

El impacto de la disponibilidad de datos e información oportuna para la vigilancia epidemiológica

Daniel Antunes Maciel Villela ¹
Marcelo Ferreira da Costa Gomes ¹

doi: 10.1590/0102-311XES115122

Actualmente, en Brasil, existe una amplia gama de problemas de salud monitoreados por medio de sistemas de información que forman parte de la vigilancia epidemiológica nacional. En mayo del 2022, más de 50 afecciones o enfermedades formaban parte de la lista de enfermedades de notificación obligatoria, incluidos eventos asociados a la epidemia de la COVID-19, como los casos de infección respiratoria aguda grave (IRAG) y síndrome inflamatorio multisistémico en adultos y pediátrico ¹. Estos sistemas agregan datos para el seguimiento de la situación en el territorio nacional, la identificación de nuevos brotes y la formulación de políticas públicas de salud ², como engranajes en el Sistema Único de Salud (SUS) para ayudar en varios frentes importantes. Cualquier ocurrencia de indisponibilidad de datos almacenados en estos sistemas tiene el potencial de comprometer muchos mecanismos de monitoreo relevantes para emergencias de salud pública.

Uno de los objetivos de los sistemas de información en vigilancia en salud es permitir respuestas rápidas en caso de epidemias o incluso eventos inesperados de circulación de agentes infecciosos. Por ejemplo, con motivo de la epidemia del virus H1N1, hubo un claro objetivo de ampliar el Sistema de Vigilancia Epidemiológica para IRAG (SIVEP-Gripe), para monitorear el avance de los casos ³. Además, a partir de la disponibilidad de datos de estos sistemas se generan numerosos trabajos analíticos en la investigación académica, y, como resultado, se producen importantes conclusiones y recomendaciones para la salud pública ^{4,5,6}. Al inicio de la pandemia de la COVID-19, la intensidad de crecimiento en el número de casos fue un indicador importante para la recomendación de medidas no farmacológicas que mitigaran la transmisión del SARS-CoV-2. Recientemente, los indicadores construidos con base en las evaluaciones de morbilidad de la COVID-19 han respaldado las decisiones de recomendación de grupos prioritarios al comienzo de la campaña de vacunación contra la COVID-19. Posteriormente, con los análisis de la efectividad de la vacunación contra la COVID-19, resultados importantes indicaron la necesidad de dosis de refuerzo de las vacunas contra la COVID-19 ^{6,7}. Por lo tanto, cualquier interrupción en la disponibilidad de los datos y de estos sistemas implica no tener respuestas rápidas, no identificar eventos de interés y perjuicio en las recomendaciones con base analítica.

Se espera que haya un desfase entre la notificación de los registros de afecciones, normalmente en formularios de notificación, y el posterior ingreso de la información en las

¹ Programa de Computação Científica, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.



bases de datos. En ese sentido, los procedimientos para obtener una estimación del número de casos en el momento presente (*nowcasting*) se elaboran por medio de modelos estadísticos que realizan el tratamiento de los estándares de los tiempos de notificación ⁸. Cuando hay calidad y disponibilidad de los datos, es posible evaluar estándares temporales en el proceso de reporte. Ejemplos claros que utilizan tales técnicas son los sistemas InfoDengue (<https://info.dengue.mat.br/>) e InfoGripe (<https://info.gripe.fiocruz.br>) que realizan análisis semanales de casos de arbovirus y IRAG, respectivamente, proporcionando una estimación del número de casos y tendencias de aumento, disminución o incluso estabilidad. Se envían boletines semanales con estos indicadores a los gestores, técnicos de vigilancia, investigadores y diversos profesionales que analizan el panorama epidemiológico. Estos modelos de *nowcasting* han sido objeto de estudios académicos en varios países, ya que el tiempo para la notificación de datos es inherente a este proceso. Por lo tanto, puede ocurrir algún grado de retraso en los datos, que debe abordarse en el monitoreo. Sin embargo, la indisponibilidad de la información, a su vez, significa ausencia de información y cambio de estándares, por lo que provoca efectos muy graves.

Existen evidencias concretas del impacto de la falta de disponibilidad de datos. El ejemplo reciente del episodio (apagón de datos), en el que un ciberataque dejó fuera de línea los sistemas del Ministerio de Salud, tuvo consecuencias en un momento crítico de la pandemia de la COVID-19 ⁹. Esta interrupción se produjo el 10 de diciembre del 2021, y el restablecimiento de los sistemas y acceso al público fue anunciado por el Ministerio de Salud el 12 de enero de 2022 ¹⁰, por lo tanto, la indisponibilidad duró al menos 30 días. En este período, el mundo ya había identificado una variante preocupante del SARS-CoV-2, la variante Ómicron, con una alta tasa de transmisibilidad ¹¹. Esta indisponibilidad repercutió en la falta de análisis, por lo tanto, en la ausencia de indicadores, en sistemas como Infogripe y el Observatorio COVID-19 Fiocruz (<https://portal.fiocruz.br/observatorio-covid-19>). Ya se sabía que había circulación de la variante en el país, pero a partir del restablecimiento de los datos de notificación se conoció el número de casos en el período. Según análisis posteriores en InfoGripe, un total de 98.400 casos de IRAG con inicio de síntomas en el período se notificaron en el SIVEP-Gripe. Los servicios de vigilancia no identificaron este panorama oportunamente, es decir, durante el período crítico. Además, el boletín del InfoGripe inmediatamente anterior al apagón, referente a la Semana Epidemiológica 48 del 2021 ¹², alertaba de la presencia del virus de la influenza entre los casos notificados en Río de Janeiro, que antecedió a la epidemia de gripe el mes de diciembre en todo el país. La cocirculación de los virus influenza y SARS-CoV-2 trajo un nuevo ingrediente al cambiar los grupos de riesgo para hospitalizaciones por infecciones respiratorias. Por lo tanto, dado que los servicios epidemiológicos trabajan con estos panoramas como “fotografías” del momento, en este intervalo estas “fotografías” quedaron borrosas o sin definición.

La pandemia de la COVID-19 en el país exhibió varios periodos con fluctuaciones en el número de casos y muertes o incluso varias semanas con una clara tendencia de crecimiento de la incidencia, comúnmente denominadas “olas de la pandemia”. Cómo distinguir tales oscilaciones, cómo analizar tendencias y cómo determinar nuevas olas requiere datos de calidad y con información oportuna. Cualesquiera interrupciones en el acceso a los datos podría significar falta de detección de estos movimientos. Como hubo periodos con alta letalidad, esta detección rápida contribuye en gran medida a las recomendaciones de vigilancia, que pueden prevenir miles de muertes y casos graves.

Es importante resaltar que los meses de diciembre del 2021 y enero del 2022 fueron de intenso debate en cuanto a la aprobación de la vacunación del público infantil en Brasil. Especialistas representantes de entidades con amplia experiencia en inmunizaciones y virus respiratorios presentaron los datos de seguridad y efectividad de las vacunas aprobadas

para este público, así como indicadores relativos a los riesgos de la COVID-19 en el mismo rango de edad, al mismo tiempo que individuos sin el mismo nivel de conocimiento y fundamentación científica cuestionaron esta importancia ¹³. En ese escenario, el seguimiento y la publicidad de la efectividad de las vacunas en los casos de IRAG en la población brasileña podría ofrecer un gran incentivo para la adhesión a la vacuna.

Incluso después de la entrada de la variante Ómicron y con el avance de la vacunación, en una etapa de la pandemia de la COVID-19 con tasas de letalidad reducidas en comparación con las etapas anteriores, aún quedan cuestiones importantes. Además del seguimiento de la efectividad de la campaña de inmunización, se realiza un monitoreo periódico de los casos graves y las muertes para determinar si las incidencias se encuentran con una clara tendencia a la reducción o si hay nuevos estándares a partir de un nivel de casos relativamente más bajo. La respuesta para reconocer un posible panorama endémico de las infecciones por el SARS-CoV-2 requiere análisis temporales. Todas estas cuestiones requieren disponibilidad de datos con información oportuna.

Las posibles fragmentaciones del sistema en los estados o municipios también tienen un impacto significativo. Es necesario frenar los movimientos de constitución de sistemas paralelos cuando ya existen sistemas operativos. Las inestabilidades en el sistema nacional terminan por fomentar el desarrollo de sistemas de notificación independientes por parte de los estados y municipios. Dichos sistemas, aunque importantes para la autonomía y adaptación a las necesidades locales, terminan por generar retrabajo para los profesionales de la salud, ya que implican el llenado de más de un formulario de notificación para incluirlo en las respectivas bases de datos. Este tipo de situaciones eventualmente genera una pérdida de calidad en el sistema nacional, con subnotificación de casos. Durante el transcurso de la pandemia de la COVID-19, especialmente durante el año 2020, se observaron diferencias significativas entre el número de casos de IRAG reportados en el SIVEP-Gripe y en el panel proporcionado por la Secretaría de Salud del Estado de Mato Grosso ¹⁴, probablemente porque el estado mantuvo un panel estatal. Sin embargo, tal arreglo impide un análisis más profundo de las tendencias en este estado a lo largo de varios años.

La restauración del flujo de datos después de un apagón de datos también es extremadamente agotadora, particularmente en un momento de pandemia o incluso de emergencia de salud pública. Los esfuerzos para restablecer el sistema demandan la curaduría de los datos para asegurar la integridad. Los procedimientos implican restaurar copias de seguridad y volver a añadir los datos estatales. En el peor de los casos, puede ser necesario recuperar los formularios de notificación para transferir la información a los sistemas informáticos. Este costo, en términos de recursos humanos en un momento de pandemia o emergencia de salud pública, es prohibitivo. A modo de ejemplo, la interrupción temporal de la consulta de datos de vacunación desde el Sistema de Información del Programa Nacional de Inmunización (SI-PNI), para el llenado automático del estatus vacunal de los casos de IRAG en el SIVEP-Gripe al momento de introducir los datos por medio del teclado, hizo que el porcentaje de casos sin información relativa a estos campos aumentara en diciembre. Este pasivo afecta la calidad de los análisis de seguimiento de la efectividad de las vacunas. Como la información relativa a estos campos se actualiza retroactivamente en el SIVEP-Gripe a nivel federal, estas correcciones dependen de acciones manuales, caso por caso, por parte de los equipos de las secretarías de salud de los estados, lo que hace que el proceso sea mucho más caro y, en la práctica, descuidado debido a las demás actividades de estos equipos.

Por lo tanto, es imperativo contar con sistemas con protección contra fallas y vulnerabilidades, y contar con esquemas de contingencia que puedan restaurar rápidamente el acceso para minimizar los riesgos de indisponibilidad. Es importante señalar que el hecho de que sean sistemas abiertos de consulta pública no los hace vulnerables, si se siguen

las mejores prácticas basadas en estos esquemas para proteger la información. Se reconoce que existe una necesidad de modernización, ya sea para adaptarse a las nuevas tecnologías de bases de datos y seguridad, ya sea para su redimensionamiento para satisfacer las nuevas demandas. Estos esfuerzos son bienvenidos, pero deben llevarse a cabo de manera que siempre sea posible mantener la compatibilidad con el sistema heredado.

Los sistemas de vigilancia, como SIVEP-Gripe, SINAN (Sistema Brasileño de Información de Enfermedades de Notificación), SIVEP-Malaria y los demás sistemas nacionales, están bien establecidos, han sido mejorados a lo largo de los años y ya constituyen un patrimonio que contribuye a una mayor eficiencia en la vigilancia en salud. La disponibilidad de datos abiertos con actualización semanal debido a la pandemia de la COVID-19 es un hito importante en la historia de la vigilancia en salud en Brasil. Esta práctica debe mantenerse incluso después de la pandemia y extenderse a los demás sistemas y enfermedades monitoreadas en el país. No se puede admitir la indisponibilidad de datos, y mucho menos en un momento de emergencia de salud pública, ya que la falta de respuestas oportunas, la falta de detección de eventos importantes y los vacíos en las recomendaciones y en la toma de decisiones debido a la ausencia de indicadores tienen consecuencias no solo en un SUS más sobrecargado, sino, más importante aún, con consecuencias potenciales en casos severos de enfermedades monitoreadas y vidas perdidas.

Colaboradores

D. A. M. Villela escribió y revisó las versiones inicial, revisada y final. M. F. C. Gomes escribió y revisó las versiones revisada y final. Ambos autores aprobaron la versión final.

Informaciones adicionales

ORCID: Daniel Antunes Maciel Villela (0000-0001-8371-2959); Marcelo Ferreira da Costa Gomes (0000-0003-4693-5402).

1. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.102, de 13 de maio de 2022. Altera o Anexo 1 do Anexo V à Portaria de Consolidação GM/MS nº 4, de 28 de setembro de 2017, para incluir o Sars-CoV-2 no item da Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) associada a coronavírus e incluir a covid-19, a Síndrome Inflamatória Multissistêmica Pediátrica (SIM-P) associada à covid-19 e a Síndrome Inflamatória Multissistêmica em Adultos (SIM-A) associada à covid-19 na Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública, nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. Diário Oficial da União 2022; 16 may.
2. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Guia de vigilância em saúde. 3ª Ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2019.

3. Departamento de Vigilância Epidemiológica, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Protocolo de vigilância epidemiológica da influenza pandêmica (H1N1) 2009: ações da atenção primária à saúde. http://bvs.ms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_enfrentamento_influenza_2009.pdf (accedido el 10/Jun/2022).
4. Bastos LS, Ranzani OT, Souza TML, Hamacher S, Bozza FA. COVID-19 hospital admissions: Brazil's first and second waves compared. *Lancet Respir Med* 2021; 9:e82-3.
5. Niquini RP, Lana RM, Pacheco AG, Cruz OG, Coelho FC, Carvalho LM, et al. SRAG por COVID-19 no Brasil: descrição e comparação de características demográficas e comorbidades com SRAG por influenza e com a população geral. *Cad Saúde Pública* 2020; 36:e00149420.
6. Villela DAM, Noronha TG, Bastos LS, Pacheco AG, Cruz OG, Carvalho LM, et al. Effectiveness of mass vaccination in Brazil against severe COVID-19 cases. *medRxiv* 2021; 15 sep. <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.09.10.21263084v1>.
7. Secretaria Extraordinária de Enfrentamento à COVID-19, Ministério da Saúde. Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a COVID-19. 13ª Ed. <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/publicacoes-tecnicas/guias-e-planos/13a-edicao-no-23-05-2022-1.pdf> (accedido el 10/Jun/2022).
8. Bastos LS, Economou T, Gomes MFC, Villela DAM, Coelho FC, Cruz OG, et al. A modeling approach for correcting reporting delays in disease surveillance data. *Stat Med* 2019; 38:4363-77.
9. Agência Brasil. Sites e aplicativo do Ministério da Saúde sofrem ataque cibernético. Agência Brasil 2021; 10 dic. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2021-12/sites-e-aplicativo-do-ministerio-da-saude-sofrem-ataque-cibernetico>.
10. Brito F. Ministério da Saúde anuncia restabelecimento total dos sistemas afetados por ataque hacker. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/janeiro/ministerio-da-saude-anuncia-restabelecimento-total-dos-sistemas-afetados-por-ataque-hacker> (accedido el 10/Jun/2022).
11. Viana R, Moyo S, Amoako DG, Tegally H, Scheepers C, Althaus CL, et al. Rapid epidemic expansion of the SARS-CoV-2 Omicron variant in southern Africa. *Nature* 2022; 603:679-86.
12. InfoGripe. Resumo do Boletim InfoGripe – Semana Epidemiológica 48 de 2021. <https://bit.ly/infogripe-resumo-482021> (accedido el 10/Jun/2022).
13. Ministério da Saúde. Audiência pública reúne 18 especialistas e entidades para debater vacinação de crianças contra COVID-19. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/janeiro/audiencia-publica-reune-18-especialistas-e-entidades-para-debater-vacao-de-criancas-contra-covid-19> (accedido el 10/Jun/2022).
14. InfoGripe. Resumo do Boletim InfoGripe – Semana Epidemiológica 37 de 2020. <https://bit.ly/infogripe-resumo-372020> (accedido el 10/Jun/2022).

Recibido el 20/Jun/2022
Aprobado el 22/Jun/2022