



Aspectos sanitarios y sociales en la investigación de conglomerados de cáncer

J. M. Borràs¹ / C. A. González²

¹ Unitat de Prevenció i Control del Càncer. Institut Català d'Oncologia.

² Institut de Recerca Epidemiològica i Clínica (IREC). Mataró (Barcelona).

Correspondencia: Josep M. Borràs. Servei de Prevenció i Control del Càncer. Institut Català d'Oncologia. Gran Vía, s/n Km, 2.7. 08907 Hospitalet (Barcelona)

Recibido: 30 de diciembre de 1996

Aceptado: 1 de julio de 1997

(Health and social aspects in cancer cluster research)

Resumen

En este artículo se analizan los principales problemas que plantea la investigación de un conglomerado de casos de cáncer, especialmente en referencia a percepción y comunicación de los riesgos a la población. Se revisan las necesidades de información de la población y la manera de proporcionar la información relacionada con la exposición a riesgo ambientales, así como la relación con los medios de comunicación. Finalmente, se discuten las implicaciones que para la investigación epidemiológica y para la salud pública tiene la percepción del riesgo.

Palabras clave: Cáncer. Conglomerado. Percepción del riesgo. Comunicación.

Summary

This paper analyzes the main problems in the research on cancer clusters, with a specific emphasis on the population perception and risk communication. Population information needs and the approach to give information to the population regarding environmental risks are reviewed, as well as the relationship with mass media. Finally, the implications of risk perception for epidemiologic research on clusters and for public health are discussed.

Key words: Cancer. Cluster. Risk perception. Communication.

Introducción

En los últimos años aparecen con frecuencia informaciones acerca del posible riesgo de desarrollar cáncer como consecuencia de la exposición a factores de riesgo ambientales o tecnológicos como, por ejemplo, los riesgos derivados de la energía nuclear, de la exposición a campos electromagnéticos o a determinadas sustancias químicas. En general, todos estos factores comparten la característica común de ser riesgos difíciles de percibir por los sentidos y cuyo nivel de exposición es bajo, aunque las enfermedades con las que se pueden asociar son graves.

La presencia continuada de resultados de la investigación epidemiológica y clínica identificando nuevos factores de riesgo en los medios de comunicación social, con frecuencia contradictorios y raramente definitivos, es motivo de recelo en la población, ante la posibilidad de que una enfermedad como el cáncer *esté causada por algún factor no identificado* y que se encuentra presente en la vida cotidiana. Por otro lado, frente a la creencia de que una enfermedad en un individuo debe tener

una única causa reconocible en el entorno inmediato del individuo afectado, la imposibilidad de atribuir la aparición de un cáncer a una causa concreta es una fuente de desazón en los pacientes afectados. Las preguntas clásicas son ¿por qué a mi? y ¿por qué ahora? Es evidente que ningún cáncer lleva una etiqueta que diga: «mi causa es el tabaco», por lo que cuando aparece es difícil atribuir su origen a un único factor reconocido por el paciente o sus familiares que pueda ser confirmado de forma individual por el médico.

Este tipo de problemas que generalmente se asocian a la explicación probabilista de las enfermedades crónicas, de origen habitualmente multicausal, se manifiesta con toda su crudeza cuando surge un posible conglomerado de casos de un determinado cáncer, situación que no es infrecuente y que puede incrementarse en el futuro. De hecho, algunos tipos de cáncer como las leucemias u otros tumores hematológicos se han detectado con frecuencia como conglomerados en diversos países a lo largo de los últimos años, por lo que es necesario plantear estrategias específicas de actuación frente a este tipo de situaciones. El cáncer es una patología con características específicas como

son la existencia de un tiempo de latencia largo, lo cual dificulta establecer una relación entre una exposición a un factor de riesgo y la aparición de la enfermedad; la población tiende a relacionar la enfermedad con un hecho reciente y no con una exposición alejada en el tiempo. Por otro lado, la aparición de un conglomerado de cáncer en áreas pequeñas con un número relativamente bajo de casos dificulta establecer sólidamente una relación causal, dado su bajo poder estadístico¹.

A partir de una experiencia concreta cuyos resultados han sido publicados previamente², en este artículo se revisarán algunos de los principales problemas que plantea la investigación de un conglomerado de cáncer en relación a la problemática de la percepción y la comunicación del riesgo a la población. No se mencionarán los problemas estrictamente estadísticos de la evolución del conglomerado ampliamente descritos en la literatura, ni tampoco los aspectos propios de la investigación epidemiológica^{3,4}.

Antes de entrar a discutir los aspectos relacionados con la investigación del conglomerado, cabe destacar que a lo largo del texto se mencionará con frecuencia el concepto de *riesgo*, cuya definición ha sido motivo de controversia⁵. Este concepto se puede definir en relación a las consecuencias de la exposición y a la reacción cognitiva y emocional que puede producir. En nuestro contexto se utiliza con una connotación de una exposición frente a la cual la prevención es posible, diferenciándose así del riesgo o peligro causado por fenómenos de la naturaleza como terremotos, lluvias torrenciales, etc. Aún cuando se restrinja al sentido de riesgo prevenible, puede ser utilizado de forma distinta según cual sea la perspectiva científica adoptada. Así, en la literatura epidemiológica, como en otras áreas del conocimiento científico, el interés se centra en la determinación de la presencia de un riesgo para la salud y en evaluar su magnitud. En cambio, la perspectiva psicológica se refiere al riesgo como a una situación de falta de control de algún aspecto del entorno tal como es percibido por el individuo, y asociado a un efecto adverso como puede ser una enfermedad o un accidente⁶.

El conglomerado de casos de cáncer

Se puede definir un conglomerado de casos como aquella agregación de casos sospechosos de padecer determinada patología que aparecen de forma inesperada en un lugar y tiempo concreto⁷. Habitualmente, la sospecha de conglomerado es detectada bien por la propia población afectada, o por los profesionales de la salud que prestan asistencia a la población en la que se sospecha que puede existir un número anormalmente alto de casos de cáncer, mientras que es menos frecuente su detección mediante el análisis sistemático de

las estadísticas sanitarias. Este hecho define al conglomerado como una situación especial de interacción entre los profesionales sanitarios y la comunidad en la que existe el indicio de que un hecho inusual se ha desarrollado de forma insidiosa. Por tanto, en la investigación del conglomerado es especialmente importante la relación establecida con la comunidad afectada y, particularmente, con sus líderes, relación que debe ser objeto de una atención específica.

El hecho de que en nuestra experiencia la detección haya sido desencadenada por un nuevo caso añadió cierta urgencia en la respuesta de los responsables sanitarios, aunque ni las características de la enfermedad ni el impacto de las posibles medidas preventivas lo requiriesen. En otras situaciones la sospecha se origina por las observaciones de algunos individuos concretos que a raíz de alguna información pública, combinada con la aparición de algún caso de cáncer, se dirigen a los servicios de salud pública para inquirir acerca de la presencia de una frecuencia inusual de casos de cáncer en su municipio. En muchas de estas situaciones de preocupación personal, que en los Estados Unidos pueden llegar a ser el 95% de los casos consultados a un servicio de salud pública, simplemente la información apropiada y una revisión de los datos epidemiológicos disponibles puede descartar la aparición de un conglomerado y tranquilizar al interesado⁸.

La detección del caso desencadenante de la alarma social por parte de la población convierte a los diferentes factores de riesgo existentes en el entorno, hasta ese momento percibidos de forma inconexa, en algo que se contempla como amenazante y a lo que se atribuye la causa del posible conglomerado de cáncer. Ejemplos de estos factores, en nuestro caso, fueron la existencia de una subestación transformadora, de una conducción eléctrica cercana, o la presencia de pararrayos radiactivos no retirados o retirados hacía poco tiempo. En la identificación de estos factores juega un papel importante la publicación previa de informaciones en los medios de comunicación, implicándolos como sospechosos de causar algún tipo de cáncer, siendo un ejemplo típico de estos factores las emisiones contaminantes de una industria.

En nuestro caso, un contacto inicial con el médico del municipio afectado y con la responsable de la escuela a la que acudían los casos permitieron evaluar la necesidad de continuar con las investigaciones del posible conglomerado de cáncer hematológico. El motivo inicial del contacto con los servicios sanitarios fue si se podía recomendar el inicio del curso escolar sin riesgo para los alumnos, dado que todos los casos habían aparecido en la única escuela y asistían mayoritariamente a la misma clase, lo que concedía una particular relevancia a la posible etiología vírica de la enfermedad oncológica⁹. La dirección de la investigación se encargó a un organismo independiente de la propia autoridad sanitaria. Aunque esta decisión se tomó por ser

una institución con notable experiencia en epidemiología del cáncer, *a posteriori* este aspecto adquirió gran relevancia para la propia credibilidad de los resultados negativos de la investigación. La desconfianza respecto a los servicios de salud pública es una reacción frecuente por parte de la población en estas situaciones de crisis, hecho que puede ser limitado por la independencia de la investigación.

Información y relación con la población

Las percepciones que tiene la población sobre los riesgos del entorno deben ser tomadas en consideración en el momento de valorar cual debe ser la respuesta al problema de salud y social planteado por la sospecha de conglomerado. Los riesgos tal como son percibidos por la población difieren en general de la opinión de los expertos, basada en los conocimientos científicos. Por ejemplo, en encuestas realizadas a la población sobre las causas del cáncer destaca la elevada identificación de los factores ambientales como causa del cáncer¹⁰, habitualmente de compleja evaluación epidemiológica dado que son de pequeña magnitud, con efectos inciertos y a largo plazo¹¹.

La diferencia entre la percepción del riesgo por parte de la población y por los expertos está motivada por las diferencias en la definición y evaluación de los problemas, en la profundidad del análisis del riesgo y sus causas, en la valoración de las probabilidades de que el riesgo produzca un cáncer y en la percepción de que existe un reparto equitativo de los riesgos y de los beneficios¹². El grado de amenaza atribuida a un riesgo por parte de la población se ha encontrado asociado a diferentes factores, que se presentan en la **tabla 1**¹³⁻¹⁵. Los factores que mayor impacto tienen sobre la percepción del riesgo en la población son los relacionados con la voluntariedad de la exposición y la percepción del grado de control personal sobre la misma.

La reacción psicológica frente a la aparición de un conglomerado de casos de cáncer consiste con frecuencia en la necesidad de atribuir la causa del conglomerado a algo o a alguien, abriéndose un proceso de búsqueda de culpables, sean éstos por acción, como en caso de sospecha de emisiones contaminantes por parte de una industria, o por omisión, papel atribuido con frecuencia a la Administración. Este proceso puede ser psicológicamente útil, dado que la percepción de que los casos se deben a una causa los hace controlables y previsibles, a diferencia de los sucesos producidos al azar¹⁶, y contribuye a facilitar la comprensión de la razón

Tabla 1. Factores cualitativos asociados a cambios en la percepción de un riesgo

Factor	Aumento percepción riesgo población	Reducción percepción riesgo población
Potencial catastrófico	Concentrada en espacio y tiempo	Distribuida al azar
Familiaridad	No familiar	Familiar
Comprensión del proceso	Mecanismo incomprendido	Mecanismo comprendido
Control personal del riesgo	Sin control	Control
Voluntariedad exposición	Involuntaria	Voluntaria
Efectos sobre niños	Especialmente a riesgo	Sin especial riesgo
Manifestación efectos	Efectos retardados	Efectos inmediatos
Efectos generación futura	Riesgo	Sin riesgo
Identidad de la víctima	Víctima identificable	Víctima «estadística»
Amenaza	Amenazante	Percepción no amenazante
Confianza en instituciones	Desconfianza en instituciones responsables	Confianza
Medios comunicación	Presencia en los medios	Poca o nula presencia
Equidad	Distribución no equitativa de riesgos y beneficios	Distribución equitativa
Beneficios	Poco claros	Claros
Reversibilidad	Efectos irreversibles	Reversibles
Origen	Causados por acciones humanas o por errores tecnológicos	Causas naturales
Antecedentes de accidentes	Antecedentes de accidentes graves asociados a riesgos	Sin antecedentes de accidentes graves

Fuente: Covello VT. Risk perception and communication. Canadian J Public Health 1995; 86:78-90.

por la cual han caído enfermos algunos miembros de la comunidad. Esta necesidad psicológica de buscar una atribución causal refuerza la necesidad de respetar e investigar todas las posibles hipótesis causales que pueda plantear la población, lo que evita la sensación de «ultraje» que se produce cuando la gente percibe que sus sospechas no son tenidas en cuenta¹⁷. Este hecho es una de las principales conclusiones de nuestra experiencia para conseguir una relación de mutua colaboración con la población afectada.

Una reacción que debe ser evitada y prevenida activamente hasta donde sea posible es la estigmatización o culpabilización de los casos. Esta reacción responde a la idea de que si algunas personas han enfermado, la causa debe buscarse en algún hecho cometido por el propio individuo afectado, generando una epidemia de sospechas o de miedo hacia los afectados¹⁸ que pudiera recordar, a menor escala, los antecedentes históricos de las plagas de enfermedades infecciosas o, más recientemente, respecto del SIDA¹⁹.

A otro nivel, la reacción psicológica frente a riesgos derivados del medio ambiente relacionados con el desarrollo tecnológico se caracteriza por la experiencia de la incertidumbre frente a la existencia misma de la exposición, que en casos como la radioactividad o el radón no se puede percibir mediante los sentidos. Esta incertidumbre afecta tanto a la exposición en sí misma y a su dosis, como al diagnóstico y tratamiento de la posible patología. Todo ello conlleva una necesidad psicológica de adaptación a la situación de hallarse expuesto a un riesgo, lo que implica el desarrollo de una hipervigilancia frente a la exposición en algunos individuos, así como cambios en las creencias acerca de las causas y efectos de la exposición y las situaciones de gran estrés, como son las derivadas de los accidentes contaminantes graves que pueden conducir al desarrollo de problemas psiquiátricos²⁰.

Los riesgos a los que se atribuía un posible papel causal en el conglomerado que estudiamos fueron un pararrayos radiactivo antiguamente existente en la escuela, las radiaciones electromagnéticas procedentes de las conducciones eléctricas y de una subestación de media tensión situada junto a la escuela, el posible contagio de la enfermedad y las características específicas del suelo de la comarca, que determinó la investigación del radón en los domicilios como único aspecto susceptible de ser investigado relacionado con el suelo. Como se puede observar, las características de estos factores sospechosos coinciden con los que incrementan la amenaza percibida de riesgo descritos en la [tabla 1](#), dado que la exposición no se percibe por los sentidos, es involuntaria y fuera de control del individuo, afecta a niños, sus efectos son retardados y graves, mientras que los beneficios quedan difuminados. En este contexto, y como ya se ha mencionado, la opción seleccionada de forma intuitiva y considerando la presión emocional para actuar fue la de no minimizar o des-

preciar ningún riesgo percibido, sino que se convino en investigarlos, evitando contraponerlos a otros factores de riesgo conocidos pero no tenidos en consideración por la población²¹, como el consumo de tabaco o la exposición fetal a la radiación ionizante, que fueron estudiados en el contexto de la encuesta epidemiológica realizada. En una reunión pública, los investigadores se comprometieron a realizar la investigación de cada una de estas causas, una vez terminada la investigación epidemiológica de otros factores de riesgo de los casos (antecedentes personales, familiares, etc.). Las investigaciones de campo se realizaron con conocimiento previo y participación en diversos casos de los líderes de la comunidad, con el fin de garantizar la transparencia del proceso y reforzar la credibilidad de los resultados de la investigación²². El objeto de los investigadores fue determinar la presencia de potenciales factores de riesgo que pudieran explicar la aparición de casos y no la de establecer una relación causal, dado el reducido número de casos. Todos los estudios dieron resultado negativo.

Una situación como la descrita plantea con crudeza desde el primer momento una serie de problemas: la fragmentación de la responsabilidad acerca de quién se hace cargo de la investigación del riesgo y de explicar sus resultados; la percepción por parte de sectores de la población de que existe una desigualdad de acceso a la información; evitar la controversia pública entre expertos, y defender una posición en relación a las posibles causas del cáncer contradictoria con mensajes anteriores o con otras fuentes de información¹³. Los epidemiólogos contraen una notable responsabilidad en estas investigaciones con respecto a la población afectada cuando se menciona un factor de riesgo como posible causa de una enfermedad como el cáncer²³.

Los criterios generales para llevar a cabo estas investigaciones en relación con la población y la forma de comunicar los riesgos existentes han sido analizados ampliamente en la literatura, fundamentalmente norteamericana^{17,24-26}, pero también en la europea²⁷. De forma resumida, las principales recomendaciones son las siguientes:

* Es necesario trabajar de forma coordinada con los líderes locales, sean representantes municipales, escolares o de las organizaciones afectadas.

* Hasta donde sea posible, se recomienda evitar asambleas masivas. Sin embargo, en ocasiones son inevitables porque permiten la participación pasiva de mucha gente y un contacto personal al final de las mismas. En este caso, lo mejor es ofrecer una información concisa sobre el problema y sobre las actuaciones que se están desarrollando. Debe existir la disponibilidad de explicar, incluso personalmente, las investigaciones realizadas o en proceso. En este sentido, las preguntas informales al final de toda reunión con la población son muy importantes.

* Hay que estar preparado para dar respuesta adecuada a las personas que participan en las reuniones y que están preocupadas por otras cosas distintas del propio riesgo o enfermedad, como son la política municipal u otros temas similares.

* Cuando la población pide certezas se debe contestar tomando en consideración otros valores humanos y sociales además de los científicos. Muchas veces la demanda de certidumbre está causada por la percepción de no ser escuchado en sus preocupaciones frente al problema de salud causado por el conglomerado.

* Reconocer la incertidumbre y la posibilidad de desacuerdo entre científicos produce sensación de honestidad y franqueza; lo contrario produce la sensación de que se quiere esconder algo. La gente no se alegra de que se les diga que no se sabe algo, pero es mucho mejor que afirmar que ha habido muchos casos como el suyo.

* Es necesario ser muy preciso sobre las acciones que se van a emprender para investigar el problema, estableciendo un compromiso de calendario de actuaciones. Incumplir este tipo de compromisos redundará en una pérdida notable de credibilidad.

* Cualquier dato que se ofrezca acerca del riesgo de padecer la enfermedad debe ser puesto en el contexto de otros riesgos comparables.

* Es necesario buscar la colaboración de personas independientes que contribuyan a dar credibilidad a la investigación, promoviendo su participación en la recogida de muestras, en la interpretación de los resultados, etc.

* Las comunicaciones oficiales o mediante los medios de comunicación no sustituyen la comunicación personal con la gente.

* Cuando la investigación ha finalizado se debe dar un carácter formal a su conclusión, aun cuando sea negativa, y comunicarlo a la población afectada. Los resultados deben difundirse tan pronto como sea posible para evitar la percepción de que se oculta alguna cosa.

En resumen, los expertos y la población hablan lenguajes distintos y tratan de resolver el mismo problema, pero considerado a la luz de perspectivas muy diferentes, lo que puede inducir a dificultades de interpretación y de comunicación. Por ejemplo, cuando un técnico habla del nivel máximo de riesgo aceptable de un contaminante del aire del cual se sospecha que puede producir un brote asmático en niños, hay individuos que pueden traducirlo como que existe un número aceptable de niños con asma debido a dicho contaminante¹³. Por tanto, el nivel de dificultad para encontrar un lenguaje compartido con la población afectada puede ser un factor importante al cual se deben dedicar los esfuerzos necesarios con la colaboración de los líderes locales. En nuestro caso, y visto retrospectivamente, éste fue uno de los aspectos para el cual la colaboración de los líderes locales fue esencial.

Los medios de comunicación de masas como la prensa y la televisión son una importante fuente de información sobre el cáncer²⁸, y por la naturaleza del problema planteado por la aparición de un conglomerado de cáncer, es posible que tengan interés en publicar la información. En nuestro caso, aunque diversos medios de comunicación conocieron la noticia y entrevistaron a afectados, investigadores y autoridades sanitarias, no llegó a ser publicada gracias a que algunos de los familiares de los niños afectados y de los representantes escolares y municipales hicieron ver a los periodistas la posibilidad de que sirviera para estigmatizar a los niños, así como el riesgo de que la localidad apareciera como un lugar inseguro. Los diferentes medios de comunicación frente a esta solicitud decidieron no publicar la noticia, hecho que fue bien recibido por la población afectada en vista de que había una investigación en marcha creíble y de la que fueron puntualmente informados.

Cuando este tipo de noticias aparecen en los medios de comunicación pueden causar un gran impacto social con repercusiones sobre la propia percepción del riesgo de la población, incluso con repercusiones económicas sobre el precio de la vivienda o las acciones empresariales²⁹. Se ha señalado que los epidemiólogos pueden llegar a «causar epidemias» mediante la difusión de noticias en los medios de comunicación³⁰, y por tanto, conviene revisar brevemente cuál es la perspectiva de los medios de comunicación en las noticias sobre riesgos y sus consecuencias.

Es evidente que los medios de comunicación, al publicar noticias sobre problemas sanitarios, cumplen una función útil y socialmente indispensable, pero no necesariamente publican aquello que puede ser considerado relevante desde una perspectiva epidemiológica, ni pretenden cumplir una misión educativa en el sentido tradicional del término. Los medios de comunicación basan sus informaciones en una parte limitada de las publicaciones científicas o consultan a un número reducido de expertos; prefieren habitualmente contraponer las opiniones entre ellos destacando la controversia por encima de los acuerdos³¹. Esto puede llevar a situar al mismo nivel la opinión de un experto con años de trabajo en un ámbito con la de un neófito que cuestione sus afirmaciones, siempre con la finalidad de la búsqueda de una pretendida imparcialidad.

Los casos de conglomerados son atractivos para los medios de comunicación dada la posibilidad de buscar víctimas identificables para resaltar los aspectos humanos y dramáticos de la enfermedad junto con las implicaciones sociales de las posibles causas y consecuencias del conglomerado, aunque sea a un nivel puramente especulativo³². Debe tenerse en cuenta que los periodistas compiten por las noticias y por un espacio escaso, trabajando con límites de tiempo estrictos, lo cual favorece la eliminación del matiz³³⁻³⁵. A este hecho

se debe añadir la falta de especialización de los periodistas, aunque la tendencia actual es a profundizar en la especialización en ámbitos concretos³⁶.

La revisión de las informaciones publicadas durante un año en la prensa general americana reveló que las informaciones de los medios de comunicación no facilitaban la discusión racional sobre un posible riesgo para la salud, puesto que su contenido se dirigía a la emoción y no a la razón³⁷. El contenido de la información tiende a conceder mucha importancia a la búsqueda de responsabilidades o de culpables que, en el caso de riesgos involuntarios, como los que se asocian a casos de conglomerado, son habitualmente atribuibles a la industria o la Administración competente mientras que, en el caso de riesgos voluntarios, la responsabilidad se atribuye a la propia víctima³⁸. Por otro lado, las informaciones dejan de aparecer aún cuando los motivos que las crearon no se hayan resuelto todavía, lo cual causa una cierta sensación de frustración en los individuos directamente interesados en el tema.

Un efecto de los medios de comunicación que puede ser positivo es que sus noticias ofrezcan el marco necesario para crear las expectativas sociales de resolver de una determinada manera el problema de salud pública que pueda haberse relacionado con la aparición del conglomerado. Este proceso favorece que los casos de conglomerado puedan configurarse como problemas públicos frente a los que la administración o la industria afectada deben actuar en una determinada dirección. De hecho, los medios de comunicación, junto con las movilizaciones de la población, son los principales determinantes del impacto social de un conglomerado más allá del impacto en la propia comunidad afectada³⁹.

Un comentario especial debe realizarse respecto a las revistas de información que promueven la vuelta a «estilos de vida natural», que con frecuencia defienden sus respetables opciones de vida atribuyendo riesgos para la salud a diferentes tecnologías, aunque la evidencia científica no sea concluyente. Argumentar la existencia de riesgos potenciales para la salud como fundamento básico para defender determinadas opciones de protección ambiental ha sido hasta ahora una característica de algunos movimientos ciudadanos, lo que sin duda ha facilitado el desarrollo de regulaciones protectoras, pero que también ha tenido un impacto en la percepción del riesgo para la salud que suponen determinados problemas ambientales. Las publicaciones antes referidas sirven como fuente de información de muchas de las sospechas de riesgos potenciales de cáncer y deben ser tenidas en cuenta en el momento de evaluar la percepción de un sector minoritario, pero activo, de la población que pretende conseguir una situación de riesgo cero, es decir, que no acepta ningún tipo de riesgo derivado de la tecnología, ya sea un microondas o un campo electromagnético. El argumento habitual parte de la comparación de la situación actual con otra no especificada en la que el riesgo se supone inexistente, aunque debería

ser evidente que siempre se está expuesto a algún grado de riesgo, aunque sea por causas naturales³⁸. En este contexto, siempre se tiende a valorar más las posibles pérdidas derivadas de la exposición al riesgo que los beneficios atribuibles al uso de la tecnología, y por tanto, son difícilmente aceptables reducciones parciales de los riesgos⁴⁰. Desde el punto de vista social, la exposición voluntaria, como es el caso del consumo de tabaco, puede ser aceptada como el derecho personal de asumir el propio riesgo. Sin embargo, en exposiciones involuntarias, como en el caso de los fumadores pasivos o como para los riesgos ambientales u ocupacionales, es un derecho legítimo el no estar expuesto a ningún nivel de riesgo que pueda asociarse con el desarrollo de un cáncer, hecho que plantea problemas sociales específicos que van más allá de los propiamente científicos.

Comentario final

Es probable que en nuestro país aumente el número de episodios en que los servicios de salud pública se vean requeridos para investigar un posible conglomerado de casos de cáncer en una población, como ya sucede en otros países. Este fenómeno planteará desafíos importantes a la investigación epidemiológica, tanto éticos como en la relación a mantener con la población afectada⁴¹.

Aceptar las incertidumbres del conocimiento científico y la controversia acerca de las evidencias y su interpretación es difícil; de hecho, es frecuente interpretar la incertidumbre como un refuerzo de la propia posición¹². Las controversias científicas acerca del posible papel etiológico de un factor de riesgo cada vez son recogidas con mayor frecuencia por los medios de comunicación y se difunden socialmente como una información que contribuye a la formación de opinión entre el público. Las controversias públicas frecuentemente sirven para polarizar las posiciones sobre la interpretación popular de las causas del conglomerado. Por otro lado, la situación de alarma social que se produce en dicha situación favorece la participación de grupos sociales que cuestionan el modelo de vida y el de consumo, y que utilizan argumentos en la discusión sobre los riesgos ambientales que trascienden la controversia científica acerca de las evidencias de causalidad^{42,43}. Un conglomerado de cáncer de etiología desconocida pone de manifiesto la divergencia entre lo que se pretende desde una lógica científica con limitaciones para establecer la causalidad y lo que pretende la población, que afronta de forma aguda la necesidad de buscar una causa a una situación extraordinaria y que desea eliminar el riesgo «más allá de la duda razonable»⁴⁴. Desde una perspectiva de los servicios de salud pública, es necesario recordar que en situaciones de crisis, si la población no encuentra colaboración en las institucio-

nes para hacer frente al problema social y sanitario que plantea el conglomerado, buscará esa ayuda en otra parte. Es conveniente tener en cuenta que la alternativa a una investigación formal por parte de expertos es la difusión de informaciones procedentes de fuentes no contrastadas.

Llevar a cabo una investigación en estas condiciones requiere un esfuerzo para combinar la investigación epidemiológica con la toma en consideración de las sospechas de la población sobre las causas potenciales del conglomerado⁴⁵. Esta investigación debe desarrollarse desde el inicio con la participación de representantes cualificados de la población⁴⁶, aunque el resultado más probable sea confirmar que no se ha encontrado una causa a la que atribuir la aparición del conglomerado, lo cual obviamente no excluye que el riesgo, aunque mínimo, exista. La transparencia del proceso es probablemente la mejor garantía de la necesaria credibilidad que deben tener los resultados para la población afectada⁴⁷, sobre todo cuando son negativos. Se debe tener en cuenta que la experiencia científica y la credibilidad son dos aspectos diferentes en la perspectiva de la población⁴⁸; así, mientras la experiencia de los profesionales implicados en la investigación no se suele poner en cuestión, la credibilidad se debe ganar en el terreno concreto de los hechos.

En situaciones de baja credibilidad, y en las que no se ha tenido en cuenta las preocupaciones y los riesgos denunciados por la población afectada, se ha desarrollado un movimiento denominado epidemiología popular. La epidemiología popular se define a partir de la experiencia de procesos comunitarios en la que los habitantes han recogido datos epidemiológicos y dirigen los conocimientos y recursos de expertos para tratar de entender la epidemiología de la enfermedad^{49,50} aunque sus resultados pueden estar sujetos a posibles sesgos de información, selección y factores de confusión⁵¹.

Desde una perspectiva de salud pública, frente a determinados riesgos cuya plausibilidad biológica está fundamentada y cuando existe evidencia insuficiente de causalidad, con frecuencia se adopta un principio de precaución frente a la exposición al riesgo. Se recomienda evitar o reducir la exposición, sobre todo si es involuntaria. El problema en el uso sistemático del prin-

cipio de precaución aparece en las exposiciones a factores ambientales con dosis bajas de exposición, con una fundamentación biológica de la relación causal incierta o inexistente y evidencias de causalidad muy controvertidas, como es el caso de los efectos de los campos electromagnéticos^{52,53}. En estos casos, las posiciones de la opinión pública y de los expertos pueden llegar a ser muy contradictorias: desde quien exige una regulación protectora de forma inmediata, a quien afirma que no se debe actuar hasta que la evidencia sea más concluyente⁵⁴, lo que dificulta notablemente definir una política preventiva adecuada⁵⁵. Un conglomerado de casos de cáncer cataliza estas posiciones en la población afectada y puede poner en duda la legitimidad científica y las recomendaciones preventivas. La discusión acerca de las intervenciones necesarias se fundamenta más en la percepción del riesgo de la gente, la credibilidad de las instituciones y en el tipo de relación establecida con la población que en los aspectos clásicamente científicos. En este sentido, los diferentes aspectos discutidos en este artículo deben ser considerados en el marco de la investigación epidemiológica.

En conclusión, la investigación de conglomerados de cáncer plantea problemas específicos que se agudizan por la creciente conciencia social sobre los riesgos derivados del medio ambiente y del desarrollo tecnológico. Este artículo se originó a partir de una experiencia concreta y se ha centrado en la importancia de aspectos relacionados con la percepción y reacciones de la población afectada y con los medios de comunicación, que en nuestro caso fueron aspectos muy relevantes, y frente a los cuales se tomaron una serie de decisiones «ad hoc», y cuyo fundamento hemos realizado *a posteriori*. Sin embargo, hemos considerado que podía ser útil dar a conocer estos problemas porque son aspectos poco considerados en la literatura epidemiológica.

Agradecimientos

A Pilar Liberal y Eduardo Mariano por su contribución a toda la investigación del conglomerado y a las relaciones con la población. A Elvira Méndez por sus comentarios a una versión previa de este artículo.

Bibliografía

1. Terracini B. Small area epidemiology: methods for the study of environmental and occupational hazards. *Medicina del Lavoro* 1996 (en prensa).
2. González CA, Borrás JM, Luna P, Baixeras C, Mariano E, Pera G. Childhood leukemia in a residential small town near Barcelona. *Arch Env Health* 1996;52:322-5.

3. Alexander FE, Boyle P. Statistical methods of investigating localised cluster of disease. Lyon: International Agency for Research on Cancer (in press).
4. Olsen SF, Martuzzi M, Elliott P. Cluster analysis and disease mapping: Why, when and how? A step by step guide. *BMJ* 1996;313:863-6.
5. Fischhoff B, Watson SR, Hope C. Defining risk. *Policy Sciences* 1984;17:123-39.

6. Vlek CAJ. Decision making about risk acceptance. Den Haag: Health Council, 1990.
7. Centers for Disease Control. Guidelines for investigating cluster of health events. *MMWR* 1990;39:1-23
8. Bender AP, Williams AN, Johnson RA, Jagger HG. Appropriate public health responses to cluster: the art of being responsibly responsive. *Am J Epidemiol* 1990;132:S48-S52.
9. MacMahon B. Is acute lymphoblastic leukemia in children virus-related? *Am J Epidemiol* 1992;136:916-23.
10. Izquierdo A, Viladiu P, Borràs JM, Moreno V, Catalán G. La percepción de las causas del cáncer y de su prevención en las mujeres de Girona. *Med Clin* 1996;107:14-9.
11. Sunyer J. Característiques i funcions de l'epidemiologia ambiental. *Gac Sanit* 1990;4:145-56.
12. National Research Council. Improving risk communication. Washington: National Academy Press, 1989.
13. Covello VT, MacCallum D, Pavlova M (eds). Effective risk communication: the role and responsibility of governmental and non-governmental organizations. New York: Plenum, 1989.
14. Slovic P. Perception of risk. *Science* 1987;236:280-5.
15. Covello VT. Risk perception and communication. *Canadian Public Health J* 1995;86:78-80.
16. Hallman WK, Wandersman A. Attribution of responsibility and individual and collective coping with environmental threats. *J Soc Issues* 1992;48:101-18.
17. Hence BJ, Chess C, Sandman PM. Improving dialogue with communities: a risk communication manual for government. Trenton: New Jersey Department of Environmental Protection and Energy, 1991.
18. Strong P. Epidemic psychology: a model. *Soc Health Illness* 1990;12:249-59.
19. Nelkin D, Gilman S. Placing blame for devastating disease. *Soc Res* 1988;55:361-78.
20. Vyner H. The psychological dimensions of health care for patients exposed to radiation and the other invisible environmental contaminants. *Soc Sci Med* 1988;27:1097-103.
21. Phillimore P, Moffatt S. Discounted knowledge: local experience, environment, pollution and health. En: Popay J, Williams G (eds). *Researching people's health*. London: Routledge, 1994:134-56.
22. Slovic P. Perceived risk, trust and democracy. *Risk Anal* 1993;13:675-82.
23. Sandman PM. Emerging responsibilities of epidemiologists. *J Clin Epidemiol* 1991;44:41S-50S.
24. Environmental Health Policy Committee. Recommendations to improve health risk communication. Washington DC: US Department of Health and Human Services, 1994.
25. Agency for Toxic Substances and Disease Registry. A primer on health risk communication principles and practices. Washington DC: US Department of Health and Human Services, 1994.
26. Jasanoff S. Acceptable evidence in a pluralistic society. En: Mayo D, Hollander R. *Acceptable evidence*. New York: Oxford University Press, 1991:29-47.
27. Dutch Health Council. Risk is more than just numbers. Den Haag: Health Council, 1996.
28. Borràs JM, Izquierdo A, Viladiu P, Moreno V, Catalán G. Las fuentes de información sobre el cáncer. *Aten Prim* 1995;16:480-4.
29. Guidotti TL, Jacobs PH. The implications of an epidemiological mistake: a community's response to a perceived excess cancer risk. *Am J Public Health* 1993;83:233-9.
30. Anónimo. Do epidemiologists cause epidemics? *Lancet* 1993;341:993-4.
31. Hoan F, Bober MA, Huerta EM, Hursting SD, Lemon S, Weed DL. The association between alcohol and breast cancer: popular press coverage of research. *Am J Public Health* 1995;85:1082-6.
32. Nelkin D. Communicating technological risk. *Annu Rev Public Health* 1989;10:95-113.
33. Greenberg M, Wartenberg D. How epidemiologists can improve television networks news coverage of disease cluster reports. *Epidemiology* 1991;1:167-70.
34. Greenberg M, Wartenberg D. Understanding mass media coverage of disease cluster. *Am J Epidemiol* 1990;132:S192-S195.
35. de Semir V. What is newsworthy? *Lancet* 1996;347:1163-6.
36. Nelkin D. La ciencia en el escaparate. Madrid: FUNDESCO, 1989.
37. Singer P. Reporting on risk. New York: Russell-Sage Foundation, 1993.
38. Keeny RL. Understanding life-threatening risks. *Risk Anal* 1995;15:627-37.
39. Burns WS, Slovic P, Kasperson R, Kasperson JX, Renn O, Emani S. Incorporating structural models into research on the social amplification of risk: implications for theory construction and decision making. *Risk Anal* 1993;13:611-23.
40. Redelmeier DA, Rozin P, Kahneman D. Understanding patients decisions: cognitive and emotional perspectives. *JAMA* 1993;270:72-6.
41. Higginson J, Chu F. Ethical considerations and responsibilities in communicating health risk information. *J Clin Epidemiol* 1991;44:51S-56S.
42. Renn O. The social arena concept of risk debates. Krinsky S, Golding D (eds). *Social theories of risk*. Westport: Praeger, 1992:179-96.
43. Klaidman S. How well the media report health risk. En: Burger EJ (ed). *Risk*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1993:119-132.
44. Irwin A. *Citizen Science*. London: Routledge, 1994.
45. Otway H, von Winterfeldt D. Expert judgement in risk analysis and management: process, context and pitfalls. *Risk Anal* 1992;12:83-93.
46. Kasperson R. Six propositions on public participation and their relevance for risk communication. *Risk Anal* 1986;6:275-81.
47. Shrader-Frechette K. Reductionist approaches to risk. En: Mayo D, Hollander R (eds). *Acceptable evidence*. New York: Oxford University Press, 1991:218-47.
48. McCallum DB, Hammond SL, Covello VT. Communicating about environmental risks: how the public uses and perceives information sources. *Health Educ Q* 1991;18:349-61.
49. Novotny P. Popular epidemiology and the struggle for community health: alternative perspectives from the environmental justice movement. *Capital Nature Socialism* 1994;5(2):29-42
50. Brown P. Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing. *J Health Soc Behaviour* 1992;33:267-81.
51. Popay J, Williams G (eds). *Researching the people's health*. London: Routledge, 1996.
52. Report of an Advisory Group on Non-ionising Radiation. Electromagnetic fields and the risk of cancer. National Radiological Protection Board 1992;3(1):1-138.
53. Washburn EP, Orza MJ, Berlin JA, Nicholson WJ, Todd AC, Frumkin H, Chalmer TC. Residential proximity to electricity transmission and distribution equipment and risk of childhood leukemia, childhood lymphoma and childhood nervous system tumors: systematic review, evaluation and meta-analysis. *Cancer Causes and Control* 1994;5:299-309.
54. Burgers EJ. Health as a surrogate for the environment. Burger EJ (ed). *Risk*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1994:133-54.
55. Calman KC. Cancer: science and society and the communication of risk. *BMJ* 1996;313:799-802.