προστασία της ιδιωτικής ζωής και της ασφάλειας των δεδομένων των ασθενών, αλλά δεν ασχολείται με την ιδιοκτησία. Η κυριότητα των δεδομένων υγειονομικής περίθαλψης καθορίζεται συνήθως από συμβατικές συμφωνίες μεταξύ παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, ασφαλιστών και ασθενών (CDC, 2023).

2.2.5 Αποανωνυμοποίηση (De-Anonymization)

Το ζήτημα της αποανωνυμοποίησης έχει αναδειχθεί σχετικά πρόσφατα εξαιτίας των δυνατοτήτων και των τεχνικών απο-ανωνυμοποίησης, τα οποία είναι δυνατό να πραγματοποιηθούν μέσω της αυξημένης υπολογιστικής ισχύς των σύγχρονων υπολογιστών. Οι καθιερωμένες τεχνικές ανωνυμοποίησης δίνουν έμφαση στα δεδομένα και ειδικότερα

στην επίτευξη κάθε καταχώρησης δεδομένων μη ταυτοποιήσιμης είτε μέσω της αφαίρεσης είτε μέσω της αντικατάστασης των μοναδικά ταυτοποιήσιμων πληροφοριών όπως είναι π.χ. το ΑΜΚΑ, ο ΑΦΜ, ο αριθμός μητρώου ασφάλισης κα.

Αν και αρχικά φαινομενικά αποτελεσματική, η μέθοδος αυτή δεν λαμβάνει υπόψη της τις ισχυρές γνώσεις που παράγονται, όταν σύνολα δεδομένων από διαφορετικές πηγές (π.χ. κατάλογοι ψηφοφόρων και προφίλ κοινωνικών δικτύων) ενώνονται (Narayanan & Shmatikov, 2010). Μέσω, λοιπόν, του συνδυασμού των ανώνυμων πληροφοριών, όπως είναι η ημερομηνία γέννησης και ο τόπος διαμονής, υπάρχει η δυνατότητα ταυτοποίησης ενός ατόμου. Σε ιδιαίτερα ακρέες περιπτώσεις, η κατάρτιση προφίλ μέσω του συνδυασμού προσωπικών δεδομένων δύναται να καταστεί ένα ισχυρό εργαλείο, όπως στην περίπτωση εκείνη όπου οι συγγραφείς παρουσίασαν την προσαρμογή μιας τεχνικής γεωγραφικού προφίλ που χρησιμοποιήθηκε στην εγκληματολογία για την ταυτοποίηση του Βρετανού καλλιτέχνη Banksy (Hauge et al., 2016). Το θέμα αυτό προκάλεσε ανησυχίες σχετικά με βαθμό στον οποίο είναι επιτρεπτή η επέμβαση στη ζωή ενός ατόμου, καθώς και συζητήσεις σχετικά με την ασφάλεια και την επιτήρηση.

Στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, η κοινή χρήση ατομικών δεδομένων ασθενών για δευτερεύοντες σκοπούς πραγματοποιείται κυρίως για έρευνα (πχ. φαρμακευτική έρευνα). Όπως στους υπόλοιπους τομείς, έτσι και στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης η αποανωνυμοποίηση μπορεί να συμβεί με διάφορα μέσα, όπως η σύνδεση δεδομένων, όπου διαφορετικές πηγές δεδομένων συνδυάζονται για την ταυτοποίηση ατόμων, και η στατιστική επαναταυτοποίηση, όπου χρησιμοποιούνται στατιστικές τεχνικές για την ταυτοποίηση ατόμων με βάση μοναδικά χαρακτηριστικά στα δεδομένα. Ένα παράδειγμα επαναπροσδιορισμού της ταυτότητας ασθενούς, με πρωτοβουλία των μέσων ενημέρωσης, συνέβη όταν ένας εθνικός καναδικός ραδιοτηλεοπτικός φορέας επαναπροσδιόρισε ένα άτομο στη βάση δεδομένων ανεπιθύμητων συμβάντων φαρμάκων από τον Καναδά (Emam et al., 2015). Ο σκοπός ήταν να αναφερθούν οι ανεπιθύμητες ενέργειες που σχετίζονται με ένα φάρμακο και ήθελαν να πάρουν συνέντευξη από την οικογένεια του θανόντος ατόμου, του οποίου η ταυτότητα τελικά προσδιορίστηκε (El Emam et al., 2013). Κατά την προσπάθεια επαναπροσδιορισμού χρησιμοποιήθηκαν δημόσια διαθέσιμες νεκρολογίες προκειμένου να ταιριάξει η ηλικία, η τοποθεσία και η ημερομηνία θανάτου για να προσδιοριστεί η ταυτότητα της 26χρονης γυναίκας που είχε πεθάνει από ανεπιθύμητες ενέργειες ενώ έπαιρνε το εν λόγω φάρμακο.

Ο κίνδυνος αποανωνυμοποίησης υπογραμμίζει την ανάγκη για ισχυρά μέτρα προστασίας της ιδιωτικής ζωής και ασφάλειας των δεδομένων στην υγειονομική περίθαλψη. Αυτό περιλαμβάνει την εφαρμογή τεχνικών μέτρων, όπως η κρυπτογράφηση και οι έλεγχοι πρόσβασης, καθώς και πολιτικές και διαδικασίες που διέπουν την κοινή χρήση και την ανταλλαγή δεδομένων.

2.3 Ηθικές έννοιες που σχετίζονται με την χρήση των μεγάλων δεδομένων

Σημαντικός αριθμός μελετών έχει αναδείξει και κάποια ακόμη βιοηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τη συλλογή και τη διαχείριση των μεγάλων δεδομένων. Τρεις ηθικές έννοιες που σχετίζονται με την χρήση των μεγάλων δεδομένων είναι **ο σεβασμός της αυτονομίας των συμμετεχόντων, η επίτευξη ισότητας και η προστασία της ιδιωτικής ζωής** (Howe & Elenberg, 2020). Ειδικότερα, αναφορικά με το **σεβασμό της αυτονομίας** των ασθενών στον τομέα της έρευνας, όπως παρουσιάστηκε σε προηγούμενη ενότητα, η βασική προσέγγιση που ακολουθείται με σκοπό το σεβασμό της αυτονομίας των ατόμων είναι η λήψη έγγραφης και ενυπόγραφης συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση. Κατά την πραγματοποίηση έρευνας, ως κύριο στόχο της διαδικασίας λήψης συναίνεσης αποτελεί η διασφάλιση ότι οι συμμετέχοντες σε αυτήν έχουν κατανοήσει πλήρως το σκοπό, τους κινδύνους και τη μεθοδολογία της έρευνας, κατά τη διάρκεια της οποίας συλλέγονται δεδομένα που αφορούν τον συμμετέχοντα. Αυτή η διαδικασία λήψης συναίνεσης συμφωνεί με τις δεοντολογικές αρχές της αυτονομίας και της ελευθερίας επιλογής, δίδοντας τη δυνατότητα στους συμμετέχοντες στην έρευνα να λάβουν μια καλά ενημερωμένη απόφαση. Βέβαια η έρευνα με την χρήση μεγάλων δεδομένων έχει διαφορές σε κάποιο βαθμό σε σχέση με την παραδοσιακή έρευνα, αναφορικά με τη συμμετοχή των υποκειμένων. Και συνεπώς προκύπτει μία σημαντική ανησυχία, η οποία αφορά το κατά πόσο οι τρέχουσες ερευνητικές απαιτήσεις σχετικά με τη συναίνεση εξακολουθούν να προστατεύουν επαρκώς την αυτονομία των ασθενών. Ο αναθεωρημένος Κανονισμός προστασίας των προσωπικών δεδομένων υπογραμμίζει τη σημασία της κατάλληλης συναίνεσης, αλλά δεν επεκτείνει επαρκώς την εμβέλειά του στην έρευνα των μεγάλων δεδομένων. Στις ΗΠΑ υφίσταται ο Federal Policy for the Protection of Human Subjects (γνωστός ως κοινός Κανόνας - Common Rule). Ο Κοινός Κανόνας, γνωστός και ως Ομοσπονδιακή Πολιτική για την Προστασία των Ανθρώπινων Υποκειμένων, είναι ένα σύνολο κανονισμών που διέπει την έρευνα που αφορά ανθρώπινα υποκείμενα στις Ηνωμένες Πολιτείες (HHS.gov, 2022). Με την ραγδαία αύξηση των μεγάλων δεδομένων και την διαχείριση τους στον τομέα της

έρευνας, υπήρξε συζήτηση σχετικά με το πώς εφαρμόζεται ο Κοινός Κανόνας στην έρευνα που περιλαμβάνει μεγάλα σύνολα δεδομένων. Το 2017, οι Εθνικές Ακαδημίες Επιστημών, Μηχανικής και Ιατρικής εξέδωσαν έκθεση σχετικά με τα μεγάλα δεδομένα και τον Κοινό Κανόνα. Η έκθεση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο Κοινός Κανόνας θα πρέπει να επικαιροποιηθεί για να αντιμετωπίσει τα ζητήματα δεοντολογίας που εγείρονται από την έρευνα που περιλαμβάνει μεγάλα δεδομένα. Ορισμένα από τα βασικά ζητήματα περιλαμβάνουν ανησυχίες σχετικά με την προστασία της ιδιωτικής ζωής, την εμπιστευτικότητα και το ενδεχόμενο διακρίσεων και στιγματισμού με βάση ευαίσθητα δεδομένα. Τα νέα πρότυπα που θεσπίζει η σχετική νομοθεσία (Common Rule - Κοινός Κανόνας) τονίζουν τη σημασία της ορθής συναίνεσης απαιτώντας από τους ερευνητές να αναφέρουν συνοπτικά στους ασθενείς όσα πρέπει να γνωρίζουν σχετικά με το γιατί θα ήθελαν ή δεν θα ήθελαν να συμμετάσχουν σε ένα πρωτόκολλο, και αυτό γίνεται στην αρχή κάθε έγγραφης συναίνεσης (Menikoff et al., 2017). Ο Κοινός Κανόνας αναφέρεται στο σύνολο των ομοσπονδιακών κανονισμών για τη δεοντολογική συμπεριφορά της έρευνας που περιλαμβάνει ανθρώπινα υποκείμενα. Ο Κοινός Κανόνας αναπτύχθηκε αρχικά το 1991 και έκτοτε έχει αναθεωρηθεί πολλές φορές, πιο πρόσφατα το 2018. Εφαρμόζεται σε έρευνες που διεξάγονται ή χρηματοδοτούνται από την ομοσπονδιακή κυβέρνηση και απαιτεί από τους ερευνητές να ακολουθούν συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές για την προστασία των δικαιωμάτων και της ευημερίας των ανθρώπινων υποκειμένων. Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές περιλαμβάνουν τη λήψη συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση από τους συμμετέχοντες, τη διασφάλιση ότι οι κίνδυνοι και τα οφέλη της έρευνας σταθμίζονται προσεκτικά και την παροχή κατάλληλης προστασίας για ευάλωτους πληθυσμούς. Ο Κοινός Κανόνας απαιτεί επίσης να εξετάζονται οι ερευνητικές μελέτες από την Επιτροπή Ηθικής του φορέα, (Institutional Review Board - IRB) πριν από τη διεξαγωγή τους. Το IRB είναι υπεύθυνο για την επανεξέταση του σχεδιασμού και των διαδικασιών της μελέτης προκειμένου να διασφαλιστεί ότι πληρούν τα δεοντολογικά πρότυπα και ότι οι συμμετέχοντες προστατεύονται επαρκώς. Ο Κοινός Κανόνας αποτελεί σημαντικό πλαίσιο για τη δεοντολογική διεξαγωγή της έρευνας σε ανθρώπινα υποκείμενα στις Ηνωμένες Πολιτείες (Hudson & Collins, 2015).

Ένα εξίσου σημαντικό ζήτημα αποτελεί το γεγονός ότι υπάρχει δυσκολία κατά τη λήψη τεκμηριωμένης απόφασης με σκοπό τη συμμετοχή σε μια έρευνα, όταν υφίσταται έντονη ασάφεια αναφορικά με τον τρόπο χρήσης των πληροφοριών. Εκτός από τις ανησυχίες σχετικά με την συναίνεση, υπάρχουν επίσης ανησυχίες σχετικά με τη μη συναίνεση. Με

δεδομένο ότι πολύ συχνά ένας σημαντικός όγκος δεδομένων, που χρησιμοποιούνται στην έρευνα των μεγάλων δεδομένων, παράγεται από τα άτομα για διαφορετικούς σκοπούς από αυτούς της έρευνας, τα άτομα πολύ πιθανόν να μην έχουν επίγνωση ή και ενημέρωση αυτής της πιθανής χρήσης των πληροφοριών τους. Τα τρέχοντα μοντέλα συγκατάθεσης δεν είναι κατάλληλα για τις συνθήκες υπό τις οποίες δημιουργούνται οι πληροφορίες που χρησιμοποιούνται στην έρευνα των μεγάλων δεδομένων (Vayena et al., 2013). Καθώς υφίσταται μία έλλειψη αυστηρών απαιτήσεων συγκατάθεσης, αναδεικνύεται η ανησυχία για το γεγονός της μη ύπαρξης αυτονομίας, αφού τα άτομα από τα οποία παράγονται τα δεδομένα, πολλές φορές δεν συνειδητοποιούν τον βαθμό στον οποίον οι πληροφορίες τους είναι δημόσιες. Επιπρόσθετα, πολύ πιθανό τα ίδια άτομα δεν μπορούν να αντιληφθούν τόσο το γεγονός ότι τα δεδομένα τους μπορούν να χρησιμοποιηθούν από άλλους χωρίς την άδειά τους, όσο και το είδος των συμπερασμάτων που μπορούν να εξαχθούν από την ανάλυση των δεδομένων τους (Howe & Elenberg, 2020). Αυτό μπορεί εύκολα να συμβεί όταν οι ερευνητές αντλούν τα σύνολα δεδομένων τους απευθείας από το διαδίκτυο μέσω πλατφορμών, όπως στην περίπτωση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης (Mittelstadt & Floridi, 2016a). Οι διάφοροι ιστότοποι, τα κοινωνικά δίκτυα και γενικά διάφορες πλατφόρμες, από τις οποίες οι ερευνητές δύνανται να αντλήσουν μεγάλα δεδομένα, συχνά αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της καθημερινότητας των ανθρώπων και ένα ποσοστό αυτών δύνανται να θεωρεί τις πληροφορίες τους ιδιωτικές παρά την εύκολη σχετικά προσβασιμότητά τους. Μία ανάρτηση που κάνει ένας χρήστης στο Facebook αναφορικά με μία ασθένεια του, μολονότι επιλεγεί αυτή η ανάρτηση να είναι ορατή από άλλους, εντούτοις περιμένει ότι μόνο όσοι συνδέονται με τον κοινωνικό του κύκλο θα έχουν τη δυνατότητα να δουν την ευαίσθητη αυτή ανάρτησή του. Επίσης, μπορεί να περιμένει ότι κανείς δεν θα χρησιμοποιήσει την ανάρτηση. Οι ισχύοντες ερευνητικοί κανονισμοί διαχωρίζουν τις δημόσιες από τις ιδιωτικές πληροφορίες με βάση την προσβασιμότητα (Howe & Elenberg, 2020). Αυτό δεν είναι απαραίτητα σύμφωνο με τον τρόπο που οι συμμετέχοντες ορίζουν τις δημόσιες έναντι των ιδιωτικών πληροφοριών. Ακόμη και αν οι συμμετέχοντες γνωρίζουν ότι οι πληροφορίες τους θεωρούνται δημόσια διαθέσιμες και μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην έρευνα, μπορεί να μην έχουν τη δυνατότητα να γνωρίζουν τον τύπο της έρευνας και τα αποτελέσματα που μπορεί να προκύψουν από τη αξιοποίηση των δεδομένων τους.

Το επόμενο σημαντικό ζήτημα βιοηθικής αποτελεί η πρόκληση της επίτευξης **ισότητας** κατά τη συλλογή, ανάλυση και ερμηνεία των μεγάλων δεδομένων. Η συλλογή μεγάλων δεδομένων μπορεί να βοηθήσει κάποιους υπερ-εκπροσωπούμενους πληθυσμούς, ενώ δεν

προσφέρει οφέλη ή και ακόμη ενδεχομένως να βλάπτει τους υπό-εκπροσωπούμενους πληθυσμούς. Αυτό συμβαίνει στην περίπτωση κατά την οποία η έρευνα, όπου χρησιμοποιούνται μεγάλα δεδομένα, που προέρχονται κατά κύριο λόγο από μία μόνο ομάδα με βάση τη φυλή, την εθνικότητα, την χώρα προέλευσης ή την κοινωνικοοικονομική τάξη. Εάν για παράδειγμα η πλειονότητα των μελετών με τη χρήση μεγάλων δεδομένων χρησιμοποιεί δεδομένα από οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες και με λευκούς στην πλειοψηφία κατοίκους, ουσιαστικά μπορεί να οδηγήσει σε συμπεράσματα που δεν μπορούν να έχουν εφαρμογή σε πληθυσμούς με διαφορετικά χαρακτηριστικά. Τα συμπεράσματα στα οποία καταλήγουν αυτές οι μελέτες ανταποκρίνονται σε αυτά τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και ως εκ τούτου τείνουν να ωφελήσουν πρωτίστως αυτή τη μία ομάδα (F. Wang et al., 2019). Επιπλέον, υφίσταται ο κίνδυνος οι άνθρωποι να ζημιωθούν όταν μη σχετικά ευρήματα εφαρμόζονται σε υπό-εκπροσωπούμενους πληθυσμούς, όπως για παράδειγμα, μια συγκεκριμένη θεραπεία που λειτουργεί για μια ομάδα ανθρώπων, υπάρχει πιθανότητα να μπορεί να προκαλέσει ανεπιθύμητες παρενέργειες ή έστω να μην υπάρχει κάποιο όφελος σε μια άλλη ομάδα. Τα προβλήματα υπό-εκπροσώπησης έρχονται να προστεθούν στις ήδη υπάρχουσες ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη. Με τη σωστή χρήση των μελετών με μεγάλα δεδομένα δύναται να μετριαστεί αυτό το πρόβλημα και να προωθηθεί η ισότητα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα ισότητας και ασφάλειας για διαφορετικούς πληθυσμούς (πχ. Μαύροι, πολίτες με συγκεκριμένες ασθένειες κα.) με την χρήση μεγάλων δεδομένων αποτελούν οι κλινικές δοκιμές των φαρμάκων και συγκεκριμένα των εμβολίων. Στις κλινικές δοκιμές αυτές που συμμετέχουν χιλιάδες υγιείς πολίτες ή και ασθενείς, πάντα υπάρχει εκπροσώπηση διαφορετικών υπό-ομάδων του πληθυσμού προκειμένου να εξεταστεί η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα του εμβολίου. Σε διαφορετική περίπτωση, μη ισότιμης δηλαδή εκπροσώπησης, θα υπήρχε ο κίνδυνος να εμφανιστούν ανεπιθύμητες ενέργειες σε συγκεκριμένες υπό-ομάδες, όταν θα δινόταν η άδεια κυκλοφορίας του εμβολίου και αυτό θα χορηγούνταν σε μεγάλο αριθμό πολιτών ή ασθενών (Cai et al., 2021; Dada et al., 2022; Pal et al., 2021; Sablerolles et al., 2022; Warren et al., 2020).

Ένα άλλο ενδιαφέρον παράδειγμα ομοιογενών συνόλων δεδομένων, που απειλεί την ισότητα αφορά το πεδίο της γενετικής. Τα γενετικά δεδομένα παράγονται συνήθως είτε από άτομα με υψηλής ποιότητας ασφαλιστικά προγράμματα υγείας ή καταναλωτές με διαθέσιμα εισοδήματα. Ως αποτέλεσμα, τα γενετικά δεδομένα που υπάρχουν σήμερα αντιπροσωπεύουν δυσανάλογα άτομα με υψηλότερο εισόδημα και από τα οποία εκλείπουν δεδομένα άλλων

ομάδων του πληθυσμού όπως ανασφάλιστοι, χαμηλά εισοδήματα, άτομα πιθανώς με σοβαρές συννοσηρότητες και χαμηλό επίπεδο υγείας. Στην πραγματικότητα, ορισμένες μελέτες γενετικής έχουν βρεθεί να χρησιμοποιούν δεδομένα κυρίως από "Ευρώ-Αμερικανούς μεσαίου εισοδήματος" και ανώτερης κοινωνικοοικονομικής κατάστασης (C. M. Lewis et al., 2012).

Ένα άλλο παράδειγμα για το πώς η μεροληψία στην έρευνα των μεγάλων δεδομένων μπορεί να διαιωνίζει τις ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη, αφορά σε έναν αλγόριθμο που χρησιμοποιείται για την παραπομπή των ασθενών σε προγράμματα φροντίδας υγείας (Howe & Elenberg, 2020). Ερευνητές από το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια στο Μπέρικλεϊ, διαπίστωσαν ότι ένας αλγόριθμος που χρησιμοποιείται για την παραπομπή ασθενών υψηλού κινδύνου σε προγράμματα φροντίδας υγείας, διαίωνιζε τις φυλετικές προκαταλήψεις. Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, οι αναλύσεις που πραγματοποιούσε η πλατφόρμα παρέπεμπαν τους πιο υγιείς λευκούς ασθενείς σε προγράμματα διαχείρισης φροντίδας σε υψηλότερα ποσοστά από ό,τι παρέπεμπε λιγότερο υγιείς μαύρους ασθενείς σε αυτά τα ίδια προγράμματα διαχείρισης φροντίδας, δημιουργώντας σοβαρές ανισότητες και θέτοντας σε κίνδυνο την υγεία και τη ζωή πολιτών, καθυστερώντας τους την πρόσβαση στα προγράμματα φροντίδας υγείας. (Βιβλιογραφία)

Το τρίτο καίριο ζήτημα βιοηθικής των μεγάλων δεδομένων αφορά **την προστασία της ιδιωτικότητας**. Η ιδιωτικότητα τόσο από ιστορική, νομική, φιλοσοφική και κοινωνική σκοπιά, αποτελεί ένα θεμελιώδες αγαθό. Η ιδιωτικότητα αναφέρεται στο δικαίωμα των ατόμων ή ομάδων να διατηρούν πληροφορίες σχετικά με τον εαυτό τους ή τις δραστηριότητές τους από το να παρατηρούνται, να αποκαλύπτονται ή να παρακολουθούνται από άλλους. Αποτελεί θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα, το οποίο έχει αναγνωριστεί και προστατεύεται από διεθνείς και εθνικούς νόμους. Η ιδιωτικότητα χρησιμεύει ως όριο στην κυβερνητική και εταιρική εξουσία, παρέχει στα άτομα μεγαλύτερο έλεγχο της ζωής τους και επηρεάζει τις αποφάσεις που λαμβάνονται γι' αυτούς (Acquisti et al., 2016; Gavison, 1980; West, 2017). Σημαντικός αριθμός περιπτώσεων υφίστανται μέσα από τις οποίες η έρευνα με την χρήση των μεγάλων δεδομένων θα μπορούσε να αποτελέσει απειλή για την ιδιωτική ζωή. Η έρευνα με την χρήση των μεγάλων δεδομένων δύναται να πάρει τη μορφή επιτήρησης, γεγονός που είναι εγγενώς ασύμβατη με την ιδιωτική ζωή (Bonilla, 2014). Η δυνατότητα παραβίασης της ιδιωτικής ζωής των συμμετεχόντων στην έρευνα προκαλεί αυξανόμενη ανησυχία στον τομέα της ανάλυσης μεγάλων δεδομένων και εξαιτίας της ύπαρξης κατά το παρελθόν απειλών και στοχευμένων επιθέσεων κατά των πληροφοριακών

συστημάτων. Ένα τέτοιο περιστατικό που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Forbes, κρούει τον κώδωνα του κινδύνου σχετικά με την προστασία της ιδιωτικής ζωής των ασθενών (Abouelmehdi et al., 2018). Σύμφωνα με το δημοσίευμα μία εταιρεία έστειλε κουπόνια βρεφικής φροντίδας σε μια έφηβη κοπέλα εν αγνοία των γονέων της. Τέτοια περιστατικά κινητοποιούν τους αναλυτές και τους προγραμματιστές να εξετάσουν την προστασία της ιδιωτικής ζωής στα μεγάλα δεδομένα. Θα πρέπει να είναι σε θέση να επαληθεύουν ότι οι εφαρμογές τους συμμορφώνονται με τις συμφωνίες προστασίας της ιδιωτικής ζωής και ότι οι ευαίσθητες πληροφορίες διατηρούνται ιδιωτικές, ανεξάρτητα από τις αλλαγές στις εφαρμογές ή/και τους κανονισμούς προστασίας της ιδιωτικής ζωής. Η προστασία της ιδιωτικής ζωής μέσω της προστασίας των ιατρικών δεδομένων αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα που πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη.

Ένας άλλος τρόπος με τον οποίο η μπορεί απειλήσει την ιδιωτικότητα είναι η χρήση των λεγόμενων μη προσδιορισμένων δεδομένων (unspecified data). Τα απροσδιόριστα δεδομένα στην υγειονομική περίθαλψη αναφέρονται σε δεδομένα που στερούνται συγκεκριμένων λεπτομερειών ή πληροφοριών που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για τον προσδιορισμό μιας συγκεκριμένης διάγνωσης, διαδικασίας ή άλλων ιατρικών πληροφοριών. Απροσδιόριστα δεδομένα μπορούν να εμφανιστούν σε διάφορους τομείς της υγειονομικής περίθαλψης, όπως στην ιατρική κωδικοποίηση, όπου οι κωδικοί αντιστοιχίζονται σε διάφορες διαγνώσεις και διαδικασίες για σκοπούς χρέωσης και επιστροφής χρημάτων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, τα απροσδιόριστα δεδομένα μπορεί να χρησιμοποιούνται όταν ο πάροχος δεν έχει αρκετές πληροφορίες για να κάνει μια συγκεκριμένη διάγνωση ή να εκχωρήσει έναν πιο λεπτομερή κωδικό. Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η χρήση απροσδιόριστων δεδομένων μπορεί μερικές φορές να οδηγήσει σε ανακριβείς αναφορές και μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της περίθαλψης που παρέχεται στους ασθενείς (Atherton, 2021; Pan & Cimino, 2015). Ο κίνδυνος σχετικά με τα απροσδιόριστα δεδομένα έχει ήδη αρχίσει να εμφανίζεται στην έρευνα που περιλαμβάνει γενετικά δείγματα και γενετικά δεδομένα. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα συχνά διαβεβαιώνονται ότι τα γενετικά τους δεδομένα δεν θα μπορούν να ταυτοποιηθούν. Ωστόσο, τα γενετικά δεδομένα "χωρίς ταυτότητα" είναι σε γενικές γραμμές μια λανθασμένη έννοια. Οι ερευνητές έχουν δείξει ότι για τη συντριπτική πλειοψηφία των Αμερικανών, τα αποχαρακτηρισμένα γενετικά δεδομένα μπορούν να συνδεθούν εκ νέου με την ταυτότητα του ατόμου που παρείχε τα αρχικά δείγματα. Αυτή η επανασύνδεση της ταυτότητας με δεδομένα επιτυγχάνεται μέσω

οικογενειακών χαρτών που δημιουργούνται από δημόσιες βάσεις δεδομένων γενεαλογίας (Molteni, 2019).

Ένα εξίσου σημαντικό ζήτημα με τα προηγούμενα τρία που αναπτύχθηκαν παραπάνω, αποτελεί το δικαίωμα του υποκειμένου των δεδομένων να ζητά τη διαγραφή, μ όπως έχει ήδη αναφερθεί εν συντομία στην ενότητα 2.2.2., των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν (**δικαίωμα στη λήθη**), εφόσον δεν επιθυμεί πια αυτά τα δεδομένα να αποτελούν αντικείμενο επεξεργασίας και εφόσον δεν υφίσταται νόμιμος λόγος να τα κατέχει ο υπεύθυνος επεξεργασίας, όπως προβλέπεται από το άρθρο 17 του ΓΚΠΔ. Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, ως δικαίωμα στη λήθη ορίζεται «το δικαίωμα των ατόμων να μην επεξεργάζονται πλέον τα δεδομένα τους και να διαγράφονται όταν δεν χρειάζονται πλέον για νόμιμους σκοπούς» (European Commission, 2010). Η εφαρμογή αυτού του δικαιώματος των υποκειμένων δύναται να προκαλέσει μία σειρά από σημαντικά προβλήματα και τεχνικές προκλήσεις λόγω της πρακτικότητας που συνεπάγεται η γνώση όλων των υπευθύνων επεξεργασίας που επεξεργάζονται τα εν λόγω δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα. Ακόμη και όταν οι υπεύθυνοι επεξεργασίας έχουν γνώση των τρίτων που επεξεργάζονται κάποια δεδομένα που συνέλεξαν, τους ανατίθεται η πρόσθετη υποχρέωση να ενημερώνουν τα εν λόγω τρίτα μέρη για τα αίτησα διαγραφής. Και μολονότι το πρώτο μπορεί να μη θεωρείται δύσκολο έργο, δεδομένου ότι πολλοί υπεύθυνοι επεξεργασίας διατηρούν συνδέσμους των αντιγραμμένων πληροφοριών, το βάρος της απόδειξης ότι η διαγραφή έχει υλοποιηθεί επιτυχώς από όλες τις διαθέσιμες πηγές είναι ακόμα τεχνολογικά αμφισβητήσιμο. Λαμβάνοντας περαιτέρω υπόψη ότι για τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα μπορεί να έχουν ήδη δημιουργηθεί αντίγραφα ασφαλείας ή αρχειοθετημένα από τον υπεύθυνο επεξεργασίας ή από τρίτους, και στη συνέχεια την πρακτική δυσκολία εφαρμογής της απαίτησης αυτής φαίνεται αδιαμφισβήτητη. Τα δύο παραπάνω χαρακτηριστικά έχουν εφαρμογή στον τομέα της υγείας. Σε ένα νοσοκομείο για παράδειγμα, η προσέλευση του ασθενούς στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και η καταγραφή του στο πληροφοριακό υπό-σύστημα του, αυτόματα συνεπάγεται και την μεταφορά των δεδομένων σε άλλα τμήματα του νοσοκομείου, όπως το τμήμα κινήσεως ασθενών και το λογιστήριο. Όταν ο ασθενής πραγματοποιήσει μία σειρά από εξετάσεις, αμέσως τα δεδομένα του θα γίνουν προσβάσιμα και στα τμήματα των εργαστηρίων (αιματολογικό, αξονικός κα.), και όταν γίνει εισαγωγή του ασθενούς σε κλινική του νοσοκομείου, τα δεδομένα του πλέον είναι διαθέσιμα στο νοσηλευτικό και ιατρικό υποσύστημα του τμήματος νοσηλείας. Οι υπεύθυνοι επεξεργασίας υποχρεούνται να εφαρμόζουν τεχνικές λύσεις που δεν επιτρέπουν μόνο τον εντοπισμό των

προσωπικών πληροφοριών αλλά και για να αποδεικνύουν την αποτελεσματική αφαίρεσή τους σε περίπτωση αίτησης διαγραφής βάσει του ΓΚΠΔ. Αν και το πρώτο μπορεί να μη θεωρείται ιδιαίτερα δύσκολο έργο, με δεδομένο ότι πολλοί υπεύθυνοι επεξεργασίας διατηρούν συνδέσμους των αντιγραμμένων πληροφοριών, το βάρος της απόδειξης ότι η διαγραφή έχει υλοποιηθεί επιτυχώς από όλες τις διαθέσιμες πηγές είναι ακόμα τεχνολογικά αμφισβητήσιμο. Λαμβάνοντας περαιτέρω υπόψη ότι για τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα μπορεί να έχουν ήδη δημιουργηθεί αντίγραφα ασφαλείας από τρίτους (τμήμα πληροφορικής ενός νοσοκομείου), και συνεπώς την πρακτική δυσκολία εφαρμογής της απαίτησης αυτής (Politou et al., 2018). Ωστόσο, εκτός από τα τεχνικά ζητήματα που πρέπει να επιλυθούν, τίθενται σημαντικά ζητήματα βιοηθικής σε διάφορες περιπτώσεις στον τομέα της υγείας. Μία από αυτές αποτελεί και η αλλαγή φύλου και η επιθυμία του ατόμου για διαγραφή όλων των δεδομένων (συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων υγείας) που έχουν συλλεχθεί κατά την εισαγωγή και νοσηλεία του. Τα ζητήματα που εγείρονται στη συγκεκριμένη περίπτωση, αφορούν (Correia et al., 2021):

- i. Μέσα από το δικαίωμα διαγραφής των πληροφοριών υγείας και γενετικής που σχετίζονται με τη μετάβαση του φύλου καθίσταται αδύνατη η ανίχνευση γενετικών ασθενειών, το οποίο είναι επίσης σημαντικό στην περίπτωση των βιολογικών απογόνων. Αυτή η διάσταση είναι και υπαρκτή και πολύ πιθανή παράλληλα, καθώς τα διεμφυλικά άτομα πρέπει να έχουν αναπαραγωγική ικανότητα (Birenbaum-Carmeli et al., 2020; Kulynych & Greely, 2017; Mittelstadt & Floridi, 2016b).
- ii. Οι ερευνητές ίσως χρειαστεί να βασιστούν σε ιατρικά αρχεία για να μελετήσουν πώς τα προβλήματα υγείας εκδηλώνονται διαφορετικά με βάση το βιολογικό φύλο κατά τη γέννηση. Στην περίπτωση της διαγραφής των δεδομένων υγείας, κινδυνεύει να χαθεί πολύτιμη πληροφορία για περιπτώσεις ανάπτυξης ασθενειών και συνεπώς τα αποτελέσματα τέτοιων ερευνών καθίστανται μη έγκυρα και αξιόπιστα.
- iii. Το δικαίωμα στη διαγραφή των πληροφοριών υγείας που αφορούν το φύλο θα μπορούσε να επηρεάσει αρνητικά την επιλογή σχετικά με τα αθλήματα υψηλών επιδόσεων, καθώς είναι γνωστό ότι τα επίπεδα ορμονών διαφέρουν ανάλογα με το φύλο και αυτό με τη σειρά του επηρεάζει την αθλητική απόδοση. Ο προσδιορισμός, εάν το ορμονικό επίπεδο των διεμφυλικών αθλητών είναι ίσο με εκείνο των cisgender αθλητών, είναι απαραίτητο για λόγους ισότητας και συνεπώς, η διαγραφή αυτών των πληροφοριών υγείας θα δημιουργούσε τέτοια ζητήματα ισότητας (Lau,

2020). Ο όρος "cisgender" χρησιμοποιείται για να περιγράψει κάποιον του οποίου η ταυτότητα φύλου ευθυγραμμίζεται με το φύλο που του αποδόθηκε κατά τη γέννηση. Με άλλα λόγια, αν κάποιος έχει καταχωρηθεί ως άνδρας κατά τη γέννηση και ταυτίζεται ως άνδρας, ή αν κάποιος έχει καταχωρηθεί γυναίκα κατά τη γέννηση και ταυτίζεται ως γυναίκα, θεωρείται cisgender. Ο όρος "cisgender" χρησιμοποιείται συχνά σε αντιδιαστολή με τον όρο "transgender", ο οποίος περιγράφει κάποιον του οποίου η ταυτότητα φύλου δεν ευθυγραμμίζεται με το φύλο που του αποδόθηκε κατά τη γέννηση του.

- iv. Εξίσου σημαντικό ζήτημα σχετικά με το δικαίωμα στη λήθη αφορά ηθικές συγκρούσεις, όπως στην περίπτωση γάμου και υιοθεσίας. Για παράδειγμα, σε έναν γάμο, ένα μέλος του ζευγαριού αλλάζει το φύλο του και η σχέση αυτή μετατρέπεται σε γάμο μεταξύ ομοφυλοφίλων. Ανάλογα με τη δικαιοδοσία, η υιοθεσία και η χρήση τεχνικών ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής ενδέχεται να περιορίζονται. Στην περίπτωση βέβαια της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, η διαδικασία μπορεί να τεθεί σε κίνδυνο εάν όλες οι πληροφορίες υγείας έχουν διαγραφεί.
- v. Άλλη περίπτωση σχετίζεται με την μετέννοια του ατόμου που άλλαξε φύλο και την επιθυμία του να μεταβεί στο προηγούμενο του φύλο. Μολονότι, η αλλαγή αναμφισβήτητα αποτελεί δικαίωμα του ατόμου και επίσης άσκηση της αυτονομίας του, η διαγραφή ωστόσο των δεδομένων υγείας που αφορούν το φύλο μπορεί να βλάψει το άτομο, εμποδίζοντάς τον από την άσκηση διαφόρων δικαιωμάτων του, εάν δεν είναι δυνατή η ανάκτηση των δεδομένων υγείας.
- vi. Τέλος, άλλο εξίσου θεμελιώδες ζήτημα βιοηθικής σχετιζόμενο με το δικαίωμα στη λήθη, αφορά την αδυναμία εντοπισμού της προηγούμενης ταυτότητας του ατόμου, και έτσι οι ποινικές ευθύνες θα μπορούσαν να αποφευχθούν σε περιπτώσεις τέλεσης κάποιων αδικημάτων.

2.4 Κανονισμός Προσωπικών Δεδομένων και Μεγάλα Δεδομένα

Η εφαρμογή του Γενικού Κανονισμού Δεδομένων ήρθε να καλύψει ένα σημαντικό κενό στην προστασία των προσωπικών δεδομένων, και έθεσε το πλαίσιο μέσα στο οποίο γίνεται η συλλογή, αποθήκευση και επεξεργασία των δεδομένων αυτών. Πλέον κάθε οργανισμός που συλλέγει τα δεδομένα των πελατών του, είναι υποχρεωμένος να ορίζει υπευθύνους για την επεξεργασία των δεδομένων, προκειμένου να διασφαλίζεται η εφαρμογή του Κανονισμού.

Ωστόσο, οι περιορισμοί που τίθενται από τον Κανονισμό δείχνουν ότι δεν ελήφθησαν υπόψιν τα μεγάλα δεδομένα που παράγονται καθημερινά, καθώς η επεξεργασία και η ανάλυση τους αποτελούν πολύτιμη πηγή πληροφοριών που μπορεί να αξιοποιηθούν για εμπορικούς αλλά και ερευνητικούς σκοπούς στον τομέα της υγείας με σκοπό την βελτίωση των συστημάτων υγείας αλλά και του επιπέδου υγείας των ασθενών. Έτσι, μολονότι ο Κανονισμός Προσωπικών Δεδομένων αποτέλεσε μία απαίτηση που επιτεύχθηκε μετά από χρόνια προσπαθειών, υπάρχουν φωνές που αμφισβητούν την αποτελεσματικότητά του ως προς το ζήτημα των μεγάλων δεδομένων. Σύμφωνα με τον Zarsky (Zarsky, 2016) σε ορισμένες περιπτώσεις ο Κανονισμός υπονομεύει τη διαχείριση και ανάλυση των μεγάλων δεδομένων και σε άλλες περιπτώσεις, η διαθεσιμότητα των τεχνολογιών μεγάλων δεδομένων υπονομεύει ορισμένα από τα μέτρα και τις διατάξεις που προβλέπει ο ΓΚΠΔ. Τα παραπάνω συνοψίζονται στα εξής πεδία: (Zarsky, 2016):

- **Περιορισμός του σκοπού.** Στο άρθρο 5, παράγραφος 1 του ΓΚΠΔ διατυπώνεται η θεμελιώδης έννοια ότι τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα πρέπει να συλλέγονται για "συγκεκριμένο, ρητό και νόμιμο" σκοπό και δεν μπορούν να τύχουν περαιτέρω "επεξεργασία" (όρος που ορίζεται ευρέως). Αυτή η διατύπωση και ο περιορισμός όμως έρχεται σε αντίθεση με την προοπτική της συλλογής και ανάλυσης μεγάλων δεδομένων. Πολλές φορές η ανάλυση μεγάλων δεδομένων περιλαμβάνει μεθόδους και πρότυπα χρήσης, που ούτε η οντότητα που συλλέγει τα δεδομένα ούτε το υποκείμενο των δεδομένων, μπορεί να προβλέψουν κατά τη στιγμή της συλλογής. Για να συμμορφωθούν με τον Κανονισμό, αυτοί που επιδιώκουν να ασχοληθούν με την ανάλυση μεγάλων δεδομένων θα πρέπει να ενημερώνουν τα υποκείμενα των δεδομένων για τις μελλοντικές μορφές επεξεργασίας στις οποίες θα υποβληθούν (οι οποίες πρέπει να είναι νόμιμες) και να παρακολουθούν στενά τις πρακτικές τους για να εξασφαλίσουν ότι δεν υπερβαίνουν τα επιτρεπόμενα όρια των αναλύσεων. Ωστόσο, η εξασφάλιση όλων αυτών μπορεί να αποδειχθεί δαπανηρή, δύσκολη ή και κάποιες φορές αδύνατη.
- **Ελαχιστοποίηση δεδομένων.** Η ελαχιστοποίηση αναφέρεται στην περιορισμένη συλλογή και διάρκεια κατά την οποία μπορούν να διατηρηθούν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα και την απαίτηση διαγραφής των δεδομένων αυτών μετά την προβλεπόμενη χρήση τους. Βέβαια, όταν ακολουθείται η αρχή της ελαχιστοποίησης, οι υπεύθυνοι επεξεργασίας δεδομένων έχουν λιγότερες ευκαιρίες να υπονομεύσουν τα δικαιώματα προστασίας των δεδομένων των υποκειμένων των δεδομένων.

Επίσης, όσο περισσότερο διατηρούνται τα δεδομένα και ο υπεύθυνος επεξεργασίας κατέχει προσωπικές πληροφορίες (ιδίως σε μεγάλες ποσότητες), τόσο αυξάνεται και ο κίνδυνος τα δεδομένα αυτά να παραβιαστούν. Ουσιαστικά όμως, δεν θα πρέπει να μειώνεται ο χρόνος διατήρησης/αποθήκευσης των δεδομένων λόγω του κινδύνου παραβίασης τους, διότι με τον τρόπο αυτόν μειώνονται και οι δυνατότητες επεξεργασίας και αξιοποίησης των μεγάλων δεδομένων. Ωστόσο, η εξόρυξη μεγάλων δεδομένων βασίζεται στην ανάλυση μεγάλων ποσοτήτων δεδομένων, η οποία συχνά έρχεται σε αντίθεση με την αρχή της ελαχιστοποίησης των δεδομένων. Επιπλέον, στην ανάλυση δεδομένων πολύ συχνά εισάγονται νέες ερευνητικές υποθέσεις προς έλεγχο μετά τη συλλογή των δεδομένων. Τα υποκείμενα όμως των δεδομένων από τα οποία συλλέχθηκαν τα δεδομένα έδωσαν τη συγκατάθεσή τους αρχικά για διαφορετικό σκοπό. Συνεπώς, από νομική άποψη, η επεξεργασία δεδομένων πρέπει να γίνεται -αν είναι δυνατόν- με ανώνυμα δεδομένα, διαφορετικά πρέπει να λαμβάνεται μεγάλη μέριμνα για την τήρηση του ΓΚΠΔ. Αυτό το παράδειγμα μπορεί να απαιτεί εκτίμηση αντικτύπου σχετικά με την προστασία των δεδομένων (Zarsky, 2016).

- **Ειδικές κατηγορίες** Στην πολιτική της προστασίας των προσωπικών δεδομένων της ΕΕ έχει δημιουργηθεί μία πολυεπίπεδη κατάσταση, στην οποία ορισμένες μορφές κατηγοριών δεδομένων και συνόλων δεδομένων αντιμετωπίζονται διαφορετικά από άλλες. Συγκεκριμένα, στο άρθρο 9, παράγραφος 1, απαγορεύεται η επεξεργασία δεδομένων *«που αποκαλύπτουν τη φυλετική ή εθνοτική καταγωγή, τα πολιτικά φρονήματα, τις θρησκευτικές ή φιλοσοφικές πεποιθήσεις ή τη συμμετοχή σε συνδικαλιστική οργάνωση, καθώς και η επεξεργασία γενετικών δεδομένων, βιομετρικών δεδομένων με σκοπό την αδιαμφισβήτητη ταυτοποίηση προσώπου, δεδομένων που αφορούν την υγεία ή δεδομένων που αφορούν τη σεξουαλική ζωή φυσικού προσώπου ή τον γενετήσιο προσανατολισμό»*
- **Ανωνυμία.** Τα δεδομένα που δεν περιλαμβάνουν προσωπικά στοιχεία αναγνώρισης (π.χ. ονοματεπώνυμο, εθνικό αριθμό ταυτότητας) θεωρούνται συνήθως ανώνυμα και δεν εμπίπτουν στο πεδίο εφαρμογής του ΓΚΠΔ (αιτιολογική σκέψη 26). Τα αποτελέσματα της ανάλυσης μεγάλων δεδομένων είναι πολύ συχνά στατιστικά ευρήματα χωρίς άμεση σύνδεση με συγκεκριμένα άτομα. Συνεπώς, μία διαδικασία συλλογής και επεξεργασίας ανώνυμων δεδομένων δεν έρχεται σε καμία αντίθεση με τον ΓΚΠΔ. Ωστόσο, ο ορισμός της ανωνυμίας δεν είναι απόλυτος, καθώς ακόμη και

αν αφαιρεθούν οι άμεσα αναγνωρίσιμες παράμετροι από το σύνολο των δεδομένων, ενδέχεται να είναι δυνατή η εκ νέου αναγνώριση μεμονωμένων ατόμων μέσω του συνδυασμού του συνόλου δεδομένων με άλλες πληροφορίες (Gruschka et al., 2019).

Κεφάλαιο 3. Σκοπός και Μέθοδος

Η χρήση των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας και ειδικότερα αυτόν της υγειονομικής περίθαλψης είναι πολύ μεγάλης έκτασης και εξαιρετικής σημασίας. Η χρήση τους μπορεί να συμβάλει τόσο στη βελτίωση της ποιότητας και αποτελεσματικότητας της φροντίδας όσο και για ερευνητικούς σκοπούς, που μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας θα επιτευχθούν καλύτερες πολιτικές υγείας και πρακτικές παροχής φροντίδας. Ένας τομέας, που αναπτύσσεται διεθνώς με ταχύτατους ρυθμούς, είναι η χρήση των ηλεκτρονικών εφαρμογών (apps) για την παροχή συμβουλών ή και διαχείριση νοσημάτων των χρηστών (Milne-Ives et al., 2020; Payne et al., 2015; M. Yan et al., 2021). Μέσω αυτών των εφαρμογών, ωστόσο, δίδεται η δυνατότητα στους παρόχους των εφαρμογών να συλλέγουν δεδομένα των χρηστών με αποτέλεσμα, σε πολλές περιπτώσεις οι χρήστες είτε δεν γνωρίζουν ότι συλλέγονται τα δεδομένα είτε δεν γνωρίζουν το είδος των δεδομένων, για τη συλλογή των οποίων δεν έχουν δώσει τη συναίνεση τους. Στην παρούσα μελέτη επελεγή ως

ειδικό πεδίο διερεύνησης η επιλόχειο κατάθλιψη καθώς αποτελεί ένα εξειδικευμένο αλλά ιδιαίτερα σημαντικό ζήτημα δημόσιας υγείας, για το οποίο θα πρέπει να ληφθούν μέτρα σε εθνικό επίπεδο.

3.1 Σκοπός και Ειδικά Ερευνητικά Ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας μεταπτυχιακής ανασκοπικής διπλωματικής εργασίας ήταν η ανάδειξη του ρόλου των μεγάλων δεδομένων στη χάραξη πολιτικών υγείας. Επιμέρους στόχος της μελέτης ήταν η περιγραφή του ρόλου των ηλεκτρονικών εφαρμογών (apps) στη διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης και η ανάδειξη των ηθικών ζητημάτων από τη διαχείριση των δεδομένων των χρηστών των συγκεκριμένων apps.

3.1.1 Τα Ερευνητικά Ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα που απαντήθηκαν είναι:

- ❖ Ποιες είναι οι κατηγορίες των μεγάλων δεδομένων που συλλέγονται, αποθηκεύονται και μπορούν να αναλυθούν στον τομέα της υγείας;
- ❖ Ποιες είναι οι πηγές των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας;
- ❖ Με ποιόν τρόπο η επεξεργασία και η ανάλυση των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας συμβάλει στην χάραξη πολιτικών υγείας σε όλα τα επίπεδα της παροχής υπηρεσιών υγείας (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα) καθώς και στον τομέα της έρευνας;
- ❖ Μεγάλα δεδομένα και εφαρμογές (apps) : Ποια είναι τα οφέλη και τα ζητήματα βιοηθικής που προκύπτουν από την ανάπτυξη και χρήση εφαρμογών στην επιλόχειο κατάθλιψη;

3.2 Μεθοδολογία

Πραγματοποιήθηκε Βιβλιογραφική Ανασκόπηση στις βάσεις δεδομένων της Αμερικανικής Εθνικής Ιατρικής Βιβλιοθήκης των Εθνικών Ινστιτούτων Υγείας (PubMed - National Institutes of Health) (National Institutes of Health, 2022) και το BioMed Central (BMC), το οποίο αποτελεί έναν επιστημονικό εκδότη ανοιχτής πρόσβασης με έδρα το Ηνωμένο

Βασίλειο, που εκδίδει περισσότερα από 250 επιστημονικά περιοδικά (BioMed Central, 2022).

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο ανασκόπησης Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) (Moher et al., 2009; Page et al., 2021).

Επίσης, αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στους διαδικτυακούς τόπους διεθνών οργανισμών, όπως ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, το Κέντρο Ελέγχου Νοσημάτων των ΗΠΑ και ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης, καθώς και στη μηχανή αναζήτησης επιστημονικών άρθρων Google Scholar.

3.2.1 Κριτήρια ένταξης μελετών

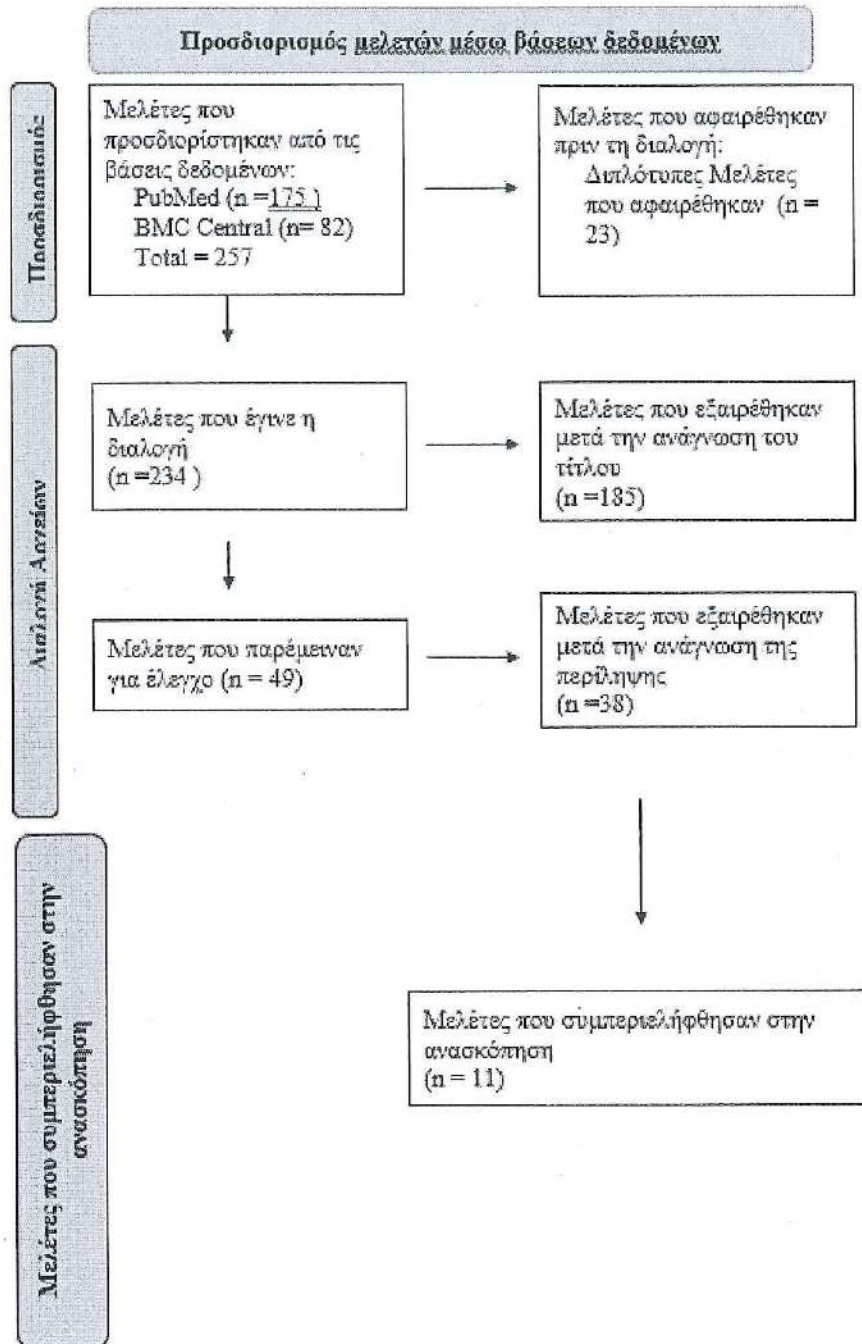
Τα κριτήρια που ετέθησαν για την ένταξη των μελετών στην παρούσα ανασκόπηση είναι:

- Δημοσίευση άρθρων στην αγγλική γλώσσα
- Χρονικό διάστημα αναζήτησης: από το 1990 έως και το 2022
- Στα άρθρα να περιγράφονται συγκεκριμένες πρακτικές δημόσιας υγείας που καθορίζονται μετά την επεξεργασία και ανάλυση των μεγάλων δεδομένων.
- Στα άρθρα περιγράφονται τα οφέλη από την χρήση apps στην περίπτωση της επιλόχειας κατάθλιψης (Χρονικό διάστημα αναζήτησης: από το 2018 έως και το 2022)
- Στα άρθρα περιγράφονται ζητήματα ηθικής που προκύπτουν από την ανάπτυξη και χρήση εφαρμογών στην επιλόχειο κατάθλιψη.

3.2.2 Αναζήτηση μελετών και Λέξεις Κλειδιά

Για την πραγματοποίηση της ανασκόπησης χρησιμοποιήθηκαν οι παρακάτω λέξεις κλειδιά: apps, big data, healthcare, health sector, developing health policy, mental health, smartphone, depression, post-partum depression, ethical issues. Για την αποτελεσματικότερη αναζήτηση και εύρεση όλων των σχετικών άρθρων έγιναν όλοι οι δυνατοί συνδυασμοί των λέξεων κλειδιά. Στη συνέχεια παρουσιάζεται το Διάγραμμα Ροής (Flow diagram) αναφορικά με την αναζήτηση των άρθρων για την χρήση των apps στην επιλόχειο κατάθλιψη.

Διάγραμμα ροής (Flow diagram) 1. Φάσεις διαδικασίας συστηματικής ανασκόπησης



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

Κεφάλαιο 4. Αποτελέσματα.

4.1 Πηγές των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας

Η επαφή των πολιτών με τις υπηρεσίες υγείας, αλλά και η έρευνα για νέα φάρμακα, εμβόλια και θεραπείες, αποτελούν πηγές μεγάλων δεδομένων στον υγειονομικό τομέα. Ειδικότερα, οι πηγές μεγάλων δεδομένων στην χώρα μας είναι κυρίως οι ακόλουθες

- Ιδιώτες Ιατροί
- Ιδιωτικά Φαρμακεία
- Ιδιωτικά εργαστήρια
- Κέντρα Αποκατάστασης
- Κέντρα Φυσικοθεραπείας
- Κέντρα Υγείας
- Φαρμακευτικές Εταιρείες
- Ερευνητικά Κέντρα
- Νοσοκομεία
- Κλινικές
- Πολυιατρεία
- Πολυκλινικές
- Πανεπιστημιακές σχολές επιστημών υγείας
- Μητρώα Ασθενειών

Επίσης, διάφοροι Ελληνικοί οργανισμοί συλλέγουν μεγάλα δεδομένα στον τομέα της υγείας. Στη χώρα μας τέτοιοι οργανισμοί είναι:

- ✦ Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ)
- ✦ Υπουργείο Υγείας (Business Intelligence - BI)
- ✦ Υγειονομικές Περιφέρειες (ΥΠΕ)
- ✦ Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων (ΕΟΦ)

- ✦ Ηλεκτρονική Διακυβέρνηση Κοινωνικής Ασφάλισης (ΗΔΙΚΑ ΑΕ)
- ✦ Εθνικό Δίκτυο Υποδομών Τεχνολογίας και Έρευνας – ΕΔΥΤΕ Α.Ε.
- ✦ Εθνικό Μητρώο Αιμοδοτών
- ✦ Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας
- ✦ Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ)
- ✦ Ελληνικό Ινστιτούτο DRG: ΚΕ.ΤΕ.Κ.Ν.Υ.
- ✦ Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ)
- ✦ Οργανισμός Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (ΟΔΠΥ)
- ✦ Σύλλογοι Ασθενών

Μεγάλα δεδομένα συλλέγουν και διεθνείς οργανισμοί, τα δεδομένα των οποίων κοινοποιούνται από το Υπουργείο Υγείας της χώρας μας. Οι σημαντικότεροι διεθνείς οργανισμοί είναι:

- ✦ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ)
- ✦ Ευρωπαϊκό Κέντρο Πρόληψης και Ελέγχου Νόσων
- ✦ Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ)

Εκτός όμως από τις καταχωρήσεις των δεδομένων των πολιτών και ασθενών από τις υπηρεσίες υγείας, μεγάλα δεδομένα καταγράφονται και στο πλαίσιο ερευνητικών μελετών από πανεπιστήμια, ερευνητικά κέντρα και φοιτητές στο πλαίσιο μεταπτυχιακών προγραμμάτων. Οι μελέτες αυτές πραγματοποιούνται κυρίως στο πλαίσιο ερευνών των βιοϊατρικών επιστημών. Τα δεδομένα που συλλέγονται, υφίστανται επεξεργασία από στατιστικά προγράμματα και τα αποτελέσματα αυτών των μελετών δημοσιεύονται με τη μορφή άρθρου σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά. Τα δεδομένα αυτά των ερευνών μπορούν να αφορούν μερικές εκατοντάδες, χιλιάδες ακόμη και εκατομμύρια ασθενών. Μολονότι υπάρχουν χιλιάδες επιστημονικά περιοδικά με αντίστοιχες χιλιάδες δημοσιεύσεις επιστημονικών άρθρων ετησίως που είναι τεχνικά πολύ δύσκολο να αναζητηθούν και να αξιοποιηθούν, υπάρχουν βάσεις δεδομένων όπου είναι καταχωρημένα τα άρθρα των

περιοδικών και με την αναζήτηση στις βάσεις αυτές είναι εύκολος ο εντοπισμός των άρθρων ενδιαφέροντος.

4.2 Είδος των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας

Κατά την επαφή των πολιτών με τις υπηρεσίες υγείας και την χρήση αυτών παράγεται μεγάλος όγκος δεδομένων. Συχνά δεν απαιτείται η χρήση των υπηρεσιών υγείας (επίσκεψη σε ιατρό, εισαγωγή σε νοσοκομείο κα.), αλλά και μόνο το κλείσιμο ενός ραντεβού που τελικά ο ασθενής δεν θα πραγματοποιήσει, είναι αρκετό για την καταγραφή των δεδομένων του ασθενούς καθώς και τον σκοπό της χρήσης των υπηρεσιών. Επίσης, και μέσα από την ερευνητική διαδικασία, συλλέγονται τα δεδομένα των ασθενών και αποθηκεύονται στα πληροφοριακά συστήματα και στις βάσεις δεδομένων. Τα μεγάλα δεδομένα που συλλέγονται είναι και δομημένα και μη-δομημένα καθώς επίσης χαρακτηρίζονται από μεγάλο όγκο, ποικιλία και συλλέγονται με μεγάλη ταχύτητα καθώς η παραγωγή τους σε καθημερινή βάση είναι πολύ μεγάλη. Τα δεδομένα ανά οργανισμό υγείας, επαγγελματία υγείας ή κάποιον φορέα περιλαμβάνουν (Olaronke & Oluwaseun, 2017; Vayena et al., 2018b):

- ✓ **Ιδιώτες Επαγγελματίες υγείας** (ιατρός, φυσικοθεραπευτής κα.) (Boyce et al., 2014; Hopf et al., 2014; R. A. Lewis et al., 2009). Οι επαγγελματίες υγείας καταγράφουν τα προσωπικά δεδομένα των ασθενών τους, όπως ονοματεπώνυμο, διεύθυνση κατοικίας, ηλεκτρονική διεύθυνση, ΑΜΚΑ, αριθμός τηλεφώνου, οικογενειακή κατάσταση, κύρια διάγνωση, δευτερεύουσες χρόνιες διαγνώσεις (συννοσηρότητες), οικογενειακό ιστορικό, ατομικό ιστορικό υγείας (νοσηλείες, επεμβάσεις, φαρμακευτική αγωγή), θεραπευτικό σχήμα, διάρκεια θεραπείας, αποτελέσματα εξετάσεων (αιματολογικών και απεικονιστικών), καθώς και ποιοτικά χαρακτηριστικά της κατάστασης του ασθενούς όπως επίπεδο πόνου, ποιότητα ζωής.
- ✓ **Δημόσια και Ιδιωτικά Νοσοκομεία** (Adam et al., 2003; Dasta et al., 2005; Do et al., 2013; Hall et al., 2017; Horenberg et al., 2020; Lucero et al., 2010; Schaeffer et al., 2017; Schreyögg et al., 2006; Williams et al., 2009; Yousapronpaiboon & Johnson, 2013). Εκτός όλων των παραπάνω επιπροσθέτως συλλέγονται δεδομένα όπως, μέση διάρκεια νοσηλείας, κόστος νοσηλείας ανά διάγνωση, αριθμός και κόστος εξετάσεων ανά νοσηλευθέντα, κόστος φαρμακευτικής αγωγής ανά ασθενή και ανά διάγνωση, αριθμός και είδος χειρουργικών επεμβάσεων, κόστος ανά χειρουργική επέμβαση,

αριθμός εξετασθέντων στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ), αριθμός εξετασθέντων στο Τμήμα Εξωτερικών Ιατρείων και κίνηση ανά εξωτερικό ιατρείο, χρόνοι αναμονής για εξέταση στα εξωτερικά ιατρεία, στα ΤΕΠ ή για χειρουργική επέμβαση, αριθμός θανάτων, ποσοστό θνητότητας και θάνατοι ανά διάγνωση, επανεισαγωγές, αριθμός μεταγγίσεων και αριθμός φιαλών που συλλέχθηκαν από εθελοντική αιμοδοσία, αριθμός και είδος τοκετών (φυσιολογικός ή καισαρική τομή), αριθμός χορηγηθέντων εμβολίων. Επίσης, συλλέγονται δεδομένα αναφορικά με την ποιότητα και την ασφάλεια των παρεχόμενων υπηρεσιών, όπως ικανοποίηση ασθενών, πτώσεις, νοσοκομειακές λοιμώξεις και κατακλίσεις.

- ✓ **Ερευνητικά κέντρα, Οργανισμοί και Πανεπιστήμια** (Galanis, Vraka, Fragkou, et al., 2021; Hill et al., 2007; D. Hu et al., 2020; Iglesias et al., 2012; Jha et al., 2019; Jun et al., 2021; Kajekar, 2007; Massie, 2004; Mohan et al., 2020; Symmons, 2003; Vedamurthy & Ananthakrishnan, 2019; C. S. Wang et al., 2008; Wilson et al., 2015). Τα μεγάλα δεδομένα που μπορούν να συλλεχθούν από ερευνητικά κέντρα και πανεπιστήμια, αφορούν σύγκριση εκβάσεων διαφορετικών θεραπευτικών σχημάτων, αποτελεσματικότητα φαρμάκων και εμβολίων, αποτελέσματα μελετών αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και την θνητότητα από συγκεκριμένες παθήσεις, τους παράγοντες, κοινωνικό-οικονομικούς και περιβαλλοντικούς αναφορικά με την εμφάνιση νόσων και την έκβαση αυτών. Ακόμη, δεδομένα συλλέγονται από μελέτες αναφορικά με τις υποδομές των υπηρεσιών υγείας και την στελέχωση τους και την επίδραση της στελέχωσης αυτής στην διάρκεια νοσηλείας ή και την έκβαση της νοσηλείας. Άλλες μελέτες διερευνούν ζητήματα αναφορικά με τους επαγγελματίες υγείας, όπως επίπτωση του συνδρόμου της εργασιακής εξουθένωσης, της κατάθλιψης, της ικανοποίησης κα., και διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των παραπάνω καταστάσεων και της ποιότητας της φροντίδας που λαμβάνουν οι ασθενείς.
- ✓ **Φαρμακευτικές εταιρείες** (L. K. Huang et al., 2020; N. Li et al., 2019; Noonan & Pawlik, 2019; P. E. Scott et al., 2018; Venkadapathi et al., 2021; Wittenberg et al., 2019). Η έρευνα για νέα και περισσότερο αποτελεσματικά φάρμακα και εμβόλια είναι διαρκής. Οι φαρμακευτικές εταιρείες πραγματοποιούν κλινικές δοκιμές και συγκρίνουν τα νέα φάρμακα με εικονικά φάρμακα (placebo) ή με φάρμακα που ήδη κυκλοφορούν για την ίδια νόσο. Οι κλινικές δοκιμές των φαρμάκων περιλαμβάνουν 3 φάσεις πριν την έγκριση κυκλοφορίας, αλλά και μετά την κυκλοφορία του

φαρμάκου συνεχίζεται η παρακολούθηση της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας του, στην 4^η φάση της κλινικής δοκιμής. Τα μεγάλα δεδομένα που αφορούν χιλιάδες ή και εκατομμύρια πολίτες (στην περίπτωση των εμβολίων) ή ασθενείς (στην περίπτωση φαρμάκου) κατατίθενται στις αρμόδιες ρυθμιστικές αρχές, που αδειοδοτούν τα φάρμακα και τα εμβόλια (EMA, FDA) (European Medicines Agency, 2021; FDA, 2022), καθώς επίσης δημοσιεύονται και σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά (Detoc et al., 2020; Pormohammad et al., 2021; Z. Yan et al., 2021).

Επίσης, συλλέγονται δεδομένα αναφορικά με το επίπεδο ψυχικής υγείας των ασθενών, την επίδραση της νόσου στην ψυχική υγεία και την σχέση ψυχικής υγείας και έκβασης της νόσου (Hidalgo-Mazzei et al., 2016; Simon, 2019; R. Stewart & Davis, 2016). Μία πρακτική που κερδίζει διαρκώς έδαφος στον τομέα της ψυχικής υγείας, είναι η χρήση των ηλεκτρονικών εφαρμογών. Ο χρήστης, που κατέχει smartphone, έχει τη δυνατότητα να κατεβάσει είτε δωρεάν είτε με μικρή επιβάρυνση ηλεκτρονικές εφαρμογές αναφορικά με την ψυχική υγεία. Οι εφαρμογές αυτές χρησιμοποιούνται για καταστάσεις όπως η κατάθλιψη, η διπολική διαταραχή, η σχιζοφρένεια και το άγχος, και μάλιστα μελέτες έχουν δείξει θετικά αποτελέσματα από την πλευρά των χρηστών όσον αφορά τη χρηστικότητα, την ικανοποίηση, την αποδοχή ή τη σκοπιμότητα της εφαρμογής (Lecomte et al., 2020; Ng et al., 2019). Οι εφαρμογές smartphone για την ψυχική υγεία μπορούν να παρέχουν στους χρήστες μια σειρά από υπηρεσίες και οφέλη, όπως (Baumel et al., 2019; Bucci et al., 2019; Carlo et al., 2019):

- i. Εργαλεία αυτοφροντίδας: Πολλές εφαρμογές ψυχικής υγείας προσφέρουν εργαλεία αυτοφροντίδας, όπως ασκήσεις διαλογισμού, τεχνικές αναπνοής και καθοδηγούμενες εικόνες, για να βοηθήσουν τους χρήστες να διαχειριστούν το άγχος και το στρες.
- ii. Παρακολούθηση της διάθεσης: Οι εφαρμογές που επιτρέπουν στους χρήστες να παρακολουθούν τη διάθεσή τους με την πάροδο του χρόνου μπορούν να τους βοηθήσουν να εντοπίσουν μοτίβα και εναύσματα που συμβάλλουν σε προκλήσεις ψυχικής υγείας και να κάνουν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους για να βελτιώσουν την ευημερία τους.
- iii. Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία: Ορισμένες εφαρμογές χρησιμοποιούν τεχνικές γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας για να βοηθήσουν τους χρήστες να επαναπροσδιορίσουν τις αρνητικές σκέψεις και πεποιθήσεις και να αναπτύξουν

υγιέστερες στρατηγικές αντιμετώπισης για τη διαχείριση του άγχους και της κατάθλιψης.

- iv. Κοινωνική υποστήριξη: Οι εφαρμογές ψυχικής υγείας, που προσφέρουν υποστήριξη από άλλους ασθενείς ή συνδέουν τους χρήστες με επαγγελματίες ψυχικής υγείας, μπορούν να βοηθήσουν στην καταπολέμηση του αισθήματος απομόνωσης και να παρέχουν μια υποστηρικτική κοινότητα.
- v. Εκπαιδευτικοί πόροι: Πολλές εφαρμογές προσφέρουν εκπαιδευτικούς πόρους σχετικά με τις συνθήκες ψυχικής υγείας, τις θεραπευτικές επιλογές και τις στρατηγικές αντιμετώπισης, ώστε να βοηθήσουν τους χρήστες να κατανοήσουν καλύτερα τις εμπειρίες τους και να λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα τους.

Συνολικά, οι εφαρμογές smartphone για την ψυχική υγεία μπορούν να αποτελέσουν ένα χρήσιμο εργαλείο για τα άτομα που επιθυμούν να διαχειριστούν την ψυχική τους υγεία και την ευημερία τους, αλλά είναι σημαντικό να κατανοούν οι χρήστες ότι δεν αντικαθιστούν την επαγγελματική φροντίδα ψυχικής υγείας.

Όπως τα μεγάλα δεδομένα στις επιχειρήσεις, έτσι και στον τομέα της υγείας, η διαχείριση και αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων απαιτεί εξειδικευμένα εργαλεία (προγράμματα) προκειμένου όλα αυτά να μετασχηματιστούν σε πληροφορίες, πίνακες και δεδομένα που παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες τόσο σε αυτούς που σχεδιάζουν τις πολιτικές υγείας όσο και στους επαγγελματίες υγείας στην καθημερινή κλινική τους πρακτική, προκειμένου όλοι να λαμβάνουν τις πλέον βέλτιστες αποφάσεις (P. F. Brennan & Bakken, 2015). Σημαντικός αριθμός τέτοιων εργαλείων έχουν αναπτυχθεί, ώστε τα μεγάλα δεδομένα, που είναι αποθηκευμένα στα πληροφοριακά συστήματα και τις βάσεις δεδομένων, να μπορούν να συγκεντρωθούν και να υποβληθούν σε επεξεργασία (Bora, 2019; Dash et al., 2019; Galetsi et al., 2019). Στην περίπτωση, ωστόσο, των ηλεκτρονικών εφαρμογών, η συλλογή των δεδομένων των χρηστών γίνεται απευθείας μέσω της εφαρμογής και όχι έμμεσα μέσω κάποιας βάσης δεδομένων. Από την χρήση των εφαρμογών αυτών έχουν ανακύψει σημαντικά ηθικά ζητήματα που αφορούν τη συλλογή και αξιοποίηση των δεδομένων των χρηστών χωρίς την προηγούμενη έγκριση των χρηστών (O'Loughlin et al., 2019a). Τα ζητήματα αυτά παρουσιάζονται αναλυτικά σε επόμενη ενότητα.

4.3 Το mhealth και η Επιλόχειος Κατάθλιψη

Οι ψηφιακές παρεμβάσεις για την ψυχική υγεία πολλαπλασιάζονται ραγδαία και συγκεντρώνουν αυξημένο ενδιαφέρον από το κοινό και την επιστημονική κοινότητα. Εκτιμάται, ότι πάνω από 10.000 εφαρμογές ψυχικής υγείας είναι διαθέσιμες για λήψη (Wu et al., 2021) και οι χρήστες έξυπνων κινητών φαίνεται ότι είναι δεκτικοί απέναντι σε αυτές τις εφαρμογές (Tang et al., 2022). Σημαντικός αριθμός εφαρμογών υπάρχει και για τη θεραπεία και διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης και η αποτελεσματικότητά τους έχει διερευνηθεί μέσα από έρευνες. Στον Πίνακα 1 παρακάτω παρουσιάζονται οι 11 μελέτες που αναδείχθηκαν από τη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, όπως αναφέρθηκε στο διάγραμμα ροής στη σελίδα 65, και παρουσιάζουν τα πολύ σημαντικά οφέλη για τους ασθενείς με επιλόχειο κατάθλιψη από την χρήση των εφαρμογών για smartphones.

	Περιοδικό Στοιχεία Δημοσίευσης	Είδος Μελέτης	Οφέλη από την χρήση του app	Περιορισμοί Μελέτης
1. mHealth Apps Assessment among Postpartum Women with Obesity and Depression	Healthcare. Vol. 8. No. 2. 2020.	Cross-sectional	1. Διατήρηση και μείωση του ΔΜΣ και των επιπέδων κατάθλιψης μεταξύ των γυναικών μετά τον τοκετό. Μέσα από τα δεδομένα της εβδομαδιαίας και καθημερινής χρήσης εφαρμογών γυμναστικής, διαπιστώθηκε ότι η συμβολή ως προς τα επίπεδα ΔΜΣ και κατάθλιψης ήταν υψηλή (p = 0,000).	
2. The effectiveness of mHealth interventions on postpartum depression: a systematic review and meta-analysis.	Journal of telemedicine and telecare, 28(2), 83-95. 2022	Συστηματική ανασκόπηση τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών (randomized controlled trials – RCTs)	Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, η βαθμολογία της μεταγεννητικής κλίμακας κατάθλιψης του Εδιμβούργου μειώθηκε στην ομάδα παρέμβασης με την χρήση mHealth (μέση διαφορά: -1,09, 95% διάστημα εμπιστοσύνης: -1,39 έως -0,79).	Κάποιες RCTs δεν ήταν υψηλής ποιότητας
3. The association between the use of antenatal care	JMIR mHealth and uHealth, 6(11), e11508. 2018	Cross-sectional	Η στατιστική ανάλυση λογιστικής παλινδρόμησης έδειξε ότι η μείωση της	Υπήρξε ανομοιογένεια στους τύπους των προγεννητικών

<p>smartphone apps in pregnant women and antenatal depression: cross-sectional study.</p>			<p>κατάθλιψη σχετιζόταν με τη αφιέρωση 30 λεπτών ή περισσότερο χρησιμοποιώντας την εφαρμογή (OR 2,05, 95% CI 1,19-3,52). Η χρήση εφαρμογών με λειτουργίες μέσων κοινωνικής δικτύωσης ήταν προστατευτικός παράγοντας για την προγεννητική κατάθλιψη (OR 0,33, 95% CI 0,12-0,89).</p>	<p>εφαρμογών περιθάλψης</p>
<p>4. A Mobile Health Mindfulness Intervention for Women With Moderately Severe Postpartum Depressive Symptoms: Feasibility Study</p>	<p>JMIR mental health, 7(11), e17405. 2020</p>	<p>Δοκιμή σκοπιμότητας ενός σκέλους (a single-arm feasibility trial)</p>	<p>Οι συνεντεύξεις έδειξαν ότι οι γυναίκες εκτίμησαν την ποιότητα των διαλογισμών και θεώρησαν ότι το πρόγραμμα οδήγησε σε μείωση του άγχους και βελτίωση του ύπνου. Σημαντικές βελτιώσεις στις βαθμολογίες πριν και μετά την παρέμβαση παρατηρήθηκαν για τα καταθλιπτικά συμπτώματα, το αντιλαμβανόμενο άγχος (10-item Perceived Stress Scale: -6,0, P=.005) και την ποιότητα του ύπνου (Pittsburgh Sleep Quality</p>	<p>Χωρίς ομάδα ελέγχου, δεν είναι δυνατόν να γνωρίζουμε αν οι παρατηρούμενες βελτιώσεις μπορούν να αποδίδονται στην παρέμβαση.</p>

<p>5. Positive intervention effect of mobile health application based on mindfulness and social support theory on postpartum depression symptoms of puerperae</p>		<p>Randomized controlled trial</p>	<p>Index: -2,1, P=.02, υποδεικνύοντας λιγότερες διαταραχές του ύπνου). Οι βελτιώσεις στην ενσυνειδητότητα ήταν επίσης σημαντικές (Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form: 10.9, P=.01).</p> <p>Στην ομάδα χρήσης της εφαρμογής, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη και η αυτό-αποτελεσματικότητα της μητέρας ως γονέα ήταν σημαντικά υψηλότερες και τα καταθλιπτικά συμπτώματα μετά τον τοκετό ήταν σημαντικά χαμηλότερα</p>	<p>Το μέγεθος του δείγματος δεν ήταν αρκετά μεγάλο. Οι συμμετέχουσες της μελέτης ήταν ως επί το πλείστον γυναίκες από αστικά κέντρα με σχετικά υψηλό μορφωτικό επίπεδο. Ως εκ τούτου, το συμπέρασμα αυτής της μελέτης μπορεί να περιορίζεται από τα δημογραφικά στοιχεία.</p>
<p>6. Using Smartphone-Based Psychoeducation to Reduce Postnatal Depression Among First-Time Mothers: Randomized Controlled Trial</p>	<p>BMC women's health, 22(1), 413. 2022</p> <p>JMIR mHealth and uHealth, 7(5), e12794. 2019</p>	<p>Randomized controlled trial</p>	<p>Η παρέμβαση μέσω smartphone ήταν αποτελεσματική στη μείωση της επλόχειας κατάθλιψης στις 4 εβδομάδες μετά τον τοκετό σε σύγκριση με την κατάσταση ελέγχου που περιλάμβανε μόνο την</p>	<p>Τα αποτελέσματα μετρήθηκαν έως και 4 εβδομάδες μετά τον τοκετό. Είναι πιθανό ότι τα αποτελέσματα αυτά μπορεί να αλλάξουν κατά τη διάρκεια στο χρόνο, οπότε οι μελλοντικές μελέτες θα</p>

				καθιερωμένη θεραπεία, καθιστώντας την ως μια οικονομικά αποδοτική εναλλακτική λύση στην εκπαίδευση για τις μέλλουσες μητέρες	πρέπει να επεκτείνουν την περίοδο μελέτης ώστε να συμπεριλάβουν ακριβέστερη διαχρονική παρακολούθηση αυτών των αποτελεσμάτων.
7. Effectiveness of an app-based cognitive behavioral therapy program for postpartum depression in primary care: A randomized controlled trial		International journal of medical informatics, 141, 104145. 2020	Μη τυφλή τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή παράλληλων ομάδων	Στην ομάδα παρέμβασης, η μέση βαθμολογία στην κλίμακα μεταγεννητικής κατάθλιψης του Εδιμβούργου μετά την παρέμβαση ήταν 8,18 και στην ομάδα ελέγχου 15,05, γεγονός που ήταν στατιστικά σημαντικό ($p < 0,001$).	Ο μικρός αριθμός συμμετεχόντων (75 γυναίκες)
8. Efficacy of an Electronic Application to Moderate Symptoms of Postpartum Depression and Improve Postpartum Well-Being: A Pilot Study - ProQuest		(Doctoral dissertation, Texas A&M University-Corpus Christi). 2018	Τυχαιοποιημένη μελέτη ανάμεσα σε δύο ομάδες γυναικών	Τα ευρήματα έδειξαν στην ομάδα παρέμβασης με το app μείωση κατά 14% των συμπτωμάτων κατάθλιψης ($p < 0.05$), αύξηση του βαθμού ευημερίας και καλύτερη αίσθηση κοινωνικής υποστήριξης.	Ο μικρός αριθμός συμμετεχόντων (45 γυναίκες)
9. Mums on the Move: A pilot randomised controlled trial of a home-based physical activity		Midwifery, 93, 102898. 2021.	Randomised controlled trial	Το πρόγραμμα οδήγησε σε βελτιώσεις στη βραχυπρόθεσμη αυτοαναφερόμενη σωματική δραστηριότητα	Η μελέτη δεν έκανε διάκριση μεταξύ των γυναικών σε διαφορετικά επλόχεια στάδια (πρώιμα και όψιμα),

<p>intervention for mothers at risk of postnatal depression</p>			<p>(αύξηση 162min/εβδομάδα σε 4 εβδομάδες, 95% CI: 37,7, 286,2), στις δεξιότητες συμπεριφοράς (B=0,4, 95% CI: 0,0, 0,8) και στα αντιληπτά εμπόδια στη σωματική δραστηριότητα.</p>	<p>γεγονός που μπορεί να έχει αντίκτυπο τόσο στην αλλαγή συμπεριφοράς όσο και στα αποτελέσματα της ψυχικής υγείας. Δεν υπήρξε μακροχρόνια παρακολούθηση, η οποία μπορεί να είναι σημαντική για την ανίχνευση αλλαγών στα αποτελέσματα της ψυχικής υγείας.</p>
<p>10. Estimation of postpartum depression risk from electronic health records using machine learning</p>	<p>BMC Pregnancy and Childbirth, 21(1), 1-10. 2021.</p>	<p>Μελέτη παρατήρησης με ανάλυση δεδομένων φακέλων υγείας</p>	<p>Από την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε ο επιπολασμός της επιλόχειας κατάθλιψης στην υπό ανάλυση κοόρτη ήταν 13,4%. Η ευαισθησία της πρόβλεψης ήταν από 0,72 σε 0,76, με ειδικότητα 0,80. Η πρόβλεψη του κινδύνου εμφάνισης επιλόχειας κατάθλιψης με την χρήση δεδομένων ηλεκτρονικών φακέλων, μπορεί να παρέχει ένα συμπληρωματικό ποσοτικό και αντικειμενικό εργαλείο για την τον έλεγχο επιλόχειας κατάθλιψης, επιτρέποντας έτσι την έγκαιρη (πριν από την</p>	

<p>11. Predicting women with depressive symptoms postpartum with machine learning methods</p>	<p>Scientific reports, 11(1), 1-15. 2021</p>	<p>Μελέτη παρατήρησης με ανάλυση δεδομένων υγείας</p>	<p>εγκυμοσύνη) και ακριβέστερη αναγνώριση των γυναικών που διατρέχουν κίνδυνο, την έγκαιρη παρέμβαση και ενδεχομένως βελτιωμένα αποτελέσματα για τη μητέρα και το παιδί.</p> <p>Την ακρίβεια της πρόβλεψης της επιλόχειας κατάθλιψης μέσω των μεθόδων της μηχανικής μάθησης διερεύνησε η μελέτη.</p> <p>Η μέθοδος παράγει ισχυρή απόδοση με την υψηλή ακρίβεια και τις καλά ισορροπημένες ευαισθησία και ειδικότητα (ακρίβεια 73%, ευαισθησία 72%, ειδικότητα 75%).</p>	
---	--	---	---	--

Ειδικότερα, η σημασία των εφαρμογών αυτών εντοπίζεται στα ακόλουθα ζητήματα:

A) Εφαρμογές γυμναστικής και διατροφής και επίπεδα κατάθλιψης: Μελέτη διερεύνησε τις επιδράσεις που έχουν οι εφαρμογές mHealth (π.χ. εφαρμογές γυμναστικής και διατροφής) στον δείκτη μάζας σώματος (ΔΜΣ) και στα επίπεδα κατάθλιψης μεταξύ των γυναικών μετά τον τοκετό (Wan Mohamed Radzi et al., 2020). Σύμφωνα με την ανάλυση των δεδομένων, υπήρξε σημαντική επίδραση στη διατήρηση και μείωση του ΔΜΣ και των επιπέδων κατάθλιψης μεταξύ των γυναικών μετά τον τοκετό. Μέσα από τα δεδομένα της εβδομαδιαίας και καθημερινής χρήσης εφαρμογών γυμναστικής, διαπιστώθηκε ότι η συμβολή ως προς τα επίπεδα ΔΜΣ και κατάθλιψης ήταν υψηλή ($p = 0,000$). Συστηματική ανασκόπηση τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών (randomized controlled trials – RCTs) αξιολόγησε την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων mHealth για την επιλόχειο κατάθλιψη (Zhou et al., 2020). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, η βαθμολογία της μεταγεννητικής κλίμακας κατάθλιψης του Εδιμβούργου μειώθηκε στην ομάδα παρέμβασης με την χρήση mHealth (μέση διαφορά: -1,09, 95% διάστημα εμπιστοσύνης: -1,39 έως -0,79).

B) Διαχείριση άγχους και ποιότητα ύπνου: Σε άλλη μελέτη διερευνήθηκε η χρήση εφαρμογών προγεννητικής φροντίδας σε έγκυες γυναίκες και η πιθανή συσχέτιση μεταξύ της χρήσης αυτών των εφαρμογών και της προγεννητικής κατάθλιψης (Mo et al., 2018). Η προγεννητική κατάθλιψη είναι ένας τύπος κατάθλιψης που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Υπολογίζεται ότι έως και το 20% των εγκύων γυναικών βιώνουν κάποιο βαθμού κατάθλιψη κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης τους. Η προγεννητική κατάθλιψη μπορεί να έχει μια σειρά από συμπτώματα, όπως θλίψη, άγχος, ευερεθιστότητα, κόπωση, αλλαγές στην όρεξη και στις συνήθειες του ύπνου, δυσκολία συγκέντρωσης και αισθήματα αναξιότητας ή ενοχής. Τα συμπτώματα αυτά μπορεί να οφείλονται σε διάφορους παράγοντες, όπως ορμονικές αλλαγές, σωματική δυσφορία, θέματα σχέσεων, οικονομικό άγχος και προηγούμενες εμπειρίες κατάθλιψης ή άγχους. Η προγεννητική κατάθλιψη μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις τόσο στη μητέρα όσο και στο μωρό. Μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο πρόωρου τοκετού, χαμηλού βάρους γέννησης και αναπτυξιακών καθυστερήσεων στο μωρό. Μπορεί επίσης να οδηγήσει σε επιλόχειο κατάθλιψη (Field, 2011; Field et al., 2010). Η στατιστική ανάλυση λογιστικής παλινδρόμησης της παραπάνω μελέτης (Mo et al., 2018) έδειξε ότι η μείωση της κατάθλιψης σχετιζόταν με τη αφιέρωση 30 λεπτών ή περισσότερο χρησιμοποιώντας την εφαρμογή (OR 2,05, 95% CI 1,19-3,52). Η χρήση εφαρμογών με λειτουργίες μέσω κοινωνικής δικτύωσης ήταν προστατευτικός παράγοντας

για την προγεννητική κατάθλιψη (OR 0,33, 95% CI 0,12-0,89). Μία σημαντική μελέτη αξιολόγησε τη σκοπιμότητα, την αποδοχή και την προκαταρκτική αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης mHealth mindfulness για γυναίκες μετά τον τοκετό με μέτρια έως μετρίως σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα (Avalos et al., 2020). Από τις γυναίκες που ολοκλήρωσαν τη μελέτη, το 100% (19/19) χρησιμοποίησε την εφαρμογή τουλάχιστον μία φορά και σχεδόν οι μισές (9/19, 47%) χρησιμοποίησαν την εφαρμογή στο $\geq 50\%$ των ημερών κατά τη διάρκεια της περιόδου παρέμβασης, που διήρκεσε 6 εβδομάδες. Από τις 16 συμμετέχουσες που ολοκλήρωσαν τη συνέντευξη μετά την παρέμβαση, το 69% (11/16) ανέφεραν ότι ήταν πολύ ή εξαιρετικά ικανοποιημένες με την εφαρμογή. Οι συνεντεύξεις έδειξαν ότι οι γυναίκες εκτίμησαν την ποικιλία των διαλογισμών και θεώρησαν ότι το πρόγραμμα οδήγησε σε μείωση του άγχους και βελτίωση του ύπνου. Σημαντικές βελτιώσεις στις βαθμολογίες πριν και μετά την παρέμβαση παρατηρήθηκαν για τα καταθλιπτικά συμπτώματα, το αντιλαμβανόμενο άγχος (10-item Perceived Stress Scale: -6,0, $P=.005$) και την ποιότητα του ύπνου (Pittsburgh Sleep Quality Index: -2,1, $P=.02$, υποδεικνύοντας λιγότερες διαταραχές του ύπνου). Οι βελτιώσεις στην ενσυνειδητότητα ήταν επίσης σημαντικές (Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form: 10.9, $P=.01$). Παράλληλα με την επιλόχεια κατάθλιψη, θετική επίδραση στις γυναίκες έχουν οι εφαρμογές κινητών στον τομέα της κοινωνικής υποστήριξης και στη γονική αυτό-αποτελεσματικότητα της μητέρας (Liu et al., 2022). Συγκεκριμένα, στην ομάδα χρήσης της εφαρμογής, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη και η αυτό-αποτελεσματικότητα της μητέρας ως γονέα ήταν σημαντικά υψηλότερες και τα καταθλιπτικά συμπτώματα μετά τον τοκετό ήταν σημαντικά χαμηλότερα. Στην ομάδα ελέγχου, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές σε καμία από τις τέσσερις μεταβλητές μεταξύ του pre-test και του post-test. Σε μία ακόμη τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (Chan et al., 2019), που σκοπό είχε να εξετάσει εμπειρικά κατά πόσον μια παρέμβαση ψυχο-εκπαίδευσης μέσω smartphone θα οδηγούσε σε μείωση της κατάθλιψης, του άγχους ή του στρες μετά τον τοκετό και σε καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, η παρέμβαση μέσω smartphone ήταν αποτελεσματική στη μείωση της επιλόχειας κατάθλιψης στις 4 εβδομάδες μετά τον τοκετό σε σύγκριση με την κατάσταση ελέγχου που περιλάμβανε μόνο την καθιερωμένη θεραπεία, καθιστώντας την ως μια οικονομικά αποδοτική εναλλακτική λύση στην εκπαίδευση για τις μέλλουσες μητέρες.

Σε μια μη τυφλή τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή παράλληλων ομάδων εξετάστηκε η επίδραση της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας με βάση εφαρμογές κινητών τηλεφώνων

στην επιλόχεια κατάθλιψη (Jannati et al., 2020). Ο πληθυσμός της μελέτης αποτελούνταν από γυναίκες που παρακολουθούνταν σε τρία κέντρα υγειονομικής περίθαλψης στο Kerman του Ιράν. Οι συμμετέχουσες στρατολογήθηκαν μεταξύ Σεπτεμβρίου και Νοεμβρίου 2018 και τυχαιοποιήθηκαν 1:1 είτε στην ομάδα παρέμβασης (πρόσβαση σε εφαρμογή κινητού τηλεφώνου) είτε στην ομάδα ελέγχου (καμία πρόσβαση σε εφαρμογή κινητού τηλεφώνου). Όλες οι συμμετέχουσες συμπλήρωσαν την κλίμακα μεταγεννητικής κατάθλιψης του Εδιμβούργου κατά την έναρξη και 2 μήνες μετά την έναρξη. Τα δεδομένα αναλύθηκαν με τη χρήση επαγωγικών στατιστικών στοιχείων, συμπεριλαμβανομένων του chi-square, του t-test ανεξάρτητου δείγματος, του t-test σε ζεύγη και της γραμμικής παλινδρόμησης. Στη μελέτη αυτή συμμετείχαν συνολικά 75 γυναίκες με μέση ηλικία 27 ετών. Πριν από την παρέμβαση, δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της βαθμολογίας στην κλίμακα μεταγεννητικής κατάθλιψης του Εδιμβούργου μεταξύ των δύο ομάδων ($p > 0,001$). Ωστόσο, στην ομάδα παρέμβασης, η μέση βαθμολογία στην κλίμακα μεταγεννητικής κατάθλιψης του Εδιμβούργου μετά την παρέμβαση ήταν 8,18 και στην ομάδα ελέγχου 15,05, γεγονός που ήταν στατιστικά σημαντικό ($p < 0,001$). Καθώς η μελέτη ήταν τυφλή τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή παράλληλων ομάδων, τα ευρήματα αυτά παρέχουν απόδειξη ότι η παροχή ενός προγράμματος γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας με βάση εφαρμογές κινητών τηλεφώνων στην επιλόχεια κατάθλιψη μπορεί να οδηγήσει σε κλινικά σημαντικές βελτιώσεις στα αποτελέσματα για τις μητέρες που πάσχουν από επιλόχεια κατάθλιψη. Παρόμοια ήταν τα ευρήματα τυχαιοποιημένης μελέτης ανάμεσα σε δύο ομάδες γυναικών, όπου έγινε αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας του app αναφορικά με τον μετριάσμο των συμπτωμάτων σε γυναίκες με επιλόχειο κατάθλιψη καθώς και της αίσθησης ευημερίας (well-being) των γυναικών αυτών (Prasad, 2018). Τα ευρήματα έδειξαν στην ομάδα παρέμβασης με το app μείωση κατά 14% των συμπτωμάτων κατάθλιψης ($p < 0,05$), αύξηση του βαθμού ευημερίας και καλύτερη αίσθηση κοινωνικής υποστήριξης.

Έχει παρατηρηθεί ότι οι γυναίκες μετά τον τοκετό είναι συνήθως σωματικά αδρανείς και, όταν αυτό συνδυάζεται με καταθλιπτικά συμπτώματα, τα εμπόδια στη σωματική δραστηριότητα μπορεί να αυξηθούν. Έρευνα πραγματοποιήθηκε σε εξήντα δύο μητέρες (3 - 9 μήνες μετά τον τοκετό), οι οποίες κατά την έναρξη της έρευνας ήταν ανεπαρκώς δραστήριες και αντιμετώπιζαν αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα, και συμμετείχαν σε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή 12 εβδομάδων (Teychenne et al., 2021). Οι συμμετέχουσες τυχαιοποιήθηκαν είτε σε α) ομάδα παρέμβασης (που έλαβε ένα θεωρητικά υποστηριζόμενο πρόγραμμα πολλαπλών συνιστωσών που περιλάμβανε δωρεάν εξοπλισμό

άσκησης στο σπίτι, πρόσβαση σε διαδικτυακή εφαρμογή για smartphone και ένα διαδικτυακό φόρουμ)- είτε β) ομάδα ελέγχου (συνήθης ρουτίνα). Οι στόχοι της έρευνας ήταν: 1) να εξετάσει τη σκοπιμότητα και την αποδοχή μιας παρέμβασης σωματικής δραστηριότητας πολλαπλών συνιστωσών στο σπίτι που παρέχεται σε μητέρες που διατρέχουν κίνδυνο επιλόχειας κατάθλιψης και 2) να εξετάσει τις αλλαγές στις συμπεριφορές υγείας (σωματική δραστηριότητα, καθιστική συμπεριφορά, ύπνος, διατροφή) και τους δείκτες ψυχικής υγείας. Η χρήση εξοπλισμού άσκησης στο σπίτι αποδείχθηκε ότι ήταν μια εφικτή στρατηγική για την επαναπροσέγγιση των γυναικών μετά τον τοκετό στη σωματική δραστηριότητα. Άλλες συνιστώσες του προγράμματος (π.χ. διαδικτυακή εφαρμογή, διαδικτυακό φόρουμ) είχαν χαμηλή συμμόρφωση. Το πρόγραμμα είχε υψηλή αποδοχή, κυρίως λόγω της προσβασιμότητας, της ευελιξίας και της ικανότητάς του να ξεπερνά βασικά εμπόδια στη σωματική δραστηριότητα. Το πρόγραμμα οδήγησε σε βελτιώσεις στη βραχυπρόθεσμη αυτοαναφερόμενη σωματική δραστηριότητα (αύξηση 162min/εβδομάδα σε 4 εβδομάδες, 95% CI: 37,7, 286,2), στις δεξιότητες συμπεριφοράς (B=0,4, 95% CI: 0,0, 0,8) και στα αντιληπτά εμπόδια στη σωματική δραστηριότητα. Ένα πρόγραμμα φυσικής δραστηριότητας στο σπίτι που περιλαμβάνει δωρεάν εξοπλισμό άσκησης είναι αποδεκτό και εφικτό μεταξύ των γυναικών που αντιμετωπίζουν αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα μετά τον τοκετό. Τέτοια προγράμματα μπορεί να είναι αποτελεσματικά στην αύξηση της συμμετοχής στη σωματική δραστηριότητα, ωστόσο μπορεί να απαιτούνται πρόσθετες στρατηγικές για την ενίσχυση της διατήρησης της σωματικής δραστηριότητας και της βελτίωσης της ψυχικής υγείας.

Γ) Δυνατότητες πρόληψης: Η χρήση των νέων τεχνολογιών και κυρίως των μεθόδων μηχανικής μάθησης, μας δίδουν τη δυνατότητα ακόμη και να προβλέψουμε την πιθανότητα εμφάνισης επιλόχειας κατάθλιψης στις γυναίκες. Βέβαια, για να επιτευχθεί αυτή η πρόβλεψη απαιτείται η πρόσβαση σε μεγάλο αριθμό και έκταση δεδομένων γυναικών, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των γυναικών καθώς και πρόσβαση στο ιστορικό υγείας τους (Shin et al., 2020).

Μελέτη πραγματοποιήθηκε με στόχο να χρησιμοποιήσει τη μηχανική μάθηση για την πρόβλεψη του κινδύνου εμφάνισης επιλόχειας κατάθλιψης χρησιμοποιώντας δεδομένα ηλεκτρονικών φακέλων υγείας πρωτοβάθμιας περίθαλψης και να αξιολογήσει τη δυνητική αξία της πρόβλεψης με βάση τον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας μέσω της βελτίωσης της ακρίβειας του ελέγχου της επιλόχειας κατάθλιψης και στον έγκαιρο εντοπισμό των γυναικών που διατρέχουν κίνδυνο (Amit et al., 2021). Αναλύθηκαν δεδομένα ηλεκτρονικών φακέλων

υγείας 266.544 γυναικών από το Ηνωμένο Βασίλειο που γέννησαν για πρώτη φορά ζώντα νεογνό μεταξύ 2000 και 2017. Συλλέχθηκε ένα πλήθος κοινωνικό-δημογραφικών και ιατρικών μεταβλητών και κατασκευάστηκε ένα μοντέλο μηχανικής μάθησης που προβλέπει τον κίνδυνο εμφάνισης επιλόχειας κατάθλιψης κατά τη διάρκεια του έτους μετά τον τοκετό. Από την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε ο επιπολασμός της επιλόχειας κατάθλιψης στην υπό ανάλυση κοόρτη ήταν 13,4%. Η ευαισθησία της πρόβλεψης ήταν από 0,72 σε 0,76, με ειδικότητα 0,80. Η πρόβλεψη του κινδύνου εμφάνισης επιλόχειας κατάθλιψης με την χρήση δεδομένων ηλεκτρονικών φακέλων, μπορεί να παρέχει ένα συμπληρωματικό ποσοτικό και αντικειμενικό εργαλείο για την τον έλεγχο επιλόχειας κατάθλιψης, επιτρέποντας έτσι την έγκαιρη (πριν από την εγκυμοσύνη) και ακριβέστερη αναγνώριση των γυναικών που διατρέχουν κίνδυνο, την έγκαιρη παρέμβαση και ενδεχομένως βελτιωμένα αποτελέσματα για τη μητέρα και το παιδί.

Την ακρίβεια της πρόβλεψης της επιλόχειας κατάθλιψης μέσω των μεθόδων της μηχανικής μάθησης διερεύνησε μελέτη με την χρήση κλινικών, δημογραφικών και ψυχομετρικών δεδομένων 4.413 γυναικών στη Σουηδία μεταξύ των ετών 2009 και 2018 (Andersson et al., 2021). Η μέθοδος παρείχε ισχυρή απόδοση με την υψηλή ακρίβεια και τις καλά ισορροπημένες ευαισθησία και ειδικότητα (ακρίβεια 73%, ευαισθησία 72%, ειδικότητα 75%).

4.3.1 Το mhealth στην Επιλόχειο Κατάθλιψη και τα Μεγάλα Δεδομένα

Σημαντικός αριθμός μελετών διερευνά τα βιοηθικά ζητήματα αναφορικά με τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων των χρηστών apps σε σχέση με την κατάθλιψη. Η πρώτη μελέτη αφορά την παροχή αξιολόγησης των πρακτικών προστασίας της ιδιωτικής ζωής χρηστών δημοφιλών ηλεκτρονικών εφαρμογών για την κατάθλιψη και τη διακοπή του καπνίσματος, αξιολογώντας κριτικά το περιεχόμενο της πολιτικής απορρήτου των εφαρμογών και, συγκεκριμένα, με σύγκριση των γνωστοποιήσεων σχετικά με τη διαβίβαση δεδομένων τρίτων με την πραγματική συμπεριφορά (Huckvale et al., 2019). Πραγματοποιήθηκε μία διασταυρούμενη αξιολόγηση 36 εφαρμογών με την υψηλότερη κατάταξη (με βάση την ταξινόμηση των αποτελεσμάτων αναζήτησης στο κατάστημα εφαρμογών τον Ιανουάριο του 2018) για την κατάθλιψη και τη διακοπή του καπνίσματος για Android και iOS στις Ηνωμένες Πολιτείες και την Αυστραλία. Το περιεχόμενο της πολιτικής απορρήτου αξιολογήθηκε με προκαθορισμένα κριτήρια. Πραγματοποιήθηκε τεχνική αξιολόγηση της κρυπτογραφημένης και μη κρυπτογραφημένης μετάδοσης δεδομένων. Η

ανάλυση πραγματοποιήθηκε μεταξύ Απριλίου και Ιουνίου 2018. Τα σημαντικότερα αποτελέσματα (Outcomes) που διερευνήθηκαν αφορούσαν την αντιστοιχία μεταξύ των πολιτικών και της συμπεριφοράς μετάδοσης που παρατηρήθηκε με την υποκλοπή των αποστελλόμενων δεδομένων. Είκοσι πέντε από τις 36 εφαρμογές (69%) ενσωμάτωσαν πολιτική απορρήτου. Είκοσι δύο από τις 25 εφαρμογές με πολιτική (88%) παρείχαν πληροφορίες σχετικά με τις πρωταρχικές χρήσεις των συλλεγόμενων δεδομένων, ενώ μόνο **16 (64%) περιέγραφαν τις δευτερεύουσες χρήσεις**. Ενώ 23 από τις 25 εφαρμογές με πολιτική απορρήτου (92%) ανέφεραν σε πολιτική ότι τα δεδομένα θα διαβιβαστούν σε τρίτο μέρος, **η διαβίβαση εντοπίστηκε σε 33 από τις 36 εφαρμογές (92%)**. Είκοσι εννέα από τις 36 εφαρμογές (81%) διαβίβασαν δεδομένα για σκοπούς διαφήμισης και μάρκετινγκ ή ανάλυσης σε μόλις 2 εμπορικές οντότητες, τη Google και το Facebook, **αλλά μόνο 12 από τις 28 (43%) που διαβίβασαν δεδομένα στη Google και 6 από τις 12 (50%) που διαβίβασαν δεδομένα στο Facebook το γνωστοποίησαν**. Σύμφωνα με τα συμπεράσματα της έρευνας αυτής η ανταλλαγή δεδομένων με τρίτους που περιλαμβάνει συνδεδεμένα αναγνωριστικά στοιχεία είναι διαδεδομένη και επικεντρώνεται στις υπηρεσίες που παρέχονται από την Google και το Facebook. Παρόλα αυτά, οι περισσότερες εφαρμογές δεν προσφέρουν στους χρήστες κανένα τρόπο να προβλέψουν ότι τα δεδομένα θα διαμοιραστούν με αυτόν τον τρόπο. Ως αποτέλεσμα, οι χρήστες στερούνται μιας ενημερωμένης επιλογής σχετικά με το αν η εν λόγω κοινή χρήση δεδομένων είναι αποδεκτή από αυτούς.

Η επόμενη ανασκοπική μελέτη εξέτασε την ασφάλεια των δεδομένων των χρηστών και τις πολιτικές απορρήτου των εφαρμογών κινητών τηλεφώνων για την κατάθλιψη (O'Loughlin et al., 2019b). Ειδικότερα, ανασκοπήθηκαν εφαρμογές για κινητά που ανακτήθηκαν από τα καταστήματα iTunes και Google Play τον Οκτώβριο του 2017, χρησιμοποιώντας τον όρο «κατάθλιψη», και αξιολογήθηκαν αναφορικά με τη διαφάνεια των διαδικασιών χειρισμού δεδομένων των εν λόγω εφαρμογών. Εντοπίστηκαν 116 εφαρμογές για κινητά τηλέφωνα. Από αυτές, το 4% (5/116) έλαβε βαθμολογία διαφάνειας αποδεκτή, **το 28% (32/116) αμφισβητήσιμη και το 68% (79/116) απαράδεκτη**. Μόνο μια μειοψηφία των εφαρμογών **(49%) διέθετε πολιτική απορρήτου**. Η διαθεσιμότητα των πολιτικών διέφερε σημαντικά ανάλογα με την πλατφόρμα, με τις εφαρμογές από το iTunes να έχουν περισσότερες πιθανότητες να διαθέτουν πολιτική από ό,τι από το κατάστημα Google Play. Οι εφαρμογές για κινητά που συλλέγουν πληροφορίες που μπορούν να ταυτοποιηθούν ήταν σημαντικά πιο πιθανό να διαθέτουν πολιτική απορρήτου (79%) σε σύγκριση με εκείνες που συλλέγουν

μόνο πληροφορίες που δεν μπορούν να ταυτοποιηθούν (34%). Συμπερασματικά, η πλειονότητα των εφαρμογών που εξετάστηκαν δεν ήταν επαρκώς διαφανείς με πληροφορίες σχετικά με την ασφάλεια των δεδομένων.

Η ύπαρξη πολιτικής απορρήτου συνδέεται και με τη διαφάνεια που πρέπει να χαρακτηρίζει τις συγκεκριμένες εφαρμογές. Η διαφάνεια στις εφαρμογές mHealth αναφέρεται στη σαφή και ανοικτή κοινοποίηση πληροφοριών σχετικά με τον τρόπο λειτουργίας της εφαρμογής, τα δεδομένα που συλλέγει, τον τρόπο χρήσης των δεδομένων αυτών και το ποιος έχει πρόσβαση σε αυτά. Οι πληροφορίες αυτές θα πρέπει να είναι εύκολα προσβάσιμες και κατανοητές στους χρήστες της εφαρμογής. Η διαφάνεια είναι απαραίτητη στις εφαρμογές mHealth επειδή οι χρήστες συχνά μοιράζονται ευαίσθητες πληροφορίες υγείας με την εφαρμογή. Είναι σημαντικό για τους χρήστες να γνωρίζουν πώς χρησιμοποιούνται τα δεδομένα τους και ποιος έχει πρόσβαση σε αυτά, ώστε να οικοδομηθεί εμπιστοσύνη και να διασφαλιστεί το απόρρητο και η ασφάλειά τους. Για την προώθηση της διαφάνειας στις εφαρμογές mHealth, οι προγραμματιστές θα πρέπει να παρέχουν σαφείς και συνοπτικές πληροφορίες σχετικά με τα χαρακτηριστικά της εφαρμογής, τις πρακτικές συλλογής δεδομένων και τις πολιτικές απορρήτου. Οι πληροφορίες αυτές θα πρέπει να παρουσιάζονται σε απλή γλώσσα και οι χρήστες θα πρέπει να έχουν εύκολη πρόσβαση σε αυτές, όπως μέσω των ρυθμίσεων της εφαρμογής ή μιας ειδικής σελίδας προστασίας της ιδιωτικής ζωής και ασφάλειας. Επιπλέον, οι προγραμματιστές θα πρέπει να λαμβάνουν τη συγκατάθεση του χρήστη πριν από τη συλλογή ευαίσθητων δεδομένων και να επιτρέπουν στους χρήστες να αποχωρούν εύκολα από τη συλλογή δεδομένων, αν το επιλέξουν. Θα πρέπει επίσης να παρέχουν στους χρήστες τη δυνατότητα να διαγράφουν τα δεδομένα τους εάν αποφασίσουν να σταματήσουν να χρησιμοποιούν την εφαρμογή. Συνολικά, η διαφάνεια είναι ζωτικής σημασίας για την οικοδόμηση εμπιστοσύνης μεταξύ των χρηστών και των προγραμματιστών εφαρμογών mHealth και τη διασφάλιση ότι οι χρήστες αισθάνονται άνετα να μοιράζονται τις πληροφορίες για την υγεία τους με την εφαρμογή (Alfawzan et al., 2022; Vukovic et al., 2018). Πολλές εφαρμογές mhealth δεν διαθέτουν πολιτικές απορρήτου, καθιστώντας τις αδιαφανείς. Ειδικότερα, σε μελέτη, που εξέτασε τις 600 πιο συχνά χρησιμοποιούμενες εφαρμογές mhealth, βρέθηκε ότι μόνο 183 (30,5%) διέθεταν πολιτικές απορρήτου. Τα δύο τρίτα (66,1%) των πολιτικών απορρήτου δεν αφορούσαν ειδικά την ίδια την εφαρμογή. Τα ευρήματά της μελέτης έδειξαν ότι οι πολιτικές απορρήτου που ήταν διαθέσιμες δεν καθιστούσαν τις πρακτικές απορρήτου των πληροφοριών διαφανείς για τους χρήστες,

απαιτούσαν γραμματισμό επιπέδου πανεπιστημίου και συχνά δεν επικεντρώνονταν στην ίδια την εφαρμογή (Sunyaev et al., 2015).

Άλλη μελέτη αξιολόγησε τις πολιτικές απορρήτου, την κοινή χρήση δεδομένων και τις πολιτικές ασφαλείας δημοφιλών εφαρμογών mHealth για γυναίκες, που ήταν διαθέσιμες στην τρέχουσα διεθνή αγορά (το App Store στο λειτουργικό σύστημα της Apple [iOS] και το Google Play στο σύστημα Android) (Alfawzan et al., 2022). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι και οι 23 εφαρμογές συνέλεξαν προσωπικά δεδομένα που σχετίζονται με την υγεία. Όλες οι εφαρμογές επέτρεπαν την παρακολούθηση της συμπεριφοράς και το 61% (14/23) των εφαρμογών επέτρεπαν την παρακολούθηση της τοποθεσίας. Από τις 23 εφαρμογές, μόνο 16 (70%) εμφάνιζαν πολιτική απορρήτου, 12 (52%) ζητούσαν τη συγκατάθεση των χρηστών και 1 (4%) είχε ψευδοσυγκατάθεση. Επιπλέον, το 13% (3/23) των εφαρμογών συνέλεξε δεδομένα πριν από τη λήψη συγκατάθεσης. Οι περισσότερες εφαρμογές (20/23, 87%) μοιράζονταν τα δεδομένα των χρηστών με τρίτους, ενώ για το 13% (3/23) των υπόλοιπων εφαρμογών δεν ήταν δυνατό να ληφθούν πληροφορίες για την κοινή χρήση δεδομένων. Από τις 23 εφαρμογές, μόνο οι 13 (57%) παρείχαν στους χρήστες πληροφορίες σχετικά με την ασφάλεια των δεδομένων. Συμπερασματικά θα λέγαμε ότι πολλές από τις πιο δημοφιλείς γυναικείες εφαρμογές mHealth στην αγορά έχουν ανεπαρκή πρότυπα απορρήτου, κοινής χρήσης και ασφαλείας δεδομένων. Παρόλο που υπάρχουν κανονισμοί, όπως ο Γενικός Κανονισμός της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την Προστασία Δεδομένων, οι τρέχουσες πρακτικές δεν τους ακολουθούν. Η αποτυχία των αξιολογημένων εφαρμογών mHealth για γυναίκες να πληρούν τα βασικά πρότυπα προστασίας της ιδιωτικής ζωής, κοινής χρήσης και ασφαλείας των δεδομένων δεν είναι δεοντολογικά ή νομικά αποδεκτή. Παρόμοια μελέτη (Feldman et al., 2021), αλλά για εφαρμογές σχετικά με τις περιγεννητικές διαταραχές της διάθεσης (συμπεριλαμβανομένης της επιλόχειας κατάθλιψης), έδειξε ότι η το 75 % των εφαρμογών (n=9) βαθμολογήθηκαν με λιγότερο από 5 βαθμούς στην κλίμακα Silberg, με την υψηλότερη βαθμολογία να είναι 7 (n=2). Μόνο το 25% των εφαρμογών (n=3) ανέφεραν τις επιστημονικές πηγές τους και μία από αυτές ανέφερε μόνο ορισμένες από τις πηγές. Τρεις εφαρμογές παρέθεσαν πηγές χρηματοδότησης, εκ των οποίων η μία εφαρμογή παρείχε μόνο μερικά στοιχεία χρηματοδότησης. Όσον αφορά τα δεδομένα των χρηστών, το 66% των εφαρμογών (n=8) δεν διευκρίνισε τι έκαναν με τα δεδομένα των χρηστών.

Οι ασθενείς που χρησιμοποιούν apps για τη διαχείριση της κατάθλιψης ζητούν την καλύτερη διαχείριση και διαμοιρασμό των προσωπικών τους δεδομένων. Μία τέτοια μελέτη είχε ως σκοπό εκτός των άλλων να περιγράψει τις προτιμήσεις των δυνητικών χρηστών όσον αφορά

τις τεκμηριωμένες παραμέτρους και τις επιλογές ανταλλαγής δεδομένων (Hartmann et al., 2019). Πραγματοποιήθηκε μια διαδικτυακή έρευνα που περιλάμβανε 55 ερωτήσεις για τη λήψη δεδομένων σχετικά με τη χρήση κινητών συσκευών, τη χρήση εφαρμογών, καθώς και τις στάσεις και τις προτιμήσεις των συμμετεχόντων απέναντι σε εφαρμογές mhealth για την αυτό-παρακολούθηση και την αυτοδιαχείριση της κατάθλιψης. Συνολικά 825 συμμετέχοντες παρέιχαν πληροφορίες. Τα δύο τρίτα του δείγματος δήλωσαν ότι επηρεάζονται από καταθλιπτικά συμπτώματα, αλλά μόνο το 12,1% (81/668) των ατόμων που επηρεάζονται από κατάθλιψη έχουν χρησιμοποιήσει ποτέ κάποια εφαρμογή αυτοπαρακολούθησης ή αυτοδιαχείρισης μέσω κινητού τηλεφώνου. **Η ανάλυση έδειξε ότι οι άνθρωποι επιθυμούν προσωπικά σχετικές πληροφορίες και ανατροφοδότηση, αλλά επίσης εστιάζουν στον χειρισμό ευαίσθητων δεδομένων.** Ειδικότερα, η δυνατότητα καταγραφής της καθημερινής διάθεσης, των προσωπικών στόχων, του αθλητισμού, του ύπνου και του επιπέδου άγχους των χρηστών, έλαβαν ευρεία συμφωνία από τους συμμετέχοντες. Η τεκμηρίωση της φαρμακευτικής αγωγής ήταν σημαντική μόνο για τους μισούς συμμετέχοντες από το δείγμα. Λιγότερο από το ένα τρίτο του δείγματος συμφώνησε με την τεκμηρίωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Τα άτομα δεν αξιολογούν θετικά τη συλλογή δεδομένων σχετικά με την επικοινωνιακή τους συμπεριφορά με τους άλλους, η οποία περιλαμβάνει τα κανάλια επικοινωνίας, τον αριθμό των εταίρων επικοινωνίας, το χρόνο και την ποσότητα της επικοινωνίας, καθώς και το περιεχόμενο και την ποιότητα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

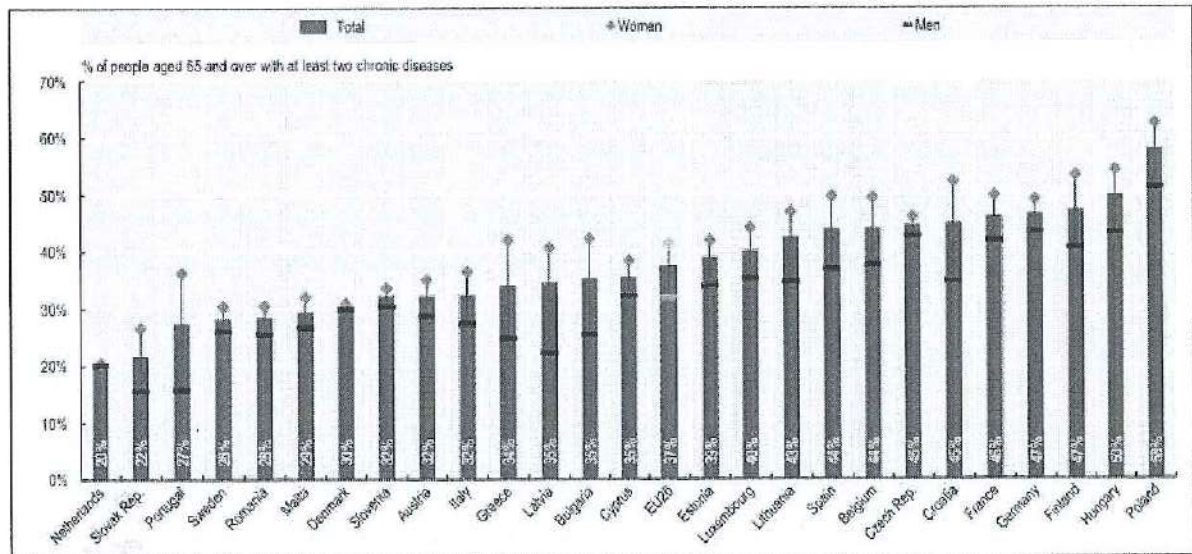
4.4 Συμβολή των μεγάλων δεδομένων στην χάραξη πολιτικών υγείας.

Με βάση όσα διαπιστώθηκαν από την παραπάνω περίπτωση μελέτης, καθίσταται σημαντικός ο ρόλος της συλλογής και αξιοποίησης των μεγάλων δεδομένων για τη βελτίωση του επιπέδου της υγείας του πληθυσμού. Τα μεγάλα δεδομένα, βέβαια, μπορούν

Ο τομέας της υγείας είναι ιδιαίτερα διευρυμένος και περιλαμβάνει πολιτικές αναφορικά με την προαγωγή της υγείας, την πρόληψη, την βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, τη διαχείριση των χρόνιων παθήσεων, την αξιολόγηση των θεραπευτικών/φαρμακευτικών παρεμβάσεων. Όλοι οι παραπάνω τομείς αποτελούν σημαντικές προκλήσεις για όσους σχεδιάζουν πολιτικές υγείας, καθώς από τη μία πλευρά πρέπει να προβλεφθούν και να καλυφθούν οι ανάγκες φροντίδας του πληθυσμού και από την άλλη πλευρά να γίνει αποτελεσματική και αποδοτική χρήση των διαθέσιμων πόρων μιας και βρισκόμαστε σε μία εποχή που τα συστήματα υγείας βρίσκονται υπό πίεση λόγω οικονομικών προβλημάτων σε πολλές οικονομίες διεθνώς.

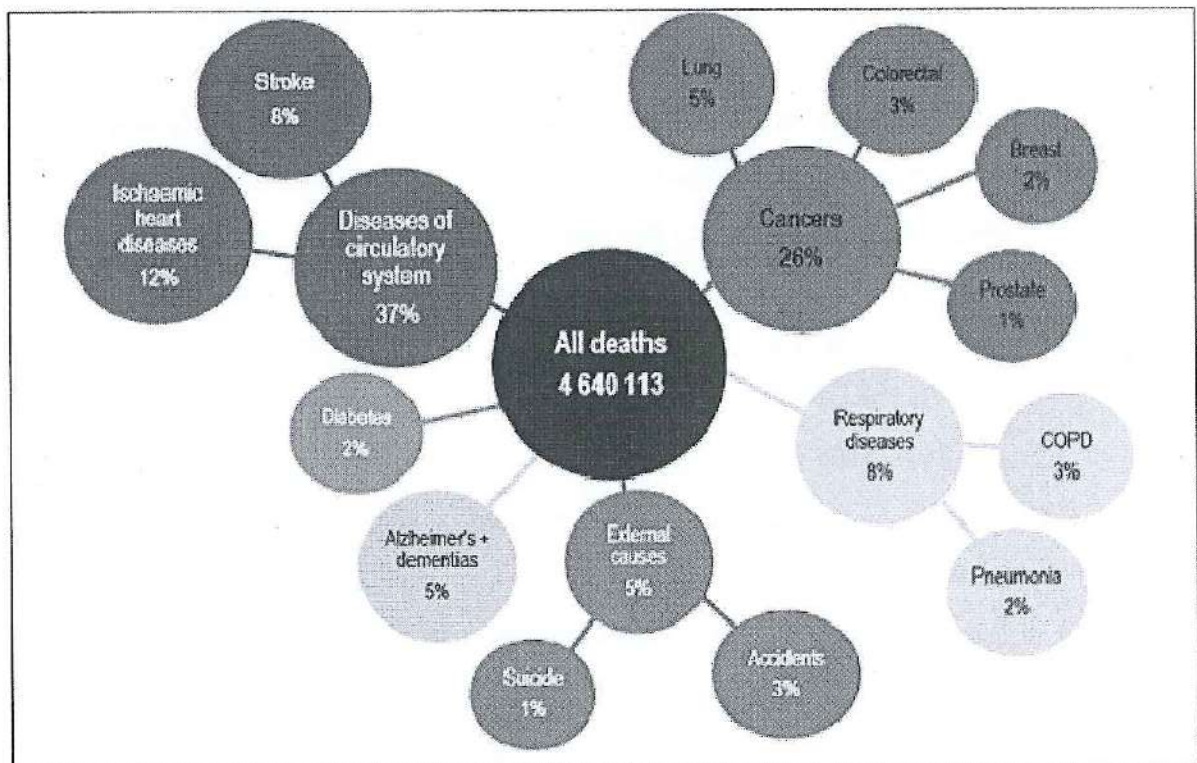
Ένα σημαντικό εργαλείο στην προσπάθεια χάραξης των βέλτιστων δυνατών πολιτικών υγείας αποτελεί η συλλογή, ανάλυση και η αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων. Η χρησιμότητα των μεγάλων δεδομένων για την χάραξη πολιτικών για κάθε μία δραστηριότητα, παρουσιάζεται στη συνέχεια.

- **Πρόληψη και Διαχείριση χρόνιων νόσων.** Σύμφωνα με το Κέντρο Ελέγχου Ασθενειών των ΗΠΑ (CDC, 2022) «Οι χρόνιες παθήσεις ορίζονται ευρέως ως παθήσεις που διαρκούν 1 έτος ή περισσότερο και απαιτούν συνεχή ιατρική φροντίδα ή περιορίζουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ή και τα δύο». Οι επιπτώσεις των χρόνιων παθήσεων τόσο στο άτομο όσο και στα συστήματα υγείας είναι εξαιρετικά σημαντικές. Στις ΗΠΑ, οι χρόνιες ασθένειες, όπως οι καρδιακές παθήσεις, ο καρκίνος και ο διαβήτης, αποτελούν τις κύριες αιτίες θανάτου και αναπηρίας. Αποτελούν επίσης τους κύριους παράγοντες, που συμβάλουν σε ετήσια έξοδα υγειονομικής περίθαλψης της χώρας με 3,8 τρισεκατομμύρια δολάρια (CDC, 2022). Σε ατομικό επίπεδο, οι χρόνιοι ασθενείς βιώνουν περιορισμούς στην καθημερινότητα τους, αναγκάζονται συχνά να εγκαταλείψουν την εργασία τους, έχουν ανάγκη από κάποιο άτομο για βοήθεια στην καθημερινότητα τους και παρουσιάζουν υψηλή επίπτωση κατάθλιψης (Black et al., 1998; Durstine et al., 2012; Jang et al., 2014; Siu et al., 2013). Και στην Ευρώπη η επίπτωση των χρόνιων παθήσεων είναι μεγάλη και μάλιστα στους ηλικιωμένους. Στην Εικόνα 2 παρουσιάζεται ανά χώρα της Ευρώπης, το ποσοστό των ατόμων > 65 έτη που έχει δύο τουλάχιστον χρόνιες παθήσεις (OECD, 2020). Αναφορικά με τις αιτίες θανάτου στην Ευρωπαϊκή Ένωση, το μεγαλύτερο ποσοστό των θανάτων οφείλεται στις χρόνιες νόσους, όπως απεικονίζεται στην Εικόνα 3, όπου αναλύθηκαν τα μεγάλα δεδομένα περισσότερων από 4 εκατομμύρια θανάτων (OECD, 2020). Σύμφωνα με αυτά τα δεδομένα, οι νόσοι του κυκλοφορικού συστήματος και ο καρκίνος ευθύνονται για το 63% των θανάτων αυτών.



Εικόνα 2. Ποσοστό των ατόμων > 65 έτη που έχει δύο τουλάχιστον χρόνιες παθήσεις, στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Πηγή: ΟΟΣΑ, 2020.



Εικόνα 3. Ποσοστό των θανάτων που οφείλονται στις χρόνιες νόσους, για την Ευρωπαϊκή Ένωση.

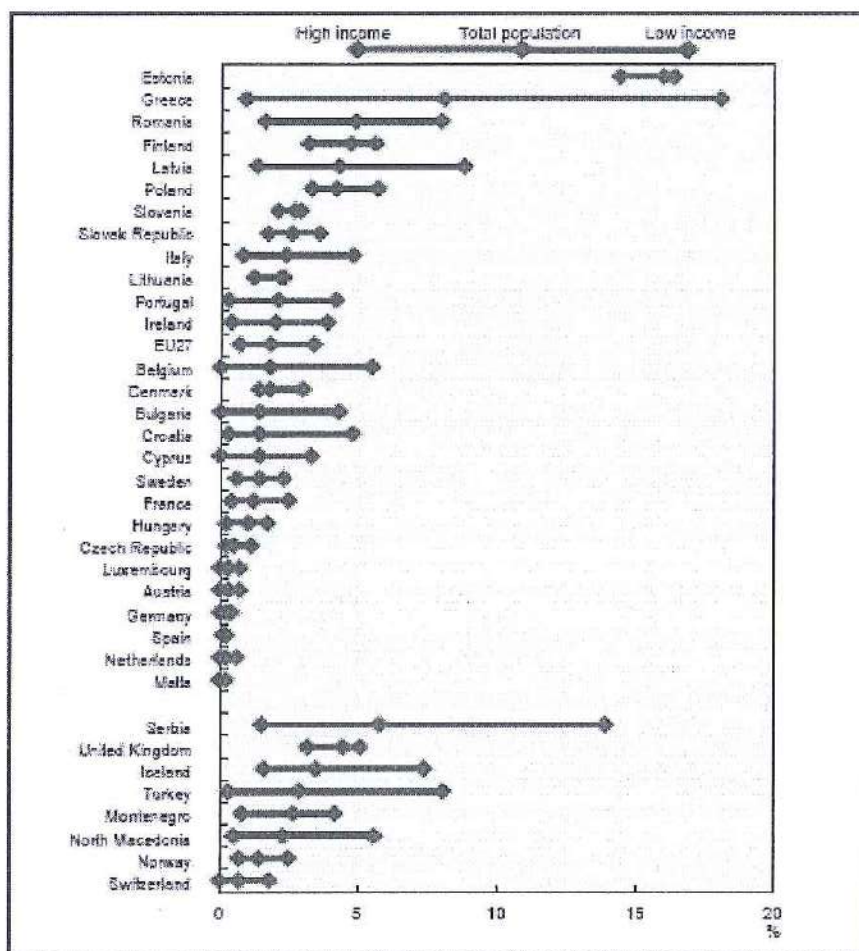
Πηγή: ΟΟΣΑ, 2020.

Η αξιοποίηση των παραπάνω πληροφοριών, μέσω των μεγάλων δεδομένων, σε επίπεδο σχεδιασμού πολιτικών υγείας μπορεί να συμβάλει στον σχεδιασμό προγραμμάτων αγωγής υγείας με σκοπό την πρόληψη εμφάνισης των ασθενειών αυτών (Rumsfeld et al., 2016). Τα προγράμματα αγωγής υγείας πλέον μπορούν να είναι στοχευμένα προς την κατεύθυνση των παραπάνω νοσημάτων (κυκλοφορικού και καρκίνος), τα οποία ευθύνονται για τα 2/3 των θανάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Henderson et al., 2011; Hu et al., 2011). Εκτός όμως από την πρόληψη εμφάνισης των παραπάνω ασθενειών, σημαντικός παράγοντας στις χρόνιες νόσους είναι η διαχείριση τους από τους ασθενείς. Η αποτελεσματική διαχείριση μίας χρόνιας νόσου έχει σημαντικά οφέλη όπως τη μείωση επισκέψεων σε δομές υγείας, την καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών και φυσικά τη μείωση του κόστους φροντίδας για τα συστήματα υγείας (Bhardwaj et al., 2018; Niesink et al., 2007; Rea et al., 2004). Συνεπώς, μπορούν να σχεδιαστούν στοχευμένα προγράμματα εκπαίδευσης των ασθενών με χρόνιες παθήσεις για την διαχείριση τους, ως επιπλέον όφελος των μεγάλων δεδομένων στην υγεία (Griffiths et al., 2007; Warsi et al., 2004). Εκτός, όμως από τη διαχείριση των χρόνιων ασθενειών σημαντική παράμετρος είναι και η πρόβλεψη του κινδύνου εμφάνισης τους. Μέσα από την ανάλυση των μεγάλων δεδομένων και των χαρακτηριστικών των ασθενών (ηλικία, φύλο, επάγγελμα, τόπος διαμονής, τρόπος ζωής, διατροφικές συνήθειες κα.), μπορεί να επιτευχθεί και πρόβλεψη εμφάνισης χρόνιων νοσημάτων σε συγκεκριμένους πληθυσμούς ή σε συγκεκριμένες ομάδες ενός πληθυσμού και να γίνουν παρεμβάσεις με σκοπό την μείωση του κινδύνου εμφάνισης της χρόνιας νόσου (Barrett et al., 2013; Batarseh et al., 2020; Rapsomaniki et al., 2016).

- **Αντιμετώπιση Πανδημιών, Εμβολιασμοί και Δημόσια Υγεία.** Οι πανδημίες αποτελούν αναπόσπαστο στοιχείο της πορείας της ανθρωπότητας επηρεάζοντας τις ζωές εκατομμυρίων ανθρώπων, και κάποιες φορές αφανίζοντας και ολόκληρους πολιτισμούς (Περσιάνης, 2011). Η ανακάλυψη των εμβολίων αποτέλεσε σταθμό στον έλεγχο και σε κάποιες περιπτώσεις στην εξαφάνιση λοιμωδών νοσημάτων, που μέχρι πρόσφατα επηρέαζαν τη νοσηρότητα και θνησιμότητα του πληθυσμού. Μέσα από την ανάλυση των μεγάλων δεδομένων αναφορικά με τα εμβόλια, αντλούνται πολύτιμες πληροφορίες για την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητά τους, καθώς και πληροφορίες που μπορούν να αξιοποιηθούν για την πραγματοποίηση

ενημερωτικών προγραμμάτων με στόχο τα μεγαλύτερα δυνατά ποσοστά εμβολιασμού του πληθυσμού. Παρόλη την αποτελεσματικότητα και ασφάλεια των εμβολίων, συχνά έχει αμφισβητηθεί η αξία τους και κυρίως η ασφάλεια τους από το αντιεμβολιαστικό κίνημα, η επιρροή του οποίου οδήγησε πολλούς να αρνηθούν τον εμβολιασμό τον δικό τους και των παιδιών τους (Dubé et al., 2014; Gangarosa et al., 1998; Poland & Jacobson, 2001). Έρευνες με την χρήση μεγάλων δεδομένων χιλιάδων έως και εκατομμυρίων παιδιών και ενηλίκων έχουν δείξει την ασφάλεια των εμβολίων (McNeil et al., 2014). Αμφισβήτηση της ασφάλειας και αποτελεσματικότητας υπήρξε και για τα εμβόλια του COVID-19. Και στην περίπτωση αυτή, δεδομένα των κλινικών δοκιμών των εμβολίων με τη συμμετοχή χιλιάδων εθελοντών, καθώς και μεγάλα δεδομένα μετά την έγκριση κυκλοφορίας των εμβολίων, απέδειξαν την υψηλή ασφάλεια και αποτελεσματικότητά τους (J. H. Kim et al., 2021; Lipsitch & Dean, 2020; Soiza et al., 2021). Παράλληλα με τις έρευνες ασφάλειας και αποτελεσματικότητας των εμβολίων, μελέτες πραγματοποιήθηκαν και για τη διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την απόφαση των πολιτών να εμβολιαστούν και τελικά να αρνηθούν να εμβολιαστούν. Οι μελέτες αυτές πραγματοποιήθηκαν στον γενικό πληθυσμό (real world data) και από τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών προκύπτουν πολύτιμες πληροφορίες για τους παράγοντες που επηρεάζουν στην απόφαση εμβολιασμού.

- **Σχεδιασμός υπηρεσιών υγείας για κάλυψη των αναγκών των ασθενών.** Ο σχεδιασμός των υπηρεσιών υγείας πρέπει να γίνεται με σκοπό την κάλυψη των αναγκών φροντίδας υγείας των πολιτών. Αρχικά πρέπει να αξιολογούνται οι ανάγκες των πολιτών και ποιοι παράγοντες επιδρούν στην μη ικανοποίησή τους. Τα μεγάλα δεδομένα που συλλέχθηκαν και αναλύθηκαν από την Ευρωπαϊκή Ένωση, δείχνουν τους παράγοντες εκείνους, οικονομικούς, γεωγραφικούς και χρόνων αναμονής που προκαλούν την μη κάλυψη των αναγκών υγείας των πολιτών. Στην Εικόνα 4 παρουσιάζονται τα ποσοστά μη κάλυψης αναγκών των πολιτών της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Organization for Economic Co-Operation and Development - OECD, 2020).



Εικόνα 4. Ποσοστό του πληθυσμού που έχει δηλώσει μη κάλυψη των αναγκών για ιατρική εξέταση, στην Ευρωπαϊκή Ένωση για το έτος 2018.

Πηγή: (Organization for Economic Co- Operation and Development - OECD, 2020).

Όσον αφορά στην Ελλάδα, το ποσοστό μη κάλυψης των αναγκών για ιατρική εξέταση, είναι πολύ υψηλό και επηρεάζεται από το εισόδημα, καθώς παρατηρούμε ότι οι πολίτες με χαμηλά εισοδήματα βιώνουν και μεγαλύτερα ποσοστά μη κάλυψης των αναγκών τους. Η ανάλυση των γεωγραφικών παραγόντων καθώς και των χρόνων αναμονής, δείχνουν από τη μία πλευρά την ανάγκη μετακινήσεων για εξεύρεση υπηρεσιών υγείας και από την άλλη την ύπαρξη των υπηρεσιών, αλλά την αδυναμία να καλύψουν άμεσα τις ανάγκες των πολιτών με αποτέλεσμα μεγάλους χρόνους αναμονής (Drewry & Macarron, 2010; Hersh et al., 2012; Vreman et al., 2019).

➤ **Ποιότητα και ασφάλεια υπηρεσιών υγείας.** Πάρα πολλά χρόνια η ασφάλεια των ασθενών κατά την παροχή υπηρεσιών υγείας, βρίσκεται στο διεθνές προσκήνιο και απασχολεί τις διοικήσεις των οργανισμών υγείας. Το 1999 δημοσιεύτηκε μία έκθεση στις ΗΠΑ, σύμφωνα με την οποία, σχεδόν 100.000 ασθενείς έχαναν τη ζωή τους κάθε χρόνο στα νοσοκομεία εκεί, όχι από τον υποκείμενη νόσο για την οποία εισήχθησαν, αλλά από λάθη και παραλείψεις κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους (Institute of Medicine, 1999). Από τότε οι μελέτες αναφορικά με την ασφάλεια των ασθενών είναι συστηματικές σε πολλές χώρες του κόσμου και συλλέγονται δεδομένα που αναλύουν και τις πιθανές αιτίες που οδηγούν στα λάθη (Baker et al., 2004; T. A. Brennan et al., 2010; Forster et al., 2003; Kable et al., 2002; Kirklin et al., 2017; Leape et al., 2010b; Mendes et al., 2009). Στις ΗΠΑ οι υπηρεσίες ασφάλισης υγείας και αποζημίωσης υπηρεσιών υγείας, Medicare και Medicaid, έχουν δημιουργήσει ένα σύστημα που συλλέγει δεδομένα από διαφορετικές υπηρεσίες υγείας με σκοπό την αξιολόγηση τους και την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας (CMS, 2022b).

Ένας σημαντικός παράγοντας παροχής ποιοτικών υπηρεσιών υγείας, είναι η στελέχωση των υπηρεσιών με επαγγελματίες υγείας και συγκεκριμένα με νοσηλευτικό προσωπικό. Σημαντικός αριθμός μελετών οι οποίες έχουν βασιστεί στη χρήση μεγάλων δεδομένων, έχει δείξει τη συσχέτιση στελέχωσης και ποιότητας και ασφάλειας υπηρεσιών υγείας. Μελέτη με τη συμμετοχή 10.184 νοσηλευτών και 232.342 ασθενών σε 168 γενικά νοσοκομεία ενηλίκων στην Πενσυλβάνια, έδειξε ότι η νοσηλευτική στελέχωση επηρεάζει τη θνησιμότητα των ασθενών, καθώς και ο υψηλός φόρτος εργασίας συνδέεται με την εμφάνιση του συνδρόμου της εξουθένωσης στο νοσηλευτικό προσωπικό (Aiken et al., 2002). Μελέτη με την χρήση μεγάλων δεδομένων που συγκεντρώθηκαν από 700 νοσοκομεία πέντε χωρών και την συμμετοχή 43.000 νοσηλευτών, έδειξε ότι η νοσηλευτική στελέχωση σχετίζεται με λάθη και δυσμενή συμβάντα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των ασθενών (Aiken et al., 2017). Οι αναλύσεις των μεγάλων αυτών δεδομένων βοηθούν στην λήψη αποφάσεων για καλύτερη στελέχωση με άμεσα οφέλη στον ασθενή και το σύστημα υγείας, καθώς τα λάθη και τα δυσμενή συμβάντα λόγω της υποστελέχωσης σχετίζονται με αυξημένο κόστος νοσηλείας.

Ένας δείκτης που σχετίζεται με την ποιότητα υπηρεσιών υγείας, και χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο στις ΗΠΑ, είναι οι επανεισαγωγές. Ως επανεισαγωγή ορίζεται η

επιστροφή του ασθενούς στο νοσοκομείο εντός 30 ημερών από την ημερομηνία εξιτηρίου (CMS, 2022a). Ερευνητές, χρησιμοποίησαν μεγάλα δεδομένα για να προβλέψουν την πιθανότητα επανεισαγωγής ασθενών με διάγνωση καρδιακής ανεπάρκειας (Zolfaghar et al., 2013). Οι ερευνητές με την χρήση μεγάλων δεδομένων από δύο μεγάλες βάσεις δεδομένων και την χρήση αλγόριθμων, δημιούργησαν ένα μοντέλο πρόβλεψης για την ανάλυση των πιθανοτήτων επανεισαγωγής ασθενών. Με την χρήση περισσότερων από 3 εκατομμυρίων φακέλων ασθενών, δοκίμασαν πολλές φορές το μοντέλο τους, το οποίο είχε ποσοστά επιτυχίας 77%. Παρόμοιο μοντέλο πρόβλεψης, για την έγκαιρη διάγνωση της υπερτροφικής καρδιοπάθειας σε παιδιά, ανέπτυξαν άλλοι επιστήμονες (Deligiannis et al., 2012). Με την ανάλυση 10.000 φακέλων ασθενών, κατάφεραν να μειώσουν με την χρήση του μοντέλου τους τη διάγνωση της ασθένειας από τις 9 ώρες, μόλις σε 9 ώρες.

- **Επιλογή της κατάλληλης θεραπείας / φαρμακευτικής αγωγής.** Με την εξέλιξη της ιατρικής και φαρμακευτικής επιστήμης, είναι πλέον διαθέσιμες διαφορετικές θεραπευτικές προσεγγίσεις και φαρμακευτικές αγωγές. Ο κλινικός ιατρός καλείται να επιλέξει αυτήν με το μεγαλύτερο όφελος για τον ασθενή, φροντίζοντας παράλληλα να μην επιβαρύνεται το σύστημα υγείας με επιπλέον κόστος (Raghupathi & Raghupathi, 2014a) White, 2014). Μέσω της ανάλυσης των μεγάλων δεδομένων εξασφαλίζεται η καταλληλότερη θεραπεία σύμφωνα με τα επιδημιολογικά δεδομένα και τα χαρακτηριστικά του ασθενούς (Khan & Javaid, 2020). Μελέτης σε ογκολογικούς ασθενείς και σε ασθενείς που νοσηλεύονταν σε ΜΕΘ, έδειξαν τα σημαντικά αυτά οφέλη των μεγάλων δεδομένων στους ασθενείς αυτούς (Bakker et al., 2020; Kindle et al., 2019; Naqa et al., 2018).

Κεφάλαιο 5 Συζήτηση.

Ο τομέας της υγείας αποτελεί ένα πεδίο όπου η παραγωγή μεγάλων δεδομένων είναι τεράστια καθημερινά. Ο πολίτης/ασθενής σε οποιαδήποτε επαφή με τις υπηρεσίες υγείας, παρέχει δεδομένα τόσο προσωπικά όσο και σχετικά με τις ανάγκες φροντίδας υγείας που χρειάζεται να καλύψει. Η εξέλιξη της τεχνολογίας, έδωσε τη δυνατότητα στις υπηρεσίες υγείας να αποθηκεύουν τεράστιους όγκους δεδομένων των χρηστών υπηρεσιών υγείας. Τα δεδομένα αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν σε επίπεδο πολιτικών υγείας για διαφορετικούς σκοπούς, όπως η αξιολόγηση των υπηρεσιών, η ποιοτική βελτίωση των υπηρεσιών και ο σχεδιασμός νέων υπηρεσιών για την κάλυψη των ζητούμενων αναγκών. Άλλος εξίσου σημαντικός τομέας όπου αξιοποιούνται τα μεγάλα δεδομένα είναι αυτός της έρευνας, που μπορεί να αφορά νέα φάρμακα και εμβόλια, ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό ή νέες θεραπευτικές τεχνικές. Συνεπώς θα λέγαμε ότι η δυναμική των μεγάλων δεδομένων στην υγειονομική περίθαλψη βασίζεται στην ικανότητα εντοπισμού προτύπων και μετατροπής μεγάλου όγκου δεδομένων σε αξιοποιήσιμη γνώση για την ιατρική ακριβείας και τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων. Σε διάφορα πλαίσια, η χρήση των μεγάλων δεδομένων στην υγειονομική περίθαλψη προσφέρει ήδη λύσεις για τη βελτίωση της περίθαλψης των ασθενών και τη δημιουργία αξίας στους οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης. Η προσέγγιση αυτή απαιτεί, ωστόσο, τη συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων και την προσαρμογή του σχεδιασμού και της απόδοσης των συστημάτων τους. Πρέπει, επίσης, να δημιουργήσουν την τεχνολογική υποδομή για τη στέγαση και τη σύγκλιση του τεράστιου όγκου δεδομένων υγειονομικής περίθαλψης και να επενδύσουν στο ανθρώπινο κεφάλαιο που θα καθοδηγήσει τους πολίτες σε αυτό το νέο σύνορο της ανθρώπινης υγείας και ευημερίας (Auffray et al., 2016; Bates et al., 2014; Pastorino et al., 2019; Raghupathi & Raghupathi, 2014b; Vayena et al., 2018c).

Τα μεγάλα δεδομένα μπορούν να συλλεχθούν τόσο σε τοπικό-εθνικό επίπεδο όσο και σε ευρωπαϊκό – διεθνές. Τα πληροφοριακά συστήματα ενός νοσοκομείου μπορούν να συλλέγουν δεδομένα χιλιάδων ασθενών που έκαναν χρήση τις υπηρεσίες του νοσοκομείου. Τα δεδομένα των νοσοκομείων μπορούν να συλλέγονται σε επίπεδο ΥΠΕ και Υπουργείου Υγείας και να αναλύονται για τους παραπάνω σκοπούς. Ωστόσο, ένα μέρος των μεγάλων δεδομένων, που συλλέγονται, κοινοποιούνται σε διεθνείς οργανισμούς όπως είναι ο ΠΟΥ, ο

ΟΟΣΑ και το Ευρωπαϊκό Κέντρο Πρόληψης και Ελέγχου Νόσων (European Centre for Disease Prevention and Control). Τα δεδομένα που αποστέλλονται στους οργανισμούς αυτούς μπορεί να αφορούν την επίπτωση και επιπολασμό λοιμωδών νοσημάτων, ποσοστά εμβολιασμού, κόστη νοσηλείας και φαρμακευτικής αγωγής κα. Μέσα από τη σύγκριση από την χρήση των μεγάλων δεδομένων προκύπτουν επίσης σημαντικά οφέλη κατά τη λήψη αποφάσεων για όσους σχεδιάζουν πολιτικές υγείας, καθώς μέσα από τη σύγκριση αυτή αξιολογείται η επιτυχία των προγραμμάτων πρόληψης και κάλυψης αναγκών φροντίδας (Aragona & DE ROSA, 2022; Bates et al., 2018; de Pablos & Lytras, 2018; Höchtl et al., 2016; Janssen et al., 2017; Sousa et al., 2019).

Η αποθήκευση, διαχείριση και κοινοποίηση των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων (ασθενών/πολιτών χρηστών υπηρεσιών υγείας), δεν μπορεί να πραγματοποιείται χωρίς τη συναίνεση των υποκειμένων, αποκλειστικά με γνώμονά την αξία των δεδομένων και της ανάλυσης τους. Τα υποκείμενα θα πρέπει να γνωρίζουν ποιος έχει πρόσβαση στα δεδομένα τους, που κοινοποιούνται και για ποιους σκοπούς. Και βεβαίως να υπάρχει συναίνεση τους για τους παραπάνω σκοπούς. Ένας από τους σκοπούς του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων (ΓΚΠΔ) είναι η προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων και ελευθεριών των ατόμων, ιδίως του δικαιώματός τους στην προστασία των προσωπικών τους δεδομένων. Κύριος άξονας του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων είναι να δημιουργήσει ένα ενιαίο και εναρμονισμένο επίπεδο για την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα εντός της ΕΕ, ώστε να μην παρεμποδίζεται η ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα εντός της Ένωσης. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της άμεσης εφαρμογής του Κανονισμού στα διάφορα κράτη μέλη και μέσω της εφαρμογής των ίδιων κανόνων σε ολόκληρη την Ένωση. Άλλοι σκοποί του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων περιλαμβάνουν τον εκσυγχρονισμό των κανόνων που προβλέπονται στην Οδηγία για την προστασία των δεδομένων από το 1995 και την εναρμόνισή τους με τη σύγχρονη ψηφιακή κοινωνία. Ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων εφαρμόζεται στην επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που συνδέεται με την ΕΕ, είτε όταν η οντότητα που επεξεργάζεται τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα είναι εγκατεστημένη εντός της ΕΕ είτε όταν μια οντότητα εκτός της ΕΕ προσφέρει αγαθά και υπηρεσίες σε άτομα εντός της Ένωσης ή παρακολουθεί τη συμπεριφορά τους εδώ.

Ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων εφαρμόζεται κατ' αρχήν σε κάθε είδους λειτουργία και δραστηριότητα και ανεξάρτητα από το ποιος διενεργεί την επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Συνεπώς, εφαρμόζεται σε εταιρείες,

ενώσεις, οργανισμούς, αρχές και ιδιώτες, και φυσικά στον τομέα της υγείας. Μολονότι, ο ΓΚΠΔ έχει άμεση εφαρμογή σε όλα τα κράτη μέλη, τα οποία υποχρεούνται να λάβουν τα αναγκαία μέτρα για την προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας τους, ωστόσο σημαντικός αριθμός υπηρεσιών δεν έχει συμμορφωθεί με τον κανονισμό και έχουν επιβληθεί πρόστιμα εκατομμυρίων ευρώ (Admeel, 2021).

Ένας αναπτυσσόμενος τομέας στον χώρο της υγείας αποτελεί η ηλεκτρονική υγεία, και ειδικότερα αυτή που αφορά την χρήση των ηλεκτρονικών εφαρμογών για θέματα υγείας όπως η διαχείριση των χρόνιων νόσων. Ο αριθμός των εφαρμογών διαρκώς αυξάνεται και μαζί οι χρήστες τους.

Τα οφέλη από την χρήση των εφαρμογών (apps) για τον έλεγχο και διαχείριση της επιλόχειας κατάθλιψης είναι ενθαρρυντικά και μάλιστα μέσα από σημαντικό αριθμό τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών. Ωστόσο, η χρήση των εφαρμογών αυτών αλλά και ακόμη νωρίτερα η συλλογή μεγάλων δεδομένων για τη δημιουργία τέτοιων εφαρμογών, παρουσιάζει σημαντικούς βιοηθικούς κινδύνους. Εκτός όμως από τα δεδομένα που συλλέγονται στο πλαίσιο ανάπτυξης και χρήσης των apps, υπάρχει μεγάλος όγκος δεδομένων που συλλέγεται στο πλαίσιο λειτουργίας εφαρμογών μηχανικής μάθησης.

Οι ανεπαρκείς γνωστοποιήσεις απορρήτου έχουν επανειλημμένα εντοπιστεί από έρευνες εφαρμογών υγείας (apps), συμπεριλαμβανομένων εφαρμογών για την ψυχική υγεία και την αλλαγή συμπεριφοράς. Ωστόσο, λίγες μελέτες έχουν αξιολογήσει άμεσα την αντιστοιχία μεταξύ των γνωστοποιήσεων απορρήτου και του τρόπου με τον οποίο οι εφαρμογές χειρίζονται τα προσωπικά δεδομένα. Η κατανόηση του εύρους αυτής της ασυμφωνίας είναι ιδιαίτερα σημαντική στην ψυχική υγεία, δεδομένων των αυξημένων ανησυχιών για την προστασία της ιδιωτικής ζωής, που σχετίζονται με το στίγμα και τις αρνητικές επιπτώσεις της ακούσιας αποκάλυψης. Επειδή οι περισσότερες εφαρμογές υγείας δεν υπόκεινται σε κυβερνητική ρύθμιση, ο σύγχρονος τεχνικός έλεγχος είναι απαραίτητος για τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων από τους καταναλωτές και τους επαγγελματίες υγείας που επιθυμούν να συνταγογραφήσουν ή και να συστήσουν εφαρμογές υγείας.

Τα πλεονεκτήματα των εφαρμογών αυτών, τα καθιστούν ελκυστικά στους χρήστες. Εύκολη πρόσβαση και εγκατάσταση των εφαρμογών, δωρεάν ή με χαμηλό κόστος αγορά τους, εύκολη χρήση, αποφυγή επισκέψεων σε επαγγελματίες υγείας και συνεπώς μείωση του κόστους διαχείρισης μίας νόσου, αποτελούν τα σημαντικότερα οφέλη για τους χρήστες. Έρευνες έχουν δείξει, όπως παρουσιάστηκε στην ενότητα των αποτελεσμάτων, ότι οι χρήστες τέτοιων εφαρμογών είναι ιδιαίτερα ικανοποιημένοι από την χρήση και την

αποτελεσματικότητα τους και στον τομέα ακόμη της ψυχικής υγείας και ειδικότερα της επιλόχειας κατάθλιψης. Ωστόσο, όπως παρουσιάστηκε στην ενότητα των αποτελεσμάτων, πολλές εφαρμογές δεν έχουν εναρμονιστεί με τις απαιτήσεις των ΓΚΠΔ, καθώς ένας σημαντικός αριθμός αυτών βρέθηκε να μην διαθέτει πολιτικές απορρήτου (privacy policy), αναφορικά με την ενημέρωση του χρήστη και την λήψη συγκατάθεσης του για το είδος των προσωπικών δεδομένων που συλλέγονται και πολλές φορές κοινοποιούνται σε άλλους φορείς. Η μη συμμόρφωση, που έχει αναδειχθεί ερευνητικά, κατέδειξε τα κενά που υπάρχουν σε επίπεδο ελέγχου των εφαρμογών, πριν αυτές λάβουν έγκριση για διάθεση μέσω των ηλεκτρονικών καταστημάτων (App Store και Google Play). Μολονότι, λοιπόν, υπάρχουν κενά στις πολιτικές απορρήτου, οι εφαρμογές αυτές λαμβάνουν άδεια κυκλοφορίας, παραβιάζοντας συχνά τη νομοθεσία αναφορικά με την προστασία των προσωπικών δεδομένων.

Σημαντικό, επίσης, ζήτημα κατά την χρήση των εφαρμογών είναι αυτό της λογοδοσίας. Η λογοδοσία είναι μια κρίσιμη πτυχή των εφαρμογών mhealth, δεδομένου ότι έχουν να κάνουν με ευαίσθητες προσωπικές πληροφορίες για την υγεία. Στο πλαίσιο των εφαρμογών mhealth, η λογοδοσία αναφέρεται στην ευθύνη των προγραμματιστών, των ιδιοκτητών και άλλων ενδιαφερομένων για τη διασφάλιση της ακρίβειας, της ασφάλειας και του απορρήτου της εφαρμογής (Yang & Silverman, 2017). Για να διασφαλιστεί η λογοδοσία στις εφαρμογές mhealth, οι προγραμματιστές και οι ιδιοκτήτες θα πρέπει να εξετάσουν τα ακόλουθα μέτρα (Magrabi et al., 2019; Martinez-Martin & Kreitmair, 2018; Yang & Silverman, 2017):

i. Συμμόρφωση με τους κανονισμούς: Οι εφαρμογές mhealth θα πρέπει να συμμορφώνονται με τους σχετικούς νόμους και κανονισμούς, όπως ο νόμος περί φορητότητας και λογοδοσίας της ασφάλισης υγείας, ο οποίος προστατεύει την ιδιωτικότητα και την ασφάλεια των προσωπικών πληροφοριών υγείας.

ii. Προστασία των δεδομένων των χρηστών: Οι εφαρμογές mhealth θα πρέπει να διαθέτουν ισχυρά μέτρα προστασίας της ιδιωτικής ζωής και ασφάλειας για την προστασία των δεδομένων των χρηστών από μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση ή παραβιάσεις. Αυτό περιλαμβάνει την κρυπτογράφηση δεδομένων, την ασφαλή αποθήκευση δεδομένων και την εφαρμογή ελέγχου ταυτότητας δύο παραγόντων.

iii. Συναίνεση των χρηστών: Οι εφαρμογές mhealth θα πρέπει να λαμβάνουν τη συγκατάθεση των χρηστών πριν από τη συλλογή, χρήση ή κοινοποίηση των προσωπικών τους πληροφοριών υγείας. Οι χρήστες θα πρέπει να ενημερώνονται για τον σκοπό και το

πεδίο εφαρμογής της συλλογής δεδομένων και να τους δίνεται η δυνατότητα να εξαιρεθούν εάν το επιλέξουν.

iv. Διαφάνεια: Οι προγραμματιστές εφαρμογών mhealth θα πρέπει να ακολουθούν διαφανείς πρακτικές συλλογής και χρήσης δεδομένων. Θα πρέπει να παρέχουν σαφείς και συνοπτικές πληροφορίες σχετικά με τις πολιτικές τους για τα δεδομένα και να διασφαλίζουν ότι οι χρήστες κατανοούν τον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιούνται τα δεδομένα τους.

v. Συνεχής παρακολούθηση: Οι δημιουργοί εφαρμογών Mhealth θα πρέπει να παρακολουθούν συνεχώς την εφαρμογή τους για τυχόν ευπάθειες ασφαλείας, παραβιάσεις δεδομένων ή άλλα ζητήματα που θα μπορούσαν να θέσουν σε κίνδυνο τα δεδομένα των χρηστών. Θα πρέπει να διαθέτουν μια διαδικασία για την αντιμετώπιση τυχόν περιστατικών και την άμεση αντιμετώπισή τους.

Με την εφαρμογή αυτών των μέτρων, οι προγραμματιστές και οι ιδιοκτήτες εφαρμογών mhealth μπορούν να διασφαλίσουν τη λογοδοσία και να οικοδομήσουν εμπιστοσύνη με τους χρήστες τους. Αυτό, με τη σειρά του, μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερα αποτελέσματα για την υγεία των ασθενών και σε αυξημένη υιοθέτηση της τεχνολογίας mhealth.

Κεφάλαιο 6 Συμπεράσματα.

Ο τομέας της υγείας αποτελεί μία διαρκή πηγή δημιουργίας μεγάλων δεδομένων, καθώς η χρήση των υπηρεσιών υγείας είναι εξαιρετικά μεγάλη καθημερινά. Η αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων παρέχει σημαντικά οφέλη στον τομέα της υγείας, που περιλαμβάνουν τον καλύτερο σχεδιασμό των υπηρεσιών υγείας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα του προσανατολισμού αυτού, αποτελεί η συλλογή μεγάλων δεδομένων μέσα στο πλαίσιο ερευνών αναφορικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν τους πολίτες στην επιλογή τους να εμβολιαστούν ή όχι κατά της COVID-19. Οι παράγοντες αυτοί θα πρέπει να αξιοποιηθούν σε στοχευμένα ενημερωτικά προγράμματα και καμπάνιες του Υπουργείου Υγείας προκειμένου να αυξηθούν τα ποσοστά εμβολιασμού τόσο στην παρούσα πανδημία του COVID-19 όσο και σε μελλοντικές, προκειμένου να διασφαλιστεί η δημόσια υγεία (Galanis et al., 2021b, 2021a; Galanis, Vraka, Siskou, Konstantakopoulou, Katsiroumpa, & Kaitelidou, 2022; Galanis, Vraka, Siskou, Konstantakopoulou, Katsiroumpa, Moisoglou, et al., 2022; Patelarou et al., 2022). Τα οφέλη από την αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων αφορούν τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας, τη βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού και την εξοικονόμηση πόρων, καθώς είναι πλέον δεδομένο ότι τα συστήματα υγείας καλούνται να αυξήσουν την αποτελεσματικότητά τους μέσα σε ένα πλαίσιο περιορισμένων πόρων. Η παραπάνω περίπτωση αναφορικά με τα μεγάλα δεδομένα και τον εμβολιασμό των πολιτών για τον COVID-19, αποτελεί την περίπτωση αυτή όπου έχουμε την πλήρη αξιοποίηση των μεγάλων δεδομένων στον τομέα της υγείας.

Έναν σημαντικό τομέα αναφορικά με τα μεγάλα δεδομένα αποτελεί και η ανάπτυξη και χρήση εφαρμογών με σκοπό την διαχείριση χρόνιων νόσων όπως είναι η κατάθλιψη και ειδικότερα η επιλόχειος κατάθλιψη. Μολονότι, οι χρήστες των εφαρμογών αυτών δηλώνουν ικανοποιημένοι και από τον τρόπο χρήσης και από την αποτελεσματικότητά τους, ωστόσο έχουν καταγραφεί προβλήματα αναφορικά με τις πολιτικές απορρήτου, όπου τα προσωπικά δεδομένα καταγράφονται και κοινοποιούνται χωρίς την ενημέρωση και συγκατάθεση των χρηστών. Αναμφισβήτητα, η αξία των εφαρμογών αυτών είναι σημαντική, καθώς όλο και περισσότεροι χρήστες αποφασίζουν να τις χρησιμοποιήσουν. Για την προστασία των χρηστών, θα πρέπει να καθιερωθεί θεσμικά υπηρεσία που θα παρακολουθεί την

συμμόρφωση των εφαρμογών αυτών με τον ΓΚΠΔ, προκειμένου να διασφαλίζεται η προστασία των προσωπικών δεδομένων των χρηστών. Η δημιουργία ενός φορέα που θα ελέγχει τις προϋποθέσεις (αναφορικά με τα προσωπικά δεδομένα) κρίνεται απαραίτητη, όπου παράλληλα θα δέχεται και τις αναφορές και καταγγελίες των χρηστών για παραβίαση των πολιτικών απορρήτου σε δεύτερο χρόνο μετά την εγκατάσταση της εφαρμογής.

Βιβλιογραφία

- A short history of the internet* | National Science and Media Museum. (2020, December 3).
<https://www.scienceandmediamuseum.org.uk/objects-and-stories/short-history-internet>
- Abouelmehdi, K., Beni-Hessane, A., & Khaloufi, H. (2018). Big healthcare data: preserving security and privacy. *Journal of Big Data*, 5(1), 1–18. <https://doi.org/10.1186/S40537-017-0110-7/TABLES/5>
- Acquisti, A., Taylor, C., Wagman, L., Boheme, R., Bonatti, A., Calo, R., Cooper, J., Goldfarb, A., Grossklags, J., Hoofnagle, C., Hui, K.-L., Jentzsch, N., Kim, J.-H., Malin, B., Nissenbaum, H., Odlyzko, A., Picker, R., Png, I., Preibusch, S., ... Zuiderveen Borgesius Acquisti, F. (2016). The Economics of Privacy. *Journal of Economic Literature*, 54(2), 442–492. <https://doi.org/10.1257/JEL.54.2.442>
- Adam, T., Evans, D. B., & Murray, C. J. L. (2003). Econometric estimation of country-specific hospital costs. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 1(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1478-7547-1-3/TABLES/3>
- Admeet. (2021, October 22). *What is the purpose of the GDPR?*
https://www.admeet.eu/en/what-is-the-purpose-of-the-gdpr/#What_is_the_scope_of_the_GDPR
- Ahmad, A. K., Jafar, A., & Aljoumaa, K. (2019). Customer churn prediction in telecom using machine learning in big data platform. *Journal of Big Data*, 6(1), 1–24. <https://doi.org/10.1186/S40537-019-0191-6/TABLES/4>
- Aiken, L. H., Clarke, S. P., Sloane, D. M., Sochalski, J. A., Busse, R., Clarke, H., Giovannetti, P., Hunt, J., Rafferty, A. M., & Shamian, J. (2017). Nurses' Reports On Hospital Care In Five Countries. *HEALTH AFFAIRS*, 20(3), 43–53. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.20.3.43>
- Aiken, L. H., Clarke, S. P., Sloane, D. M., Sochalski, J., & Silber, J. H. (2002). Hospital Nurse Staffing and Patient Mortality, Nurse Burnout, and Job Dissatisfaction. *JAMA*, 288(16), 1987–1993. <https://doi.org/10.1001/JAMA.288.16.1987>
- Alfawzan, N., Christen, M., Spitale, G., & Biller-Andorno, N. (2022). Privacy, Data Sharing, and Data Security Policies of Women's mHealth Apps: Scoping Review and Content Analysis. *JMIR Mhealth Uhealth*, 10(5), e33735. <https://doi.org/10.2196/33735>
- Al-Turjman, F., Nayyar, A., Devi, A., & Shukla, P. K. (2021). *Intelligence of things : AI-IoT based critical-applications and innovations*. Springer Nature.

- Amit, G., Girshovitz, I., Marcus, K., Zhang, Y., Pathak, J., Bar, V., & Akiva, P. (2021). Estimation of postpartum depression risk from electronic health records using machine learning. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *21*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/S12884-021-04087-8/FIGURES/4>
- Anderson, K. J. (1990). Magnetic Recording Materials. *MRS Bulletin*, *15*(3), 88–91. <https://doi.org/10.1557/S0883769400060267>
- Andersson, S., Bathula, D. R., Iliadis, S. I., Walter, M., & Skalkidou, A. (2021). Predicting women with depressive symptoms postpartum with machine learning methods. *Scientific Reports*, *11*(1), 1–15. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-86368-y>
- Anker, S. D., Koehler, F., & Abraham, W. T. (2011). Telemedicine and remote management of patients with heart failure. In *The Lancet* (Vol. 378, Issue 9792, pp. 731–739). Lancet Publishing Group. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61229-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61229-4)
- Apostolakis, I., & Tzanavaris, D. (2014). m-Health in primary healthcare The greek and the global reality. *Hellenike Iatrike*, *103*(3), 186–201.
- Aragona, B., & DE ROSA, R. (2022). Policy Making at the Time of Big Data: Datascape, Datasphere, Data Culture. *SOCIOLOGIA ITALIANA*, *11*, 173–185. https://doi.org/10.1485/AIS_2018/11_3434226
- Atherton, R. (2021). “Missing/Unspecified”: Demographic Data Visualization During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Business and Technical Communication*, *35*(1), 80–87. https://doi.org/10.1177/1050651920957982/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1050651920957982-FIG3.JPEG
- Auffray, C., Balling, R., Barroso, I., Bencze, L., Benson, M., Bergeron, J., Bernal-Delgado, E., Blomberg, N., Bock, C., Conesa, A., Del Signore, S., Delogne, C., Devilee, P., Di Meglio, A., Eijkemans, M., Flicek, P., Graf, N., Grimm, V., Guchelaar, H. J., ... Zanetti, G. (2016). Making sense of big data in health research: Towards an EU action plan. *Genome Medicine*, *8*(1). <https://doi.org/10.1186/S13073-016-0323-Y>
- Avalos, L. A., Aghaee, S., Kurtovich, E., Quesenberry, C., Nkemere, L., McGinnis, M. A. K., & Kubo, A. (2020). A Mobile Health Mindfulness Intervention for Women With Moderate to Moderately Severe Postpartum Depressive Symptoms: Feasibility Study. *JMIR Ment Health*, *7*(11), e17405. <https://doi.org/10.2196/17405>

- Baars, H., & Kemper, H. G. (2008). Management Support with Structured and Unstructured Data—An Integrated Business Intelligence Framework. *Information Systems Management*, 25(2), 132–148. <https://doi.org/10.1080/10580530801941058>
- Baker, G. R., Norton, P. G., Flintoft, V., Blais, R., Brown, A., Cox, J., Etchells, E., Ghali, W. A., Hébert, P., Majumdar, S. R., O’Beirne, M., Palacios-Derflingher, L., Reid, R. J., Sheps, S., & Tamblyn, R. (2004). The Canadian Adverse Events Study: the incidence of adverse events among hospital patients in Canada. *CMAJ*, 170(11), 1678–1686. <https://doi.org/10.1503/CMAJ.1040498>
- Bakker, L., Aarts, J., Groot, C. U. De, & Redekop, W. (2020). Economic evaluations of big data analytics for clinical decision-making: a scoping review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 27(9), 1466–1475. <https://doi.org/10.1093/JAMIA/OCAA102>
- Ballantyne, A., & Stewart, C. (2019). Big Data and Public-Private Partnerships in Healthcare and Research: The Application of an Ethics Framework for Big Data in Health and Research. *Asian Bioethics Review*, 11(3), 315–326. <https://doi.org/10.1007/S41649-019-00100-7/METRICS>
- Barrett, M. A., Humblet, O., Hiatt, R. A., & Adler, N. E. (2013). Big Data and Disease Prevention: From Quantified Self to Quantified Communities. *Big Data*, 1(3), 168–175. <https://doi.org/10.1089/BIG.2013.0027>
- Bashshur, R. L., Shannon, G. W., Smith, B. R., Alverson, D. C., Antoniotti, N., Barsan, W. G., Bashshur, N., Brown, E. M., Coye, M. J., Doarn, C. R., Ferguson, S., Grigsby, J., Krupinski, E. A., Kvedar, J. C., Linkous, J., Merrell, R. C., Nesbitt, T., Poropatich, R., Rheuban, K. S., ... Yellowlees, P. (2014). The empirical foundations of telemedicine interventions for chronic disease management. *Telemedicine and E-Health*, 20(9), 769–800. <https://doi.org/10.1089/tmj.2014.9981>
- Batarseh, F. A., Ghassib, I., Chong, D., & Su, P. H. (2020). Preventive healthcare policies in the US: solutions for disease management using Big Data Analytics. *Journal of Big Data*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/S40537-020-00315-8/TABLES/3>
- Bates, D. W., Heitmueller, A., Kakad, M., & Saria, S. (2018). Why policymakers should care about “big data” in healthcare. *Health Policy and Technology*, 7(2), 211–216. <https://doi.org/10.1016/J.HLPT.2018.04.006>

- Bates, D. W., Saria, S., Ohno-Machado, L., Shah, A., & Escobar, G. (2014). Big data in health care: Using analytics to identify and manage high-risk and high-cost patients. *Health Affairs*, 33(7), 1123–1131. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.2014.0041>
- Bauer, L., Bravo-Lillo, C., Fragkaki, E., & Melicher, W. (2013). A comparison of users' perceptions of and willingness to use Google, Facebook, and Google+ single-sign-on functionality. *Proceedings of the ACM Conference on Computer and Communications Security*, 25–36. <https://doi.org/10.1145/2517881.2517886>
- Baumel, A., Muench, F., Edan, S., & Kane, J. M. (2019). Objective User Engagement With Mental Health Apps: Systematic Search and Panel-Based Usage Analysis. *J Med Internet Res*, 21(9), e14567. <https://doi.org/10.2196/14567>
- Benita, F. (2021). Human mobility behavior in COVID-19: A systematic literature review and bibliometric analysis. *Sustainable Cities and Society*, 70, 102916. <https://doi.org/10.1016/J.SCS.2021.102916>
- Berendes, S., Gubijev, A., McCarthy, O. L., Palmer, M. J., Wilson, E., & Free, C. (2021). Sexual health interventions delivered to participants by mobile technology: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. In *Sexually Transmitted Infections* (Vol. 97, Issue 3, pp. 190–200). BMJ Publishing Group. <https://doi.org/10.1136/sextrans-2020-054853>
- Berners-Lee, T., Cailliau, R., Groff, J. F., & Pollermann, B. (1992). World-wide web: The information universe. *Internet Research*, 2(1), 52–58. <https://doi.org/10.1108/EB047254/FULL/XML>
- Berners-Lee, T., Cailliau, R., Luotonen, A., Nielsen, H. F., & Secret, A. (1994). The World-Wide Web. *Communications of the ACM*, 37(8), 76–82. <https://doi.org/10.1145/179606.179671>
- Bhardwaj, N., Wodajo, B., Spano, A., Neal, S., & Coustasse, A. (2018). The Impact of Big Data on Chronic Disease Management. *Health Care Manager*, 37(1), 90–98. <https://doi.org/10.1097/HCM.0000000000000194>
- BioMed Central. (2022). *BMC, research in progress*. <https://www.biomedcentral.com/>
- Birenbaum-Carmeli, D., Inhorn, M. C., & Patrizio, P. (2020). Transgender men's fertility preservation: experiences, social support, and the quest for genetic parenthood. *Culture, Health & Sexuality*, 23(7), 945–960. <https://doi.org/10.1080/13691058.2020.1743881>
- Black, S. A., Goodwin, J. S., & Markides, K. S. (1998). The Association Between Chronic Diseases and Depressive Symptomatology in Older Mexican Americans. *The Journals*

- of *Gerontology: Series A*, 53A(3), M188–M194.
<https://doi.org/10.1093/GERONA/53A.3.M188>
- Blodgett, J. H., & Schultz, C. K. (1969). Herman hollerith: data processing pioneer. *American Documentation*, 20(3), 221–226. <https://doi.org/10.1002/ASI.4630200307>
- Bonilla, D. N. (2014). Information Management professionals working for intelligence organizations: ethics and deontology implications. *Security and Human Rights*, 24(3–4), 264–279. <https://doi.org/10.1163/18750230-02404005>
- Bora, D. J. (2019). Big Data Analytics in Healthcare: A Critical Analysis. *Big Data Analytics for Intelligent Healthcare Management*, 43–57. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818146-1.00003-9>
- Borasi, P. (2022). *Big Data and Business Analytics Market Predicted to Tank \$684.12 Billion by 2030*. <https://www.alliedmarketresearch.com/press-release/big-data-and-business-analytics-market.html>
- Boyce, M. B., Browne, J. P., & Greenhalgh, J. (2014). The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Quality & Safety*, 23(6), 508–518. <https://doi.org/10.1136/BMJQS-2013-002524>
- Brandtzaeg, P. B., Pultier, A., & Moen, G. M. (2019). Losing Control to Data-Hungry Apps: A Mixed-Methods Approach to Mobile App Privacy. *Social Science Computer Review*, 37(4), 466–488. https://doi.org/10.1177/0894439318777706/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_0894439318777706-FIG3.JPEG
- Brennan, P. F., & Bakken, S. (2015). Nursing Needs Big Data and Big Data Needs Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(5), 477–484. <https://doi.org/10.1111/JNU.12159>
- Brennan, T. A., Leape, L. L., Laird, N. M., Hebert, L., Localio, A. R., Lawthers, A. G., Newhouse, J. P., Weiler, P. C., & Hiatt, H. H. (2010). Incidence of Adverse Events and Negligence in Hospitalized Patients. *The New England Journal of Medicine*, 324(6), 370–376. <https://doi.org/10.1056/NEJM199102073240604>
- Bucci, S., Schwannauer, M., & Berry, N. (2019). The digital revolution and its impact on mental health care. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 92(2), 277–297. <https://doi.org/10.1111/PAPT.12222>

- Buckee, C. O., Wesolowski, A., Eagle, N. N., Hansen, E., & Snow, R. W. (2013). Mobile phones and malaria: Modeling human and parasite travel. *Travel Medicine and Infectious Disease*, 11(1), 15–22. <https://doi.org/10.1016/J.TMAID.2012.12.003>
- Cai, C., Peng, Y., Shen, E., Huang, Q., Chen, Y., Liu, P., Guo, C., Feng, Z., Gao, L., Zhang, X., Gao, Y., Liu, Y., Han, Y., Zeng, S., & Shen, H. (2021). A comprehensive analysis of the efficacy and safety of COVID-19 vaccines. *Molecular Therapy*, 29(9), 2794–2805. <https://doi.org/10.1016/J.YMTHE.2021.08.001>
- Carlo, A. D., Hosseini Ghomi, R., Renn, B. N., & Areán, P. A. (2019). By the numbers: ratings and utilization of behavioral health mobile applications. *Npj Digital Medicine* 2019 2:1, 2(1), 1–8. <https://doi.org/10.1038/s41746-019-0129-6>
- CDC. (2022). *About Chronic Diseases*. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>
- CDC. (2023). *Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA)*. <https://www.cdc.gov/phlp/publications/topic/hipaa.html>
- Chan, K. L., Leung, W. C., Tiwari, A., Or, K. L., & Ip, P. (2019). Using Smartphone-Based Psychoeducation to Reduce Postnatal Depression Among First-Time Mothers: Randomized Controlled Trial. *JMIR Mhealth Uhealth*, 7(5), e12794. <https://doi.org/10.2196/12794>
- Chancellor, S., Birnbaum, M. L., Caine, E. D., Silenzio, V. M. B., & De Choudhury, M. (2019). A Taxonomy of Ethical Tensions in Inferring Mental Health States from Social Media. *Proceedings of the Conference on Fairness, Accountability, and Transparency*, 19. <https://doi.org/10.1145/3287560>
- Cho, E., Chin, D. L., Kim, S., & Hong, O. (2016). The Relationships of Nurse Staffing Level and Work Environment With Patient Adverse Events. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(1), 74–82. <https://doi.org/10.1111/JNU.12183>
- Cho, S. H., Jeong, H. H., & Kim, J. (2008). Nurse staffing and patient mortality in intensive care units. *Nursing Research*, 57(5), 322–330. <https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000313498.17777.71>
- Chong, C. (2015, July 6). *Tesla Predicted Smartphones in 1926*. <https://www.businessinsider.com/tesla-predicted-smartphones-in-1926-2015-7>
- Cinaroglu, S. (2015). Complexity in healthcare management: Why does Drucker describe healthcare organizations as a double-headed monster? *International Journal of Healthcare Management*, 9(1), 11–17. <https://doi.org/10.1179/2047971915Y.0000000016>

- CMS. (2022a). *Hosp. Readmission Reduction*. <https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/Value-Based-Programs/HRRP/Hospital-Readmission-Reduction-Program>
- CMS. (2022b). *Quality Measures*. <https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/QualityMeasures>
- Connor, H. (2022). John Graunt F.R.S. (1620-74): The founding father of human demography, epidemiology and vital statistics. *Journal of Medical Biography*, 9677720221079826. <https://doi.org/10.1177/09677720221079826>
- Correia, M., Rêgo, G., & Nunes, R. (2021). Gender Transition: Is There a Right to Be Forgotten? *Health Care Analysis*, 29, 283–300. <https://doi.org/10.1007/s10728-021-00433-1>
- Costa, F. F. (2014). Big data in biomedicine. *Drug Discovery Today*, 19(4), 433–440. <https://doi.org/10.1016/J.DRUDIS.2013.10.012>
- Dada, D., Djiometio, J. N., McFadden, S. A. M., Demeke, J., Vlahov, D., Wilton, L., Wang, M., & Nelson, L. R. E. (2022). Strategies That Promote Equity in COVID-19 Vaccine Uptake for Black Communities: a Review. *Journal of Urban Health*, 99(1), 15–27. <https://doi.org/10.1007/S11524-021-00594-3/METRICS>
- Dankelman, J., & Grimbergen, C. A. (2005). Systems approach to reduce errors in surgery. *Surgical Endoscopy*, 19(8), 1017–1021. <https://doi.org/10.1007/s00464-005-8109-0>
- Dash, S., Shakyawar, S. K., Sharma, M., & Kaushik, S. (2019). Big data in healthcare: management, analysis and future prospects. *Journal of Big Data*, 6(1), 1–25. <https://doi.org/10.1186/S40537-019-0217-0/FIGURES/6>
- Dasta, J. F., McLaughlin, T. P., Mody, S. H., & Piech, C. T. (2005). Daily cost of an intensive care unit day: The contribution of mechanical ventilation. *Critical Care Medicine*, 33(6), 1266–1271. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000164543.14619.00>
- de Pablos, P. O., & Lytras, M. (2018). Knowledge Management, Innovation and Big Data: Implications for Sustainability, Policy Making and Competitiveness. *Sustainability* 2018, Vol. 10, Page 2073, 10(6), 2073. <https://doi.org/10.3390/SU10062073>
- De Vries, E. N., Ramrattan, M. A., Smorenburg, S. M., Gouma, D. J., & Boermeester, M. A. (2008). The incidence and nature of in-hospital adverse events: a systematic review. *BMJ Quality & Safety*, 17(3), 216–223. <https://doi.org/10.1136/QSHC.2007.023622>
- Debon, R., Coleone, J. D., Bellei, E. A., & De Marchi, A. C. B. (2019). Mobile health applications for chronic diseases: A systematic review of features for lifestyle

- improvement. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 13(4), 2507–2512. <https://doi.org/10.1016/J.DSX.2019.07.016>
- Deligiannis, P., Loidl, H. W., & Kouidi, E. (2012). Improving the diagnosis of mild hypertrophic cardiomyopathy with MapReduce. *MapReduce '12 - 3rd International Workshop on MapReduce and Its Applications*, 41–48. <https://doi.org/10.1145/2287016.2287025>
- Detoc, M., Bruel, S., Frappe, P., Tardy, B., Botelho-Nevers, E., & Gagneux-Brunon, A. (2020). Intention to participate in a COVID-19 vaccine clinical trial and to get vaccinated against COVID-19 in France during the pandemic. *Vaccine*, 38(45), 7002–7006. <https://doi.org/10.1016/J.VACCINE.2020.09.041>
- Do, M. T., Fréchette, M., McFaull, S., Denning, B., Ruta, M., & Thompson, W. (2013). Injuries in the North – analysis of 20 years of surveillance data collected by the Canadian Hospitals Injury Reporting and Prevention Program. *International Journal of Circumpolar Health*, 72(1). <https://doi.org/10.3402/IJCH.V72I0.21090>
- Drake, B. M., & Walz, A. (2018). Evolving Business Intelligence and Data Analytics in Higher Education. *New Directions for Institutional Research*, 2018(178), 39–52. <https://doi.org/10.1002/IR.20266>
- Drewry, D. H., & Macarron, R. (2010). Enhancements of screening collections to address areas of unmet medical need: an industry perspective. *Current Opinion in Chemical Biology*, 14(3), 289–298. <https://doi.org/10.1016/J.CBPA.2010.03.024>
- Dubé, E., Vivion, M., & MacDonald, N. E. (2014). Vaccine hesitancy, vaccine refusal and the anti-vaccine movement: influence, impact and implications. *Expert Review of Vaccines*, 14(1), 99–117. <https://doi.org/10.1586/14760584.2015.964212>
- Durstine, J. L., Painter, P., Franklin, B. A., Morgan, D., Pitetti, K. H., & Roberts, S. O. (2012). Physical Activity for the Chronically Ill and Disabled. *Sports Medicine*, 30(3), 207–219. <https://doi.org/10.2165/00007256-200030030-00005>
- El Emam, K., Dankar, F. K., Neisa, A., & Jonker, E. (2013). Evaluating the risk of patient re-identification from adverse drug event reports. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-114/FIGURES/4>
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., & Edmonds, P. (2005). The healthcare needs of Chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine*, 19(6), 485–491. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1056oa>

- Emam, K. El, Rodgers, S., & Malin, B. (2015). Anonymising and sharing individual patient data. *BMJ*, 350. <https://doi.org/10.1136/BMJ.H1139>
- Enterprise Big Data Framework. (2019, January 9). *Data Types: Structured vs. Unstructured Data - Enterprise Big Data...* <https://www.bigdataframework.org/data-types-structured-vs-unstructured-data/>
- European Commission. (2010). *COM(2010)609 - Comprehensive approach on personal data protection in the EU - EU monitor.*
- European Medicines Agency. (2021, November 25). *Comirnaty COVID-19 vaccine: EMA recommends approval for children aged 5 to 11*. <https://www.ema.europa.eu/en/news/comirnaty-covid-19-vaccine-ema-recommends-approval-children-aged-5-11>
- FDA. (2022, March 29). *COVID-19 Vaccines*. <https://www.fda.gov/emergency-preparedness-and-response/coronavirus-disease-2019-covid-19/covid-19-vaccines>
- Feldman, N., Back, D., Boland, R., & Torous, J. (2021). A systematic review of mHealth application interventions for peripartum mood disorders: trends and evidence in academia and industry. *Archives of Women's Mental Health*, 24(6), 881–892. <https://doi.org/10.1007/S00737-021-01138-Z/FIGURES/1>
- Field, T. (2011). Prenatal depression effects on early development: A review. *Infant Behavior and Development*, 34(1), 1–14. <https://doi.org/10.1016/J.INFBEH.2010.09.008>
- Field, T., Diego, M., & Hernandez-Reif, M. (2010). Prenatal depression effects and interventions: A review. *Infant Behavior and Development*, 33(4), 409–418. <https://doi.org/10.1016/J.INFBEH.2010.04.005>
- Fitelson, E., Kim, S., Baker, A. S., & Leight, K. (2011). Treatment of postpartum depression: clinical, psychological and pharmacological options. *International Journal of Women's Health*, 3(1), 1. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S6938>
- Forster, A. J., Murff, H. J., Peterson, J. F., Gandhi, T. K., & Bates, D. W. (2003). The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital. *Annals of Internal Medicine*, 138(3), 161–167. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-138-3-200302040-00007>
- Free, C., Phillips, G., Watson, L., Galli, L., Felix, L., Edwards, P., Patel, V., & Haines, A. (2013). The Effectiveness of Mobile-Health Technologies to Improve Health Care

- Service Delivery Processes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Medicine*, 10(1), e1001363. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001363>
- Freemantle, N., & Strack, T. (2010). Real-world effectiveness of new medicines should be evaluated by appropriately designed clinical trials. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(10), 1053–1058. <https://doi.org/10.1016/J.JCLINEPL.2009.07.013>
- Fulghum Bruce, D. (2022, August 23). *Postpartum Depression: Symptoms, Causes, Risks, Types, Tests, Professional and Self-Care*. <https://www.webmd.com/depression/guide/postpartum-depression>
- Fusaro, V. A., Patil, P., Gafni, E., Wall, D. P., & Tonellato, P. J. (2011). Biomedical Cloud Computing With Amazon Web Services. *PLOS Computational Biology*, 7(8), e1002147. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1002147>
- Galanis, P., Vraka, I., Siskou, O., Konstantakopoulou, O., Katsiroumpa, A., & Kaitelidou, D. (2022). Willingness, refusal and influential factors of parents to vaccinate their children against the COVID-19: A systematic review and meta-analysis. *Preventive Medicine*, 157, 106994. <https://doi.org/10.1016/J.YPMED.2022.106994>
- Galanis, P., Vraka, I., Siskou, O., Konstantakopoulou, O., Katsiroumpa, A., Moisoglou, I., & Kaitelidou, D. (2021a). Cross-sectional assessment of predictors for COVID-19 vaccine uptake: an online survey in Greece. *MedRxiv*, 2021.09.23.21264009. <https://doi.org/10.1101/2021.09.23.21264009>
- Galanis, P., Vraka, I., Siskou, O., Konstantakopoulou, O., Katsiroumpa, A., Moisoglou, I., & Kaitelidou, D. (2021b). Predictors of parents' intention to vaccinate their children against the COVID-19 in Greece: a cross-sectional study. *MedRxiv*, 2021.09.27.21264183. <https://doi.org/10.1101/2021.09.27.21264183>
- Galanis, P., Vraka, I., Siskou, O., Konstantakopoulou, O., Katsiroumpa, A., Moisoglou, I., & Kaitelidou, D. (2022). Predictors of Real-World Parents' Acceptance to Vaccinate Their Children Against the COVID-19. *Acta Medica Lituanica*, 29(1), 4–4. <https://doi.org/10.15388/AMED.2021.29.1.4>
- Galetsis, P., Katsaliaki, K., & Kumar, S. (2019). Values, challenges and future directions of big data analytics in healthcare: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 241, 112533. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2019.112533>
- Gangarosa, E. J., Galazka, A. M., Wolfe, C. R., Phillips, L. M., Gangarosa, R. E., Miller, E., & Chen, R. T. (1998). Impact of anti-vaccine movements on pertussis control: the

- untold story. *The Lancet*, 351(9099), 356–361. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(97\)04334-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(97)04334-1)
- Gavison, R. (1980). Privacy and the Limits of Law. *The Yale Law Journal*, 89(3), 421. <https://doi.org/10.2307/795891>
- George, G., Haas, M. R., & Pentland, A. (2014). Big Data and Management. *Academy of Management Journal*, 57(2), 321–326. <https://doi.org/10.5465/AMJ.2014.4002>
- Gerber, B. S., Stolley, M. R., Thompson, A. L., Sharp, L. K., & Fitzgibbon, M. L. (2009). Mobile phone text messaging to promote healthy behaviors and weight loss maintenance: A feasibility study. *Health Informatics Journal*, 15(1), 17–25. <https://doi.org/10.1177/1460458208099865>
- GLASS, D. V. (1963). John Graunt and his Natural and political observations. *Proceedings of the Royal Society of London. Series B. Biological Sciences*, 159, 1–37. <https://doi.org/10.1098/RSPB.1963.0065>
- Godman, B., Bucsecs, A., Bonanno, P. V., Oortwijn, W., Rothe, C. C., Ferrario, A., Bosselli, S., Hill, A., Martin, A. P., Simoens, S., Kurdi, A., Gad, M., Gulbinovič, J., Timoney, A., Bochenek, T., Salem, A., Hoxha, I., Sauermann, R., Massele, A., ... Haycox, A. (2018). Barriers for access to new medicines: Searching for the balance between rising costs and limited budgets. *Frontiers in Public Health*, 6(DEC), 328. <https://doi.org/10.3389/FPUBH.2018.00328/BIBTEX>
- Godman, B., Malmström, R. E., Diogene, E., Gray, A., Jayathissa, S., Timoney, A., Acurcio, F., Alkan, A., Brzezinska, A., Bucsecs, A., Campbell, S. M., Czczot, J., De Bruyn, W., Eriksson, I., Yusof, F. A. M., Finlayson, A. E., Fürst, J., Garuoliene, K., Guerra Júnior, A., ... Gustafsson, L. L. (2014). Are new models needed to optimize the utilization of new medicines to sustain healthcare systems? *Expert Review of Clinical Pharmacology*, 8(1), 77–94. <https://doi.org/10.1586/17512433.2015.990380>
- Griffiths, C., Foster, G., Ramsay, J., Eldridge, S., & Taylor, S. (2007). How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? *BMJ*, 334(7606), 1254–1256. <https://doi.org/10.1136/BMJ.39227.698785.47>
- Gruschka, N., Mavroeidis, V., Vishi, K., & Jensen, M. (2019). Privacy Issues and Data Protection in Big Data: A Case Study Analysis under GDPR. *Proceedings - 2018 IEEE International Conference on Big Data, Big Data 2018*, 5027–5033. <https://doi.org/10.1109/BIGDATA.2018.8622621>

- Guseva, I. (2008, October 21). *Gartner: 2009 Top 10 Strategic Technologies*.
<https://www.cmswire.com/cms/enterprise-20/gartner-2009-top-10-strategic-technologies-003348.php>
- Haddad, S. M., Souza, R. T., & Cecatti, J. G. (2019). Mobile technology in health (mHealth) and antenatal care—Searching for apps and available solutions: A systematic review. In *International Journal of Medical Informatics* (Vol. 127, pp. 1–8). Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.04.008>
- Hajat, C., & Stein, E. (2018). The global burden of multiple chronic conditions: A narrative review. *Preventive Medicine Reports*, 12, 284–293. <https://doi.org/10.1016/J.PMEDR.2018.10.008>
- Hall, M. J., Schwartzman, A., Zhang, J., & Liu, X. (2017). Ambulatory Surgery Data From Hospitals and Ambulatory Surgery Centers: United States, 2010. *National Health Statistics Reports*, 2017(102), 1–15.
- Hamine, S., Gerth-Guyette, E., Faulx, D., Green, B. B., & Ginsburg, A. S. (2015). Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient outcomes: A systematic review. In *Journal of Medical Internet Research* (Vol. 17, Issue 2, p. e3951). JMIR Publications Inc. <https://doi.org/10.2196/jmir.3951>
- Han, P. K. J., Babrow, A., Hillen, M. A., Gulbrandsen, P., Smets, E. M., & Ofstad, E. H. (2019). Uncertainty in health care: Towards a more systematic program of research. *Patient Education and Counseling*, 102(10), 1756–1766. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2019.06.012>
- Han, P. K. J., Klein, W. M. P., & Arora, N. K. (2011). Varieties of Uncertainty in Health Care: A Conceptual Taxonomy. *MEDICAL DECISION MAKING*, 31(6), 828–838. <https://doi.org/10.1177/0272989X11393976>
- Harkness, T. (2020). John Graunt at 400: Fighting disease with numbers. *Significance*, 17(4), 22–25. <https://doi.org/10.1111/1740-9713.01421>
- Hartmann, R., Sander, C., Lorenz, N., Böttger, D., & Hegerl, U. (2019). Utilization of Patient-Generated Data Collected Through Mobile Devices: Insights From a Survey on Attitudes Toward Mobile Self-Monitoring and Self-Management Apps for Depression. *JMIR Ment Health*, 6(4), e11671. <https://doi.org/10.2196/11671>
- Hauge, M. V., Stevenson, M. D., Rossmo, D. K., & Le Comber, S. C. (2016). Tagging Banksy: using geographic profiling to investigate a modern art mystery. *Journal of Spatial Science*, 61(1), 185–190. <https://doi.org/10.1080/14498596.2016.1138246>

- Hayes, D., Cappa, F., & Le-Khac, N. A. (2020). An effective approach to mobile device management: Security and privacy issues associated with mobile applications. *Digital Business*, 1(1), 100001. <https://doi.org/10.1016/J.DIGBUS.2020.100001>
- Henderson, S., Kendall, E., & See, L. (2011). The effectiveness of culturally appropriate interventions to manage or prevent chronic disease in culturally and linguistically diverse communities: a systematic literature review. *Health & Social Care in the Community*, 19(3), 225–249. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2524.2010.00972.X>
- Hersh, A. L., Newland, J. G., Beekmann, S. E., Polgreen, P. M., & Gilbert, D. N. (2012). Unmet Medical Need in Infectious Diseases. *Clinical Infectious Diseases*, 54(11), 1677–1678. <https://doi.org/10.1093/CID/CIS275>
- HHS.gov. (2022). *Federal Policy for the Protection of Human Subjects ('Common Rule')*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/common-rule/index.html>
- Hidalgo-Mazzei, D., Murru, A., Reinares, M., Vieta, E., & Colom, F. (2016). Big Data in mental health: a challenging fragmented future. *World Psychiatry*, 15(2), 186. <https://doi.org/10.1002/WPS.20307>
- Hlebowitsh, N. (2021, October 31). *How Much Data and Content is Created Every Day? - Siteefy*. <https://siteefy.com/how-much-data-and-content-is-created-every-day/>
- Höchtel, J., Parycek, P., & Schöllhammer, R. (2016). Big data in the policy cycle: Policy decision making in the digital era. *Journal of Organizational Computing and Electronic Commerce*, 26(1–2), 147–169. <https://doi.org/10.1080/10919392.2015.1125187>
- Hollerith, H. (1894). The Electrical Tabulating Machine. *Journal of the Royal Statistical Society*, 57(4), 678. <https://doi.org/10.2307/2979610>
- Hollerith, H. (1982a). An Electric Tabulating System. *The Origins of Digital Computers*, 133–143. https://doi.org/10.1007/978-3-642-61812-3_9
- Hollerith, H. (1982b). The Origins of Digital Computers. *The Origins of Digital Computers*. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-61812-3>
- Hopf, Y. M., Bond, C., Francis, J., Haughney, J., & Helms, P. J. (2014). Views of healthcare professionals to linkage of routinely collected healthcare data: a systematic literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21(e1), e6–e10. <https://doi.org/10.1136/AMIAJNL-2012-001575>
- Horenberg, F., Lungu, D. A., & Nuti, S. (2020). Measuring research in the big data era: The evolution of performance measurement systems in the Italian teaching hospitals. *Health Policy*, 124(12), 1387–1394. <https://doi.org/10.1016/J.HEALTHPOL.2020.10.002>

- Howe, E. G., & Elenberg, F. (2020). Ethical Challenges Posed by Big Data. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 17(10–12), 30.
- Hu, F. B., Liu, Y., & Willett, W. C. (2011). Preventing chronic diseases by promoting healthy diet and lifestyle: public policy implications for China. *Obesity Reviews*, 12(7), 552–559. <https://doi.org/10.1111/J.1467-789X.2011.00863.X>
- Huang, L. K., Chao, S. P., & Hu, C. J. (2020). Clinical trials of new drugs for Alzheimer disease. *Journal of Biomedical Science*, 27(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/S12929-019-0609-7/TABLES/3>
- Huang, T., Ploner, A., Chang, E. T., Liu, Q., Cai, Y., Zhang, Z., Chen, G., Huang, Q., Xie, S., Cao, S., Jia, W., Zheng, Y., Liao, J., Chen, Y., Lin, L., Ernberg, I., Huang, G., Zeng, Y., Zeng, Y., ... Ye, W. (2021). Dietary patterns and risk of nasopharyngeal carcinoma: a population-based case-control study in southern China. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 114(2), 462–471. <https://doi.org/10.1093/AJCN/NQAB114>
- Huckvale, K., Torous, J., & Larsen, M. E. (2019). Assessment of the Data Sharing and Privacy Practices of Smartphone Apps for Depression and Smoking Cessation. *JAMA Network Open*, 2(4), e192542–e192542. <https://doi.org/10.1001/JAMANETWORKOPEN.2019.2542>
- Hudson, K. L., & Collins, F. S. (2015). Bringing the Common Rule into the 21st Century. *New England Journal of Medicine*, 373(24), 2293–2296. https://doi.org/10.1056/NEJMP1512205/SUPPL_FILE/NEJMP1512205_DISCLOSURES.PDF
- Hussain, T., Smith, P., & Yee, L. M. (2020). Mobile phone-based behavioral interventions in pregnancy to promote maternal and fetal health in high-income countries: Systematic review. In *JMIR mHealth and uHealth* (Vol. 8, Issue 5, p. e15111). JMIR Publications Inc. <https://doi.org/10.2196/15111>
- Iacus, S. M., Santamaria, C., Sermi, F., Spyrtatos, S., Tarchi, D., & Vespe, M. (2020). Human mobility and COVID-19 initial dynamics. *Nonlinear Dynamics*, 101(3), 1901–1919. <https://doi.org/10.1007/S11071-020-05854-6/FIGURES/17>
- IBM Cloud Education. (2021, June 29). *Structured vs. Unstructured Data: What's the Difference?* | IBM. <https://www.ibm.com/cloud/blog/structured-vs-unstructured-data>
- Institute of Medicine. (1999). To err is human: Building a safer health system (Report Brief). *Institute of Medicine*, November, 1–8.

- Ishwarappa, & Anuradha, J. (2015). A Brief Introduction on Big Data 5Vs Characteristics and Hadoop Technology. *Procedia Computer Science*, 48(C), 319–324. <https://doi.org/10.1016/J.PROCS.2015.04.188>
- Jang, S. Y., Choi, B., Ju, E. Y., Kim, Y. M., Kang, S. B., Park, S., Yang, S. H., Joo, M. H., & Kim, I. H. (2014). Association between restriction of activity related to chronic diseases and suicidal ideation in older adults in Korea. *Geriatrics & Gerontology International*, 14(4), 983–988. <https://doi.org/10.1111/GGI.12202>
- Jannati, N., Mazhari, S., Ahmadian, L., & Mirzaee, M. (2020). Effectiveness of an app-based cognitive behavioral therapy program for postpartum depression in primary care: A randomized controlled trial. *International Journal of Medical Informatics*, 141, 104145. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDIINF.2020.104145>
- Janssen, M., van der Voort, H., & Wahyudi, A. (2017). Factors influencing big data decision-making quality. *Journal of Business Research*, 70, 338–345. <https://doi.org/10.1016/J.JBUSRES.2016.08.007>
- Jiménez-Serrano, S., Tortajada, S., & García-Gómez, J. M. (2015). A Mobile Health Application to Predict Postpartum Depression Based on Machine Learning. *Telemedicine and E-Health*, 21(7), 567–574. <https://doi.org/10.1089/TMJ.2014.0113>
- Kable, A. K., Gibberd, R. W., & Spigelman, A. D. (2002). Adverse events in surgical patients in Australia. *International Journal for Quality in Health Care*, 14(4), 269–276. <https://doi.org/10.1093/INTQHC/14.4.269>
- Kaitelidou, D., & Kouli, E. (2012). Greece: The health system in a time of crisis. *Eurohealth*, 18(1), 12–14.
- Kaur, R. J., Dutta, S., Bhardwaj, P., Charan, J., Dhingra, S., Mitra, P., Singh, K., Yadav, D., Sharma, P., & Misra, S. (2021). Adverse Events Reported From COVID-19 Vaccine Trials: A Systematic Review. *Indian Journal of Clinical Biochemistry*, 36(4), 427–439. <https://doi.org/10.1007/S12291-021-00968-Z/TABLES/2>
- Kaur, R. J., Dutta, S., Charan, J., Bhardwaj, P., Tandon, A., Yadav, D., Islam, S., & Haque, M. (2021). Cardiovascular adverse events reported from covid-19 vaccines: A study based on who database. *International Journal of General Medicine*, 14, 3909–3927. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S324349>
- Kaur, R., Kumar, P., & Singh, R. P. (2014). A Journey of Digital Storage from Punch Cards to Cloud. *International Organization of Scientific Research*, 04, 4–36. <https://doi.org/10.9790/3021-04343641>

- Khan, I. H., & Javaid, M. (2020). Big Data Applications in Medical Field: A Literature Review. *Journal of Industrial Integration and Management*, 6(1), 53–69. <https://doi.org/10.1142/S242486222030001X>
- Kim, H. N., & Seo, K. (2020). Smartphone-based health program for improving physical activity and tackling obesity for young adults: A systematic review and meta-analysis. In *International Journal of Environmental Research and Public Health* (Vol. 17, Issue 1, p. 15). MDPI AG. <https://doi.org/10.3390/ijerph17010015>
- Kim, J. H., Marks, F., & Clemens, J. D. (2021). Looking beyond COVID-19 vaccine phase 3 trials. *Nature Medicine*, 27(2), 205–211. <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01230-y>
- Kindle, R. D., Badawi, O., Celi, L. A., & Sturland, S. (2019). Intensive Care Unit Telemedicine in the Era of Big Data, Artificial Intelligence, and Computer Clinical Decision Support Systems. *Critical Care Clinics*, 35(3), 483–495. <https://doi.org/10.1016/J.CCC.2019.02.005>
- Kirklin, J. K., Pagani, F. D., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Blume, E. D., Myers, S. L., Miller, M. A., Baldwin, J. T., Young, J. B., & Naftel, D. C. (2017). Eighth annual INTERMACS report: Special focus on framing the impact of adverse events. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 36(10), 1080–1086. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2017.07.005>
- Kitchin, R., & McArdle, G. (2016). What makes Big Data, Big Data? Exploring the ontological characteristics of 26 datasets: *Big Data & Society*, 3(1). <https://doi.org/10.1177/2053951716631130>
- Koetsier, J. (2020, February 28). *There Are Now 8.9 Million Mobile Apps, And China Is 40% Of Mobile App Spending*. Forbes. <https://www.forbes.com/sites/johnkoetsier/2020/02/28/there-are-now-89-million-mobile-apps-and-china-is-40-of-mobile-app-spending/?sh=461e11821dd5>
- Kohn, L. T., Corrigan, J. M., & Donaldson, M. S. (2000). *To Err Is Human: Building a Safer Health System*.
- Kondylakis, H., Katehakis, D. G., Kouroubali, A., Logothetidis, F., Triantafyllidis, A., Kalamaras, I., Votis, K., & Tzovaras, D. (2020). COVID-19 Mobile Apps: A Systematic Review of the Literature. *J Med Internet Res*, 22(12), e23170. <https://doi.org/10.2196/23170>
- Kostkova, P., Brewer, H., de Lusignan, S., Fottrell, E., Goldacre, B., Hart, G., Koczan, P., Knight, P., Marsolier, C., McKendry, R. A., Ross, E., Sasse, A., Sullivan, R., Chaytor,

- S., Stevenson, O., Velho, R., & Tooke, J. (2016). Who Owns the Data? Open Data for Healthcare. *Frontiers in Public Health*, 4, 7. <https://doi.org/10.3389/FPUBH.2016.00007/BIBTEX>
- Kovner, C., & Gergen, P. J. (1998). Nurse Staffing Levels and Adverse Events Following Surgery in U.S. Hospitals. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 30(4), 315–321. <https://doi.org/10.1111/J.1547-5069.1998.TB01326.X>
- Kovner, C., Jones, C., Zhan, C., Gergen, P. J., & Basu, J. (2002). Nurse Staffing and Postsurgical Adverse Events: An Analysis of Administrative Data from a Sample of U.S. Hospitals, 1990–1996. *Health Services Research*, 37(3), 611–629. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.00040>
- Kraemer, M. U. G., Yang, C. H., Gutierrez, B., Wu, C. H., Klein, B., Pigott, D. M., du Plessis, L., Faria, N. R., Li, R., Hanage, W. P., Brownstein, J. S., Layan, M., Vespignani, A., Tian, H., Dye, C., Pybus, O. G., & Scarpino, S. V. (2020). The effect of human mobility and control measures on the COVID-19 epidemic in China. *Science*, 368(6490), 493–497. https://doi.org/10.1126/SCIENCE.ABB4218/SUPPL_FILE/PAPV2.PDF
- Kulynych, J., & Greely, H. T. (2017). Clinical genomics, big data, and electronic medical records: reconciling patient rights with research when privacy and science collide. *Journal of Law and the Biosciences*, 94–132. <https://doi.org/10.1093/jlb/lsw061>
- Labrinidis, A., & Jagadish, H. V. (2012). Challenges and opportunities with big data. *Proceedings of the VLDB Endowment*, 5(12), 2032–2033. <https://doi.org/10.14778/2367502.2367572>
- Labrique, A. B., Vasudevan, L., Kochi, E., Fabricant, R., & Mehl, G. (2013). Mhealth innovations as health system strengthening tools: 12 common applications and a visual framework. *Global Health Science and Practice*, 1(2), 160–171. <https://doi.org/10.9745/GHSP-D-13-00031>
- Lau, H. (2020). Gender Recognition as a Human Right: from Rights to Gender Identity. In *The Cambridge Handbook of New Human Rights* (pp. 193–206). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108676106.015>
- Leape, L. L., Brennan, T. A., Laird, N., Lawthers, A. G., Localio, A. R., Barnes, B. A., Hebert, L., Newhouse, J. P., Weiler, P. C., & Hiatt, H. (2010a). The Nature of Adverse Events in Hospitalized Patients. *Http://Dx.Doi.Org/10.1056/NEJM199102073240605*, 324(6), 377–384. <https://doi.org/10.1056/NEJM199102073240605>

- Leape, L. L., Brennan, T. A., Laird, N., Lawthers, A. G., Localio, A. R., Barnes, B. A., Hebert, L., Newhouse, J. P., Weiler, P. C., & Hiatt, H. (2010b). The Nature of Adverse Events in Hospitalized Patients. *The New England Journal of Medicine*, 324(6), 377–384. <https://doi.org/10.1056/NEJM199102073240605>
- Lecomte, T., Potvin, S., Corbière, M., Guay, S., Samson, C., Cloutier, B., Francoeur, A., Pennou, A., & Khazaal, Y. (2020). Mobile Apps for Mental Health Issues: Meta-Review of Meta-Analyses. *JMIR Mhealth Uhealth*, 8(5), e17458. <https://doi.org/10.2196/17458>
- Lee, J. A., Choi, M., Lee, S. A., & Jiang, N. (2018). Effective behavioral intervention strategies using mobile health applications for chronic disease management: A systematic review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 18(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s12911-018-0591-0>
- Leibowitz, E. (1980). The COLOSSUS. *Architect*, 102(6), 47–92. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-491650-0.50013-7>
- Lewis, C. M., Obregón-Tito, A., Tito, R. Y., Foster, M. W., & Spicer, P. G. (2012). The Human Microbiome Project: lessons from human genomics. *Trends in Microbiology*, 20(1), 1–4. <https://doi.org/10.1016/J.TIM.2011.10.004>
- Lewis, R. A., Neal, R. D., Hendry, M., France, B., Williams, N. H., Russell, D., Hughes, D. A., Russell, I., Stuart, N. S. A., Weller, D., & Wilkinson, C. (2009). Patients' and healthcare professionals' views of cancer follow-up: systematic review. *British Journal of General Practice*, 59(564), e248–e259. <https://doi.org/10.3399/BJGP09X453576>
- Li, N., Huang, H. Y., Wu, D. W., Yang, Z. M., Wang, J., Wang, J. S., Wang, S. H., Fang, H., Yu, Y., Bai, Y., Yan, Z., Cao, Y., Jiang, M., Liu, Y. F., Li, K. Y., Xu, B. H., Sun, Y., & He, J. (2019). Changes in clinical trials of cancer drugs in mainland China over the decade 2009–18: a systematic review. *The Lancet Oncology*, 20(11), e619–e626. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30491-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30491-7)
- Li, S.-N., Liu, Y.-H., Luo, Z.-Y., Cui, Y.-F., Cao, Y., Fu, W.-J., Dou, W.-F., Duan, D.-D., Zhao, X.-L., Chen, Y.-M., Lyu, Q.-J., Chen, Q.-S., & Fang-Fang Zeng, &. (123 C.E.). The association between dietary fatty acid intake and the risk of developing preeclampsia: a matched case-control study. *Scientific Reports* |, 11, 4048. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-83674-3>
- Lim, A. K., & Thuemmler, C. (2015). Opportunities and Challenges of Internet-Based Health Interventions in the Future Internet. *Proceedings - 12th International*

- Conference on Information Technology: New Generations, ITNG 2015*, 567–573.
<https://doi.org/10.1109/ITNG.2015.95>
- Lipsitch, M., & Dean, N. E. (2020). Understanding COVID-19 vaccine efficacy. *Science*, 370(6518), 763–765. https://doi.org/10.1126/SCIENCE.ABE5938/ASSET/3D649464-19CB-41BC-9925-296E1618AD6E/ASSETS/GRAPHIC/370_763_F2.JPEG
- Liu, C., Chen, H., Zhou, F., Long, Q., Wu, K., Lo, L. M., Hung, T. H., Liu, C. Y., & Chiou, W. K. (2022). Positive intervention effect of mobile health application based on mindfulness and social support theory on postpartum depression symptoms of puerperae. *BMC Women's Health*, 22(1), 413. <https://doi.org/10.1186/S12905-022-01996-4/TABLES/3>
- Logunov, D. Y., Dolzhikova, I. V., Shcheblyakov, D. V., Tukhvatulin, A. I., Zubkova, O. V., Dzharullaeva, A. S., Kovyrshina, A. V., Lubenets, N. L., Grousova, D. M., Erokhova, A. S., Botikov, A. G., Izhaeva, F. M., Popova, O., Ozharovskaya, T. A., Esmagambetov, I. B., Favorskaya, I. A., Zrelkin, D. I., Voronina, D. V., Shcherbinin, D. N., ... Gintsburg, A. L. (2021). Safety and efficacy of an rAd26 and rAd5 vector-based heterologous prime-boost COVID-19 vaccine: an interim analysis of a randomised controlled phase 3 trial in Russia. *The Lancet*, 397(10275), 671–681. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00234-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00234-8)
- Lu, X., Bengtsson, L., & Holme, P. (2012). Predictability of population displacement after the 2010 Haiti earthquake. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 109(29), 11576–11581. <https://doi.org/10.1073/PNAS.1203882109>
- Lucero, R. J., Lake, E. T., & Aiken, L. H. (2010). Nursing care quality and adverse events in US hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 19(15–16), 2185–2195. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2702.2010.03250.X>
- Lv, Q., Jiang, Y., Qi, J., Zhang, Y., Zhang, X., Fang, L., Tu, L., Yang, M., Liao, Z., Zhao, M., Guo, X., Qiu, M., Gu, J., & Lin, Z. (2019). Using Mobile Apps for Health Management: A New Health Care Mode in China. *JMIR Mhealth Uhealth*, 7(6), e10299. <https://doi.org/10.2196/10299>
- Lv, Z., & Qiao, L. (2020). Analysis of healthcare big data. *Future Generation Computer Systems*, 109, 103–110. <https://doi.org/10.1016/J.FUTURE.2020.03.039>
- Lyman, P., & Varian, H. R. (1999). *How Much Information?*

- Mackintosh, N., & Armstrong, N. (2020). Understanding and managing uncertainty in health care: revisiting and advancing sociological contributions. *Sociology of Health & Illness*, 42(S1), 1–20. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13160>
- Magrabi, F., Habli, I., Sujan, M., Wong, D., Thimbleby, H., Baker, M., & Coiera, E. (2019). Why is it so difficult to govern mobile apps in healthcare? *BMJ Health & Care Informatics*, 26(1), 100006. <https://doi.org/10.1136/BMJHCI-2019-100006>
- Marcano Belisario, J. S., Huckvale, K., Greenfield, G., Car, J., & Gunn, L. H. (2013). Smartphone and tablet self management apps for asthma. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2017, Issue 12). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010013.pub2>
- Marr Bernard. (2015, February 25). *A brief history of big data everyone should read* | *World Economic Forum*. <https://www.weforum.org/agenda/2015/02/a-brief-history-of-big-data-everyone-should-read/>
- Martinez-Martin, N., Greely, H. T., & Cho, M. K. (2021). Ethical Development of Digital Phenotyping Tools for Mental Health Applications: Delphi Study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 9(7), e27343. <https://doi.org/10.2196/27343>
- Martinez-Martin, N., & Kreitmair, K. (2018). Ethical Issues for Direct-to-Consumer Digital Psychotherapy Apps: Addressing Accountability, Data Protection, and Consent. *JMIR Ment Health*, 5(2), e9423. <https://doi.org/10.2196/MENTAL.9423>
- Mcafee, A., & Brynjolfsson, E. (2012). Spotlight on Big Data Big Data: The Management Revolution. *Harvard Business Review*.
- Mcneely, C. L., & Hahm, J. on. (2014). The Big (Data) Bang: Policy, Prospects, and Challenges. *Review of Policy Research*, 31(4), 304–310. <https://doi.org/10.1111/ROPR.12082>
- McNeil, M. M., Gee, J., Weintraub, E. S., Belongia, E. A., Lee, G. M., Glanz, J. M., Nordin, J. D., Klein, N. P., Baxter, R., Naleway, A. L., Jackson, L. A., Omer, S. B., Jacobsen, S. J., & DeStefano, F. (2014). The Vaccine Safety Datalink: successes and challenges monitoring vaccine safety. *Vaccine*, 32(42), 5390–5398. <https://doi.org/10.1016/J.VACCINE.2014.07.073>
- Mehl, G., & Labrique, A. (2014). Prioritizing integrated mHealth strategies for universal health coverage. *Science*, 345(6202), 1284–1287. <https://doi.org/10.1126/science.1258926>

- Mendes, W., Martins, M., Rozenfeld, S., & Travassos, C. (2009). The assessment of adverse events in hospitals in Brazil. *International Journal for Quality in Health Care*, 21(4), 279–284. <https://doi.org/10.1093/INTQHC/MZP022>
- Menikoff, J., Kaneshiro, J., & Pritchard, I. (2017). The Common Rule, Updated. *The New England Journal of Medicine*, 376(7), 613–615. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1700736>
- Milne-Ives, M., LamMEng, C., de Cock, C., van Velthoven, M. H., & Ma, E. M. (2020). Mobile Apps for Health Behavior Change in Physical Activity, Diet, Drug and Alcohol Use, and Mental Health: Systematic Review. *JMIR Mhealth Uhealth*, 8(3), e17046. <https://doi.org/10.2196/17046>
- Mirchev, M., Mircheva, I., & Kerekovska, A. (2020). The Academic Viewpoint on Patient Data Ownership in the Context of Big Data: Scoping Review. *J Med Internet Res*, 22(8), e22214. <https://doi.org/10.2196/22214>
- Miškuf, M., & Zolotová, I. (2015). Application of business intelligence solutions on manufacturing data. *SAMI 2015 - IEEE 13th International Symposium on Applied Machine Intelligence and Informatics, Proceedings*, 193–197. <https://doi.org/10.1109/SAMI.2015.7061874>
- Mittelstadt, B. D., & Floridi, L. (2016a). The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts. *Law, Governance and Technology Series*, 29, 445–480. https://doi.org/10.1007/978-3-319-33525-4_19/COVER
- Mittelstadt, B. D., & Floridi, L. (2016b). The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts. *Law, Governance and Technology Series*, 29, 445–480. https://doi.org/10.1007/978-3-319-33525-4_19/COVER
- Mo, Y., Gong, W., Wang, J., Sheng, X., & Xu, D. R. (2018). The Association Between the Use of Antenatal Care Smartphone Apps in Pregnant Women and Antenatal Depression: Cross-Sectional Study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(11), e11508. <https://doi.org/10.2196/11508>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., Altman, D., Antes, G., Atkins, D., Barbour, V., Barrowman, N., Berlin, J. A., Clark, J., Clarke, M., Cook, D., D'Amico, R., Deeks, J. J., Devereaux, P. J., Dickersin, K., Egger, M., Ernst, E., ... Tugwell, P. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264–269.

https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135/SUPPL_FILE/PRISMA_FIGURE-S1.DOC

- Molteni, M. (2019). *The US Urgently Needs New Genetic Privacy Laws*. WIRED. <https://www.wired.com/story/the-us-urgently-needs-new-genetic-privacy-laws/>
- Moludi, J., Qaisar, S. A., Alizadeh, M., Jafari Vayghan, H., Naemi, M., Rahimi, A., & Mousavi, R. (2022). The relationship between Dietary Inflammatory Index and disease severity and inflammatory status: a case-control study of COVID-19 patients. *British Journal of Nutrition*, *127*(5), 773–781. <https://doi.org/10.1017/S0007114521003214>
- Morris, R. J. T., & Truskowski, B. J. (2003). The evolution of storage systems. *IBM Systems Journal*, *42*(2), 205–217. <https://doi.org/10.1147/SJ.422.0205>
- Mulder, T., & Tudorica, M. (2019). Privacy policies, cross-border health data and the GDPR. *Information & Communications Technology Law*, *28*(3), 261–274. <https://doi.org/10.1080/13600834.2019.1644068>
- Najafabadi, M. M., Villanustre, F., Khoshgoftaar, T. M., Seliya, N., Wald, R., & Muharemagic, E. (2015). Deep learning applications and challenges in big data analytics. *Journal of Big Data*, *2*(1), 1–21. <https://doi.org/10.1186/S40537-014-0007-7>
- Naqa, I. El, Kosorok, M. R., Jin, J., Mierzwa, M., & Haken, R. K. Ten. (2018). Prospects and Challenges for Clinical Decision Support in the Era of Big Data. *Clinical Cancer Informatics*, *2*, 1–12. <https://doi.org/10.1200/CCI.18.00002>
- Narayanan, A., & Shmatikov, V. (2010). Myths and fallacies of personally identifiable information. *Communications of the ACM*, *53*(6), 24–26. <https://doi.org/10.1145/1743546.1743558>
- National Institutes of Health. (2022). *PubMed*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
- Ng, M. M., Firth, J., Minen, M., & Torous, J. (2019). User engagement in mental health apps: A review of measurement, reporting, and validity. *Psychiatric Services*, *70*(7), 538–544. <https://doi.org/10.1176/APPLPS.201800519/ASSET/IMAGES/LARGE/APPI.PS.20180519F1.JPEG>
- Niesink, A., Trappenburg, J. C. A., de Weert-van Oene, G. H., Lammers, J. W. J., Verheij, T. J. M., & Schrijvers, A. J. P. (2007). Systematic review of the effects of chronic disease management on quality-of-life in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine*, *101*(11), 2233–2239. <https://doi.org/10.1016/J.RMED.2007.07.017>

- Noonan, A., & Pawlik, T. M. (2019). Hepatocellular carcinoma: an update on investigational drugs in phase I and II clinical trials. *Expert Opinion on Investigational Drugs*, 28(11), 941–949. <https://doi.org/10.1080/13543784.2019.1677606>
- Nundy, S., Dick, J. J., Chou, C. H., Nocon, R. S., Chin, M. H., & Peek, M. E. (2017). Mobile Phone Diabetes Project Led To Improved Glycemic Control And Net Savings For Chicago Plan Participants. *HEALTH AFFAIRS*, 33(2), 265–272. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.2013.0589>
- Nussbaum, R., Kelly, C., Quinby, E., Mac, A., Parmanto, B., & Dicianno, B. E. (2019a). Mobile Health Apps Are Used for Many Rehabilitation Purposes. In *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (Vol. 100, Issue 4, pp. 782–783). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.11.003>
- Nussbaum, R., Kelly, C., Quinby, E., Mac, A., Parmanto, B., & Dicianno, B. E. (2019b). Systematic Review of Mobile Health Applications in Rehabilitation. In *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (Vol. 100, Issue 1, pp. 115–127). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.439>
- OECD. (2020). *Health at a Glance: Europe 2020*. OECD. <https://doi.org/10.1787/82129230-en>
- OECD. (2021). *Health at a Glance 2021 OECD INDICATORS*. <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/ae3016b9-en.pdf?expires=1637171509&id=id&accname=guest&checksum=F5EC5E2B30227D50CD166A0693DF5814>
- Oguntimilehin, A., & Ademola, E. O. (2014). A Review of Big Data Management, Benefits and Challenges. *Journal of Emerging Trends in Computing and Information Sciences*, 5(6), 433–438.
- Olaronke, I., & Oluwaseun, O. (2017). Big data in healthcare: Prospects, challenges and resolutions. *FTC 2016 - Proceedings of Future Technologies Conference*, 1152–1157. <https://doi.org/10.1109/FTC.2016.7821747>
- O’Loughlin, K., Neary, M., Adkins, E. C., & Schueller, S. M. (2019a). Reviewing the data security and privacy policies of mobile apps for depression. *Internet Interventions*, 15, 110–115. <https://doi.org/10.1016/J.INVENT.2018.12.001>
- O’Loughlin, K., Neary, M., Adkins, E. C., & Schueller, S. M. (2019b). Reviewing the data security and privacy policies of mobile apps for depression. *Internet Interventions*, 15, 110–115. <https://doi.org/10.1016/J.INVENT.2018.12.001>

- Oracle. (2022). *Structured vs. Unstructured Data Types*. <https://www.oracle.com/big-data/structured-vs-unstructured-data/>
- Organization for Economic Co- Operation and Development - OECD. (2020). *Health at a Glance: Europe 2020* (Health at a Glance: Europe). OECD. <https://doi.org/10.1787/82129230-en>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *The BMJ*, 372. <https://doi.org/10.1136/BMJ.N71>
- Pal, R., Bhadada, S. K., & Misra, A. (2021). COVID-19 vaccination in patients with diabetes mellitus: Current concepts, uncertainties and challenges. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 15(2), 505–508. <https://doi.org/10.1016/J.DSX.2021.02.026>
- Pan, X., & Cimino, J. J. (2015). Identifying the Clinical Laboratory Tests from Unspecified “Other Lab Test” Data for Secondary Use. *AMIA Annual Symposium Proceedings, 2015*, 1018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26044441/>
- Paramastri, R., Pratama, S. A., Ho, D. K. N., Purnamasari, S. D., Mohammed, A. Z., Galvin, C. J., Hsu, Y. H. E., Tanweer, A., Humayun, A., Househ, M., & Iqbal, U. (2020). The use of mobile applications to improve nutrition behaviour: A systematic review. In *Computer Methods and Programs in Biomedicine* (Vol. 192, p. 105459). Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2020.105459>
- Pastorino, R., De Vito, C., Migliara, G., Glocker, K., Binenbaum, I., Ricciardi, W., & Boccia, S. (2019). Benefits and challenges of Big Data in healthcare: an overview of the European initiatives. *European Journal of Public Health*, 29(Supplement_3), 23–27. <https://doi.org/10.1093/EURPUB/CKZ168>
- Patelarou, E., Galanis, P., Mechili, E. A., Argyriadi, A., Argyriadis, A., Asimakopoulou, E., Kicaj, E., Bucaj, J., Carmona-Torres, J. M., Cobo-Cuenca, A. I., Doležel, J., Finotto, S., Jarošová, D., Kalokairinou, A., Mecugni, D., Pulomenaj, V., Malaj, K., Sopjani, I., Zahaj, M., & Patelarou, A. (2022). Assessment of COVID-19 Fear in Five European Countries before Mass Vaccination and Key Predictors among Nurses and Nursing Students. *Vaccines*, 10(1), 98. <https://doi.org/10.3390/VACCINES10010098>

- Patrician, P. A., Loan, L., McCarthy, M., Fridman, M., Donaldson, N., Bingham, M., & Brosch, L. R. (2011). The association of shift-level nurse staffing with adverse patient events. *Journal of Nursing Administration*, 41(2), 64–70. <https://doi.org/10.1097/NNA.0B013E31820594BF>
- Payne, H. E., Lister, C., West, J. H., & Bernhardt, J. M. (2015). Behavioral Functionality of Mobile Apps in Health Interventions: A Systematic Review of the Literature. *JMIR Mhealth Uhealth*, 3(1), e3335. <https://doi.org/10.2196/MHEALTH.3335>
- Polack, F. P., Thomas, S. J., Kitchin, N., Absalon, J., Gurtman, A., Lockhart, S., Perez, J. L., Pérez Marc, G., Moreira, E. D., Zerbini, C., Bailey, R., Swanson, K. A., Roychoudhury, S., Koury, K., Li, P., Kalina, W. V., Cooper, D., Frenck, R. W., Hammitt, L. L., ... Gruber, W. C. (2020). Safety and Efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 Vaccine. *New England Journal of Medicine*, 383(27), 2603–2615. <https://doi.org/10.1056/NEJMOA2034577>
- Poland, G. A., & Jacobson, R. M. (2001). Understanding those who do not understand: a brief review of the anti-vaccine movement. *Vaccine*, 19(17–19), 2440–2445. [https://doi.org/10.1016/S0264-410X\(00\)00469-2](https://doi.org/10.1016/S0264-410X(00)00469-2)
- Politou, E., Michota, A., Alepis, E., Pocs, M., & Patsakis, C. (2018). Backups and the right to be forgotten in the GDPR: An uneasy relationship. *Computer Law & Security Review*, 34(6), 1247–1257. <https://doi.org/10.1016/J.CLSR.2018.08.006>
- Pormohammad, A., Zarei, M., Ghorbani, S., Mohammadi, M., Razizadeh, M. H., Turner, D. L., & Turner, R. J. (2021). Efficacy and Safety of COVID-19 Vaccines: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Clinical Trials. *Vaccines*, 9(5), 467. <https://doi.org/10.3390/VACCINES9050467>
- Prasad, V. (2018). *Efficacy of an Electronic Application to Moderate Symptoms of Postpartum Depression and Improve Postpartum Well-Being: A Pilot Study - ProQuest*. Texas A&M University - Corpus Christi.
- R Ella, K. V. H. J. S. P. S. R. V. S. (2020). A phase 1: safety and immunogenicity trial of an inactivated SARS-CoV-2 vaccine-BBV152. *J MedRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2020.12.11.20210419>
- Radbron, E., Wilson, V., McCance, T., & Middleton, R. (2019). The Use of Data Collected From mHealth Apps to Inform Evidence-Based Quality Improvement: An Integrative Review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 16(1), 70–77. <https://doi.org/10.1111/WVN.12343>

- Raghupathi, W., & Raghupathi, V. (2014a). Big data analytics in healthcare: Promise and potential. *Health Information Science and Systems*, 2(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/2047-2501-2-3/TABLES/2>
- Raghupathi, W., & Raghupathi, V. (2014b). Big data analytics in healthcare: Promise and potential. *Health Information Science and Systems*, 2(1). <https://doi.org/10.1186/2047-2501-2-3>
- Raguseo, E. (2018). Big data technologies: An empirical investigation on their adoption, benefits and risks for companies. *International Journal of Information Management*, 38(1), 187–195. <https://doi.org/10.1016/J.IJINFOMGT.2017.07.008>
- Randell, B. (1982). Colossus: Godfather of the Computer. *The Origins of Digital Computers*, 349–354. https://doi.org/10.1007/978-3-642-61812-3_27
- Rapsomaniki, E., Thureson, M., Yang, E., Blin, P., Hunt, P., Chung, S. C., Stogiannis, D., Pujades-Rodriguez, M., Timmis, A., Denaxas, S. C., Danchin, N., Stokes, M., Thomas-Delecourt, F., Emmas, C., Hasvold, P., Jennings, E., Johansson, S., Cohen, D. J., Jernberg, T., ... Hemingway, H. (2016). Using big data from health records from four countries to evaluate chronic disease outcomes: a study in 114 364 survivors of myocardial infarction. *European Heart Journal - Quality of Care and Clinical Outcomes*, 2(3), 172–183. <https://doi.org/10.1093/EHJQCCO/QCW004>
- Rea, H., McAuley, S., Stewart, A., Lamont, C., Roseman, P., & Didsbury, P. (2004). A chronic disease management programme can reduce days in hospital for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Internal Medicine Journal*, 34(11), 608–614. <https://doi.org/10.1111/J.1445-5994.2004.00672.X>
- Robbins, R., Krebs, P., Jagannathan, R., Jean-Louis, G., & Duncan, D. T. (2017). Health App Use Among US Mobile Phone Users: Analysis of Trends by Chronic Disease Status. *JMIR Mhealth Uhealth*, 5(12), e7832. <https://doi.org/10.2196/MHEALTH.7832>
- Rumsfeld, J. S., Joynt, K. E., & Maddox, T. M. (2016). Big data analytics to improve cardiovascular care: promise and challenges. *Nature Reviews Cardiology*, 13(6), 350–359. <https://doi.org/10.1038/nrcardio.2016.42>
- Sablerolles, R. S. G., Rietdijk, W. J. R., Goorhuis, A., Postma, D. F., Visser, L. G., Geers, D., Schmitz, K. S., Garcia Garrido, H. M., Koopmans, M. P. G., Dalm, V. A. S. H., Kootstra, N. A., Huckriede, A. L. W., Lafeber, M., van Baarle, D., GeurtsvanKessel, C. H., de Vries, R. D., & van der Kuy, P. H. M. (2022). Immunogenicity and

- Reactogenicity of Vaccine Boosters after Ad26.COV2.S Priming. *New England Journal of Medicine*, 386(10), 951–963. <https://doi.org/10.1056/NEJMOA2116747>
- Sagiroglu, S., & Sinanc, D. (2013). Big data: A review. *Proceedings of the 2013 International Conference on Collaboration Technologies and Systems, CTS 2013*, 42–47. <https://doi.org/10.1109/CTS.2013.6567202>
- Samuel, A. L. (1988). Some Studies in Machine Learning Using the Game of Checkers. II—Recent Progress. *Computer Games I*, 366–400. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-8716-9_15
- Samuel, A. L. (2000). Some studies in machine learning using the game of checkers. *IBM Journal of Research and Development*, 44(1–2), 207–219. <https://doi.org/10.1147/RD.441.0206>
- Samuel, A. L. (2016). Artificial Intelligence: A Frontier of Automation: *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 340(1), 10–20. <https://doi.org/10.1177/000271626234000103>
- Schaeffer, C., Booton, L., Halleck, J., Studeny, J., & Coustasse, A. (2017). Big Data Management in US Hospitals. *Health Care Manager*, 36(1), 87–95. <https://doi.org/10.1097/HCM.0000000000000139>
- Schrammel, J., Hochleitner, C., & Tscheligi, M. (2011). Privacy, trust and interaction in the internet of things. *Lecture Notes in Computer Science (Including Subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, 7040 LNCS, 378–379. https://doi.org/10.1007/978-3-642-25167-2_59/COVER
- Schreyögg, J., Tiemann, O., & Busse, R. (2006). Cost accounting to determine prices: How well do prices reflect costs in the German DRG-system? *Health Care Management Science 2006 9:3*, 9(3), 269–279. <https://doi.org/10.1007/S10729-006-9094-0>
- Schudson, M. (2009). Ten years backwards and forwards: *Journalism*, 10(3), 368–370. <https://doi.org/10.1177/1464884909102599>
- Scognamillo, R., Strozzi, C., Vincenzi, B., & Recchia, G. (2016). Clinical Trial Management and Remote Data Entry on the Internet: *Therapeutic Innovation & Regulatory Science*, 33(4), 1061–1065. <https://doi.org/10.1177/009286159903300410>
- Scott, I. A., Scuffham, P., Gupta, D., Harch, T. M., Borch, J., Richards, B., Scott, I. A., Scuffham, P., Gupta, D., Harch, T. M., Borch, J., & Richards, B. (2018). Going digital: a narrative overview of the effects, quality and utility of mobile apps in chronic disease

- self-management. *Australian Health Review*, 44(1), 62–82.
<https://doi.org/10.1071/AH18064>
- Scott, P. E., Unger, E. F., Jenkins, M. R., Southworth, M. R., McDowell, T. Y., Geller, R. J., Elahi, M., Temple, R. J., & Woodcock, J. (2018). Participation of Women in Clinical Trials Supporting FDA Approval of Cardiovascular Drugs. *Journal of the American College of Cardiology*, 71(18), 1960–1969.
<https://doi.org/10.1016/J.JACC.2018.02.070>
- Sekhon, M., White, C., Godfrey, E., Amirova, A., Revenäs, Å., King, S., Pedro, J., Quailley, J., & Bearne, L. (2021). Effectiveness of web-based and mobile health interventions designed to enhance adherence to physical activity for people with inflammatory arthritis: a systematic review. *Rheumatology Advances in Practice*, 5(1), 1–14.
<https://doi.org/10.1093/rap/rkab016>
- Shin, D., Lee, K. J., Adeluwa, T., & Hur, J. (2020). Machine Learning-Based Predictive Modeling of Postpartum Depression. *Journal of Clinical Medicine 2020, Vol. 9, Page 2899*, 9(9), 2899. <https://doi.org/10.3390/JCM9092899>
- Shorey, S., Chee, C. Y. I., Ng, E. D., Chan, Y. H., Tam, W. W. S., & Chong, Y. S. (2018). Prevalence and incidence of postpartum depression among healthy mothers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric Research*, 104, 235–248.
<https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHIRES.2018.08.001>
- Shrivastava, S. R., Shrivastava, P. S., & Ramasamy, J. (2015). Antenatal and postnatal depression: A public health perspective. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 6(1), 116. <https://doi.org/10.4103/0976-3147.143218>
- Simon, G. E. (2019). Big Data From Health Records in Mental Health Care: Hardly Clairvoyant but Already Useful. *JAMA Psychiatry*, 76(4), 349–350.
<https://doi.org/10.1001/JAMAPSYCHIATRY.2018.4510>
- Sinha, S., Panwar, A., Gupta, P., & Bhatnagar, V. (2021). Evolution of Business Intelligence System: From Ad-Hoc Report to Decision Support System to Data Lake Based BI 3.0. *Healthcare and Knowledge Management for Society 5.0*, 255–269.
<https://doi.org/10.1201/9781003168638-18>
- Siu, A. M. H., Hung, A., Lam, A. Y. L., & Cheng, A. (2013). Work limitations, workplace concerns, and job satisfaction of persons with chronic disease. *Work*, 45(1), 107–115.
<https://doi.org/10.3233/WOR-121550>

- Slomian, J., Honvo, G., Emonts, P., Reginster, J. Y., & Bruyère, O. (2019). Consequences of maternal postpartum depression: A systematic review of maternal and infant outcomes. *Women's Health*, *15*, 1–55. <https://doi.org/10.1177/1745506519844044/FORMAT/EPUB>
- Soiza, R. L., Scicluna, C., & Thomson, E. C. (2021). Efficacy and safety of COVID-19 vaccines in older people. *Age and Ageing*, *50*(2), 279–283. <https://doi.org/10.1093/AGEING/AFAA274>
- Song, C., Qu, Z., Blumm, N., & Barabási, A. L. (2010). Limits of predictability in human mobility. *Science*, *327*(5968), 1018–1021. https://doi.org/10.1126/SCIENCE.1177170/SUPPL_FILE/SONG.SOM.PDF
- Sousa, M. J., Pesqueira, A. M., Lemos, C., Sousa, M., & Rocha, Á. (2019). Decision-Making based on Big Data Analytics for People Management in Healthcare Organizations. *Journal of Medical Systems*, *43*(9), 1–10. <https://doi.org/10.1007/S10916-019-1419-X/TABLES/6>
- Stewart, D. E., & Vigod, S. N. (2019). Postpartum Depression: Pathophysiology, Treatment, and Emerging Therapeutics. *Annual Review of Medicine*, *70*, 183–196. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV-MED-041217-011106>
- Stewart, R., & Davis, K. (2016). 'Big data' in mental health research: current status and emerging possibilities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* *2016* *51*:8, *51*(8), 1055–1072. <https://doi.org/10.1007/S00127-016-1266-8>
- Sunyaev, A., Dehling, T., Taylor, P. L., & Mandl, K. D. (2015). Availability and quality of mobile health app privacy policies. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *22*(e1), e28–e33. <https://doi.org/10.1136/AMIAJNL-2013-002605>
- Sutherland, I. (1963). John Graunt: A Tercentenary Tribute. *Journal of the Royal Statistical Society: Series A (General)*, *126*(4), 537–556. <https://doi.org/10.2307/2982578>
- Swan, M. (2015). Philosophy of big data: Expanding the human-data relation with big data science services. *Proceedings - 2015 IEEE 1st International Conference on Big Data Computing Service and Applications, BigDataService 2015*, 468–477. <https://doi.org/10.1109/BIGDATASERVICE.2015.29>
- Taber, D. J., Fleming, J. N., Su, Z., Mauldin, P., McGillicuddy, J. W., Posadas, A., & Gebregziabher, M. (2021). Significant hospitalization cost savings to the payer with a pharmacist-led mobile health intervention to improve medication safety in kidney

- transplant recipients. *American Journal of Transplantation*, 21(10), 3428–3435. <https://doi.org/10.1111/AJT.16737>
- Tang, J. J., Malladi, I., Covington, M. T., Ng, E., Dixit, S., Shankar, S., & Kachnowski, S. (2022). Consumer acceptance of using a digital technology to manage postpartum depression. *Frontiers in Global Women's Health*, 3, 100. <https://doi.org/10.3389/FGWH.2022.844172>
- Teychenne, M., Abbott, G., Stephens, L. D., Opie, R. S., Olander, E. K., Brennan, L., van der Pligt, P., Apostolopoulos, M., & Ball, K. (2021). Mums on the Move: A pilot randomised controlled trial of a home-based physical activity intervention for mothers at risk of postnatal depression. *Midwifery*, 93, 102898. <https://doi.org/10.1016/J.MIDW.2020.102898>
- The Origins of Digital Computers. (1982). *The Origins of Digital Computers*. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-61812-3>
- Thiele, H. H. K. (1992, March 1). *The Austrian Pflumer Invented and Introduced Magnetic Tape*. <https://www.aes.org/e-lib/browse.cfm?elib=6897>
- Thomas, E. J., Studdert, D. M., Burstin, H. R., Orav, E. J., Zeena, T., Williams, E. J., Howard, K. M., Weiler, P. C., & Brennan, T. A. (2000). Incidence and types of adverse events and negligent care in Utah and Colorado. *Medical Care*, 38(3), 261–271. <https://doi.org/10.1097/00005650-200003000-00003>
- Trinkoff, A. M., Johantgen, M., Storr, C. L., Gurses, A. P., Liang, Y., & Han, K. (2011). Nurses' work schedule characteristics, nurse staffing, and patient mortality. *Nursing Research*, 60(1), 1–8. <https://doi.org/10.1097/NNR.0B013E3181FFF15D>
- Tse, D., Chow, C. K., Ly, T. P., Tong, C. Y., & Tam, K. W. (2018). The Challenges of Big Data Governance in Healthcare. *Proceedings - 17th IEEE International Conference on Trust, Security and Privacy in Computing and Communications and 12th IEEE International Conference on Big Data Science and Engineering, Trustcom/BigDataSE 2018*, 1632–1636. <https://doi.org/10.1109/TRUSTCOM/BIGDATASE.2018.00240>
- Uzunkaya, C., Ensari, T., & Kavurucu, Y. (2015). Hadoop Ecosystem and Its Analysis on Tweets. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 195, 1890–1897. <https://doi.org/10.1016/J.SBSPRO.2015.06.429>
- VAERS. (2023). *Vaccine Adverse Event Reporting System (VAERS)*. <https://vaers.hhs.gov/>

- Vayena, E., & Blasimme, A. (2017). Biomedical Big Data: New Models of Control Over Access, Use and Governance. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(4), 501–513. <https://doi.org/10.1007/S11673-017-9809-6/FIGURES/1>
- Vayena, E., Dzenowagis, J., Brownstein, J. S., & Sheikh, A. (2018a). Policy implications of big data in the health sector. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(1), 66. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.197426>
- Vayena, E., Dzenowagis, J., Brownstein, J. S., & Sheikh, A. (2018b). Policy implications of big data in the health sector. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(1), 66. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.197426>
- Vayena, E., Dzenowagis, J., Brownstein, J. S., & Sheikh, A. (2018c). Policy implications of big data in the health sector. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(1), 66–68. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.197426>
- Vayena, E., Mastroianni, A., & Kahn, J. (2013). Caught in the Web: Informed Consent for Online Health Research. *Science Translational Medicine*, 5(173), 173fs6. <https://doi.org/10.1126/SCITRANSLMED.3004798>
- Vayena, E., Salathé, M., Madoff, L. C., & Brownstein, J. S. (2015). Ethical Challenges of Big Data in Public Health. *PLOS Computational Biology*, 11(2), e1003904. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1003904>
- Venkadapathi, J., Govindarajan, V. K., Sekaran, S., & Venkatapathy, S. (2021). A Minireview of the Promising Drugs and Vaccines in Pipeline for the Treatment of COVID-19 and Current Update on Clinical Trials. *Frontiers in Molecular Biosciences*, 8. <https://doi.org/10.3389/FMOLB.2021.637378>
- Vreman, R. A., Heikkinen, I., Schuurman, A., Sapede, C., Garcia, J. L., Hedberg, N., Athanasiou, D., Grueger, J., Leufkens, H. G. M., & Goettsch, W. G. (2019). Unmet Medical Need: An Introduction to Definitions and Stakeholder Perceptions. *Value in Health*, 22(11), 1275–1282. <https://doi.org/10.1016/J.JVAL.2019.07.007>
- Vukovic, V., Favaretti, C., Ricciardi, W., & De Waure, C. (2018). HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT EVIDENCE ON E-HEALTH/M-HEALTH TECHNOLOGIES: EVALUATING THE TRANSPARENCY AND THOROUGHNESS. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 34(1), 87–96. <https://doi.org/10.1017/S0266462317004512>

- Wan Mohamed Radzi, C. W. J. B., Jenatabadi, H. S., & Samsudin, N. (2020). mHealth Apps Assessment among Postpartum Women with Obesity and Depression. *Healthcare*, 8(2), 72. <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE8020072>
- Wang, F., Casalino, L. P., & Khullar, D. (2019). Deep Learning in Medicine—Promise, Progress, and Challenges. *JAMA Internal Medicine*, 179(3), 293–294. <https://doi.org/10.1001/JAMAINTERNMED.2018.7117>
- Wang, Z., Liu, J., Shuai, H., Cai, Z., Fu, X., Liu, Y., Xiao, X., Zhang, W., Krabbendam, E., Liu, S., Liu, Z., Li, Z., & Yang, B. X. (2021). Mapping global prevalence of depression among postpartum women. *Translational Psychiatry*, 11(1), 1–13. <https://doi.org/10.1038/s41398-021-01663-6>
- Warren, R. C., Forrow, L., Hodge, D. A., & Truog, R. D. (2020). Trustworthiness before Trust — Covid-19 Vaccine Trials and the Black Community. *New England Journal of Medicine*, 383(22), e121. https://doi.org/10.1056/NEJMP2030033/SUPPL_FILE/NEJMP2030033_DISCLOSURES.PDF
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., & Solomon, D. H. (2004). Self-management Education Programs in Chronic Disease: A Systematic Review and Methodological Critique of the Literature. *Archives of Internal Medicine*, 164(15), 1641–1649. <https://doi.org/10.1001/ARCHINTE.164.15.1641>
- Weiss, R., & Zgorski, L.-J. (2012, March). *PRESS RELEASE: Obama Administration Unveils “Big Data” Initiative: Announces \$200 Million in New R&D Investments | whitehouse.gov.* <https://obamawhitehouse.archives.gov/the-press-office/2015/11/19/release-obama-administration-unveils-big-data-initiative-announces-200>
- West, S. M. (2017). Data Capitalism: Redefining the Logics of Surveillance and Privacy. *Business & Society*, 58(1), 20–41. <https://doi.org/10.1177/0007650317718185>
- WHO. (2018). *WHO | Classification of digital health interventions v1.0.*
- Wiecek, E., Torres-Robles, A., Cutler, R. L., Benrimoj, S. I., & Garcia-Cardenas, V. (2020). Impact of a Multicomponent Digital Therapeutic Mobile App on Medication Adherence in Patients with Chronic Conditions: Retrospective Analysis. *J Med Internet Res*, 22(8), e17834. <https://doi.org/10.2196/17834>
- Wieseler, B., McGauran, N., & Kaiser, T. (2019). New drugs: where did we go wrong and what can we do better? *BMJ*, 366. <https://doi.org/10.1136/BMJ.L4340>

- Williams, S. C., Schmaltz, S. P., Morton, D. J., Koss, R. G., & Loeb, J. M. (2009). Quality of Care in U.S. Hospitals as Reflected by Standardized Measures, 2002–2004. *The New England Journal of Medicine*, 353(3), 255–264. <https://doi.org/10.1056/NEJMSA043778>
- Wise, J. (2022, March 28). *How Much Data Is Created Every Day in 2022?* <https://earthweb.com/how-much-data-is-created-every-day/>
- Wittenberg, G. M., Stylianou, A., Zhang, Y., Sun, Y., Gupta, A., Jagannatha, P. S., Wang, D., Hsu, B., Curran, M. E., Khan, S., Vértes, P. E., Cardinal, R., Richardson, S., Leday, G., Freeman, T., Hume, D., Regan, T., Wu, Z., Pariente, C., ... Drevets, W. C. (2019). Effects of immunomodulatory drugs on depressive symptoms: A mega-analysis of randomized, placebo-controlled clinical trials in inflammatory disorders. *Molecular Psychiatry*, 25(6), 1275–1285. <https://doi.org/10.1038/s41380-019-0471-8>
- World Health Organization. (2020). *WHO | Integrated chronic disease prevention and control*. https://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/
- Wu, A., Scult, M. A., Barnes, E. D., Betancourt, J. A., Falk, A., & Gunning, F. M. (2021). Smartphone apps for depression and anxiety: a systematic review and meta-analysis of techniques to increase engagement. *Npj Digital Medicine*, 4(1), 1–9. <https://doi.org/10.1038/s41746-021-00386-8>
- Xiong, C., Hu, S., Yang, M., Luo, W., & Zhang, L. (2020). Mobile device data reveal the dynamics in a positive relationship between human mobility and COVID-19 infections. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 117(44), 27087–27089. <https://doi.org/10.1073/PNAS.2010836117>
- Yan, M., Filieri, R., Raguseo, E., & Gorton, M. (2021). Mobile apps for healthy living: Factors influencing continuance intention for health apps. *Technological Forecasting and Social Change*, 166, 120644. <https://doi.org/10.1016/J.TECHFORE.2021.120644>
- Yan, Z., Yang, M., & Lai, C. L. (2021). COVID-19 Vaccines: A Review of the Safety and Efficacy of Current Clinical Trials. *Pharmaceuticals*, 14(5), 406. <https://doi.org/10.3390/PH14050406>
- Yang, Y. T., & Silverman, R. D. (2017). Mobile Health Applications: The Patchwork Of Legal And Liability Issues Suggests Strategies To Improve Oversight. *HEALTH AFFAIRS*, 33(2), 222–227. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.2013.0958>

- Your Europe. (2022). *GDPR | Προσωπικά δεδομένα & ΓΚΠΔ*.
https://europa.eu/youreurope/business/dealing-with-customers/data-protection/data-protection-gdpr/index_el.htm#shortcut-0
- Yousapronpaiboon, K., & Johnson, W. C. (2013). Out-patient Service Quality Perceptions in Private Thai Hospitals. *International Journal of Business and Social Science*, 4(2).
- Zarsky, T. Z. (2016). Incompatible: The GDPR in the Age of Big Data. *Seton Hall Law Review*, 47.
- Zhou, C., Hu, H., Wang, C., Zhu, Z., Feng, G., Xue, J., & Yang, Z. (2020). The effectiveness of mHealth interventions on postpartum depression: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 28(2), 83–95.
<https://doi.org/10.1177/1357633X20917816>
- Zolfaghar, K., Meadem, N., Teredesai, A., Roy, S. B., Chin, S. C., & Muckian, B. (2013). Big data solutions for predicting risk-of-readmission for congestive heart failure patients. *Proceedings - 2013 IEEE International Conference on Big Data, Big Data 2013*, 64–71. <https://doi.org/10.1109/BIGDATA.2013.6691760>
- Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή. (2017). *The ethics of Big Data: Balancing economic benefits and ethical questions of Big Data in the EU policy context*.
<https://op.europa.eu/el/publication-detail/-/publication/9ab0c4e6-fa5c-11e6-8a35-01aa75ed71a1>
- Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο. (1995). *ΟΔΗΓΙΑ 95/46/ΕΚ ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ της 24ης Οκτωβρίου 1995*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A31995L0046>
- Περσιάνης, Ν. (2011). *ΣΥΝΤΟΜΗ ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΩΝ ΕΜΒΟΛΙΩΝ 1796-2011*.

