

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN ANTE UN CLUSTER

A.- DEFINICIÓN E INTRODUCCIÓN.

Definición de Cluster: Agrupación no usual, real o percibida como tal de casos de enfermedad, muerte u otro fenómeno sanitario que están asociados en tiempo y/o espacio.

La población se preocupa ante estas situaciones, por lo que cuando demanda atención lo hace en un contexto de estrés. Que el problema sea real o no es lo de menos, pues la población lo vive como tal. La percepción de un cluster por la comunidad, puede ser tan importante como el cluster en sí mismo.

La mayoría de los cluster no significan nada, pero es necesario un abordaje sistemático de estas situaciones para evitar que la situación se desborde. El 95% de los cluster registrados en USA, se resuelven satisfactoriamente en el primer contacto con los servicios de salud pública. Los cluster más frecuentes están motivados por cáncer (en especial en niños) y anomalías congénitas.

Las características más importantes de los cluster que se llegan a confirmar como tales son:

- Diagnóstico bien definido y poco común.
- Se sospecha una causa o exposición bien definida.
- El fenómeno en cuestión es poco frecuente y su exceso es confirmado estadísticamente.

En muchos estudios de cluster, el exceso del número de casos no puede ser demostrado, y si se confirma este exceso, la probabilidad de demostrar la causa es muy pequeña. Estos estudios son útiles para establecer hipótesis, pero no para demostrarlas.

La investigación de cluster es problemática debido a:

- Dificultad de estudiar procesos crónicos.
- Dificultad de establecer qué es lo usual.
- Limitaciones de las técnicas estadísticas y de generación de mapas debido al pequeño número de efectivos.
- Aumento de la demanda social para investigar estas situaciones.
- La propia percepción de la situación como un problema, es un problema.
- Dificultades de establecer la relación entre exposición y enfermedad en epidemiología ambiental y ocupacional.

Existe una especial problemática en la investigación de cluster relacionados con problemas medioambientales y ocupacionales debido a que:

- El efecto ocurre mucho tiempo después de la exposición.
- El agente puede no persistir en el organismo.
- El agente puede producir más de un efecto.
- Un efecto puede ser debido a múltiples causas.
- Problemas en la disponibilidad y calidad de la información.
- La alarma de la población es muy común.
- Necesidad de desarrollar marcadores biológicos.

Este Protocolo presenta una aproximación sistemática a estas situaciones y suministra una guía genérica de actuación; esta guía fue desarrollada junto al paquete informático Cluster 3.1 por los CDC y ATSDR ante la progresiva demanda de este tipo de estudios.

B.- REQUISITOS PREVIOS.

En este apartado se consideran los requisitos previos que son precisos tener en cuenta para el abordaje correcto de un cluster, agrupados en dos bloques:

- Conocimientos y actitudes
- Necesidades de organización.

El primer bloque se refiere a las competencias profesionales que deben tener los epidemiólogos para resolver estas situaciones, mientras que el segundo se refiere a las competencias de la organización.

C.- CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES

Las competencias profesionales incluyen lógicamente la preparación científica, pero en estas situaciones las actitudes psicológicas, habilidades en comunicación de riesgos, capacidad de relación con los medios de comunicación y el considerar las posibles consecuencias legales, son de gran importancia.

- Preparación científica.
 - Saber mirar los datos (Espacio, tiempo o ambos).
 - Seleccionar los métodos estadísticos y epidemiológicos adecuados.
 - Conocer las limitaciones.
 - Si el cluster se confirma: toma de muestras y estudios de laboratorio.
- Factores psicológicos.
 - Son situaciones que generan angustia.
 - Las sospechas de la comunidad pueden distorsionar el trabajo.
 - La comunidad tiene sus propias demandas.
 - Se debe responder sin hostilidad a estas demandas.
 - Se debe actuar con responsabilidad y cortesía.

- Comunicación del riesgo.

Percepción del riesgo:

- Peligroso y con riesgo.
- Distinta percepción del riesgo según las distintas personas.
- Naturaleza del riesgo:
 - No asunción del riesgo involuntario.
 - Problemas por falta de información.
 - Enfrentarse a lo nuevo o desconocido.
 - Injusto: ¿por qué a nosotros?.

Comunicación del riesgo:

- Información sobre el riesgo que está ocurriendo.
- Comparación con otros riesgos.
- Acercar el riesgo percibido al riesgo real.

- Medios de comunicación.

Intereses de los medios:

- Deseo de imágenes.
- Presencia de conflicto o controversia.
- Presencia de componentes emotivos.
- Búsqueda de culpables.
- Tendencia a simplificar.

Preparar intervención en medios:

- 2 - 3 ideas repetidas.

- El interlocutor desconoce todo.
 - Evitar jerga.
 - Qué se sabe y qué no se sabe.
 - Referir a otros: contextualizar.
 - Preparar las respuestas que no quieres contestar.
-
- Implicaciones legales.
 - Algunas situaciones se generan o acaban en conflictos legales.
 - Dificultad de establecer relación causa efecto.

D.-NECESIDADES DE ORGANIZACIÓN

Los cluster son alertas en salud pública, por lo que su detección, respuesta inmediata, comunicación al siguiente nivel y difusión de información están contemplados en el SVEA.

Para responder a los cluster, es necesario que esté perfectamente identificado en cada situación quién asume la dirección de la intervención y quien realiza la investigación.

Caso de situación de generar gran alarma social, pueden ser necesarios comités de gestión de crisis, comités de investigación y comisiones de participación ciudadana: es fundamental que los papeles estén bien definidos y que no se mezclen aspectos de dirección con los de investigación o participación.

Los cluster no son fenómenos corrientes, por lo que es posible que la mayoría de los profesionales de la red no se hayan enfrentado a una situación de este tipo. Por ello, siempre que se produzcan, debe intervenir en la respuesta el nivel provincial y recabar la colaboración de otros profesionales que puedan ayudar en la investigación, del ámbito territorial donde ha ocurrido el cluster o fuera del mismo. Para mejorar la eficiencia de las intervenciones es preciso facilitar la movilidad territorial en investigaciones concretas.

C.- ETAPAS DE LA RESPUESTA.

En esta parte del documento se presentan los cuatro pasos a seguir en la respuesta a un cluster. Como se ha indicado anteriormente, lo más frecuente es que no pasemos del paso I o como mucho del II.

Para cada uno de los pasos hay siempre tres apartados referidos a los objetivos a alcanzar en este paso, las actividades a realizar y el desenlace esperado.

El paso II se compone a su vez de tres etapas, pero en función de la situación, su orden se puede cambiar.

Paso I. Contacto y respuesta inicial.

Objetivo: Recoger información de la persona o grupo que primero informa de un cluster percibido.

¿Qué información? La información que nos interesa recoger se refiere a enfermos o fallecidos, posibles riesgos para la salud o ambas cosas.

¿Quién inicia el contacto? La comunicación sobre un cluster puede proceder de:

- Ciudadanos
- Grupos (sindicatos, organizaciones políticas, instituciones...)
- Otros profesionales sanitarios
- Medios de comunicación
- Sistema de Vigilancia Epidemiológica

¿Por qué informan o demandan información?

Los motivos pueden ser variados:

- Responsabilidad social o profesional
- Interés económico, político, laboral
- Afán de notoriedad

Nuestra respuesta deberá partir siempre del principio que quien solicita nuestros servicios lo hace por responsabilidad social o profesional (aunque sospechemos otros motivos).

Impresiones iniciales

En el primer contacto hemos de tener en cuenta:

- Diferentes diagnósticos, no un cluster.
- El cáncer es una enfermedad común.
- Defectos congénitos: 1 - 2% de nacidos vivos.
- Periodo de residencia y de latencia de la enfermedad.
- Cuidado datos defunción.
- Enfermedades raras: fenómeno estadístico.
- Evitar la toma de muestras prematura.

Actividades a realizar:

- I. Identificación del informante.
- II. Información del cluster.
- III. Información de los afectados.
- IV. Impresiones iniciales.
- V. Completar información afectados.
- VI. Responder al informante (por escrito si se ha solicitado por escrito).
- VII. Registro de la alerta en SVEA y comunicación urgente al siguiente nivel.

Resultado:

La revisión de la información inicial permite concluir que no hay una agrupación temporal y o espacial de casos: Conclusión de la alerta e informe final. En caso contrario, continuar al siguiente paso.

Paso II. Valoración de la situación

Podemos identificar tres etapas. Mientras que en la primera trabajamos con datos provisionales y delimitaciones no excesivamente precisas de los ámbitos donde ocurre el cluster, en la segunda definimos los casos y su ámbito con más precisión.

- Evaluación preliminar.
- Evaluación de los casos.
- Evaluación de la ocurrencia.

II.a- Evaluación Preliminar.

Objetivo: Estimar rápidamente si lo observado es mayor que lo esperado.

Actividades:

III-4

- I. Definir espacio geográfico y temporal.
- II. Definir qué casos se incluyen.
- III. Obtener la población y estándares de referencia.
- IV. Medidas de frecuencia.
- V. Estadísticas especiales (Cluster 3.1). El programa Cluster 3.1 está hecho en DOS y no es precisamente amigable, pero tiene la ventaja de reunir las técnicas estadísticas más apropiadas para determinar si hay una agrupación de casos en el tiempo en el espacio o ambos, referidos a pequeños números, dado que con pocos efectivos las técnicas estadísticas de uso común no son operativas.

Resultado:

1. No exceso → Responder al informante.
2. No exceso, pero los datos son indicativos → decidir.
3. Hay un exceso → pasar al apartado II.b: Evaluación de los casos.

II.b- Evaluación de los casos.

Objetivo: Verificar el diagnóstico.

Actividades:

- I. Revisar registros e historias.
 - II. Obtener copias informes médicos.
 - III. Pruebas diagnósticas (Histología).
- A continuación rehacer los cálculos del paso I para determinar si hay exceso de casos.

Resultado:

1. Los casos no son confirmados y no hay exceso → Responder al informante.
2. Exceso no confirmado, pero plausibilidad biológica → considerar II-c.
3. Casos confirmados y en exceso → II-c. Evaluación de la ocurrencia

II.c- Evaluación de la ocurrencia.

Objetivo: Confirmar si hay un exceso de casos y describir sus características epidemiológicas.

Actividades:

Se vuelve a calcular todo con mayor precisión y profundidad.

- I. Determinar las fronteras geográficas y temporales.
- II. Buscar todos los posibles casos.
- III. Identificar numerador y denominador.
- IV. Identificar y revisar métodos estadísticos y epidemiológicos.
- V. Revisión de la literatura → plausibilidad.
- VI. Señalar la posibilidad de que pueda establecerse una relación con exposición.
- VII. Percepciones de la comunidad, reacciones y necesidades.
- VIII. Realizar estudio descriptivo.

Resultado:

1. No se confirma exceso -> Terminar la investigación e informar al informante.
2. Se confirma exceso pero no relacionado con exposición → Terminar la investigación e informar al informante.
3. Se confirma exceso y plausibilidad epidemiológica y biológica → Ir al paso siguiente: "Decidir si se hace un estudio en profundidad".

Paso III. Decidir un estudio en profundidad

Objetivo: Decidir si se inicia una investigación etiológica sobre el problema y la posible exposición.

Actividades

- I. Revisión detallada de la literatura.
- II. Diseño del estudio.
- III. Datos a recoger (casos, no casos, expuestos , no expuestos).
- IV. Información medio - ambiental.
- V. Procedimientos de captura y procesado de datos.
- VI. Plan de análisis.
- VII. Valorar ambiente social y político (antes y después).
- VIII. Recursos necesarios tanto para hacer el estudio como para las inversiones que serán necesarias en las distintas situaciones que nos podamos encontrar en función de los resultados del estudio.

Resultados:

1. Si no se espera gran cosa → Informe final e informar al informante.
2. Está justificada una investigación etiológica → Ir al paso IV Investigación Etiológica.

Paso IV. Investigación etiológica

Objetivo: Establecer la relación entre exposición y enfermedad (lesión).

Actividades: Estudio epidemiológico estándar

Resultado:

Demostración si existe o no existe asociación entre exposición y enfermedad, como novedad o confirmación de observaciones previas.