



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSTGRADO

**UTILIZACIÓN DEL REGISTRO NACIONAL DE
LISTA DE ESPERA PARA LA
CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE
ENFERMEDADES NO NOTIFICADAS:
ESTIMACIÓN DE LA INCIDENCIA DE
PSORIASIS EN CHILE**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN
INFORMÁTICA MÉDICA

CRISTÓBAL LECAROS CORNEJO

PROFESORA GUÍA:
DRA. PAULINA PINO ZÚÑIGA

2020

INFORME DE APROBACION TESIS DE MAGISTER

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Magister presentada por el candidato

CRISTÓBAL ANDRÉS LECAROS CORNEJO

ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al Grado de Magister en Informática Médica en el Examen de Defensa de Tesis rendido el día 01 de septiembre de 2020.

**Prof. Dra. Paulina Pino Z.
Directora de Tesis
Universidad de Chile**

COMISION INFORMANTE DE TESIS

Prof. Dr. Mauricio Cerda

Prof. Dr. Fernando Valenzuela

Prof. Dr. Sergio Bozzo

**Prof. Dr. Steffen Härtel
Presidente Comisión**

A mi padre.

Utilización del Registro Nacional de Lista de
Espera para la caracterización epidemiológica
de enfermedades no notificadas: Estimación
de la incidencia de psoriasis en Chile

Cristóbal Lecaros Cornejo

2020-08-29

Índice general

Agradecimientos	XI
Resumen	XIII
Abstract	xv
Capítulo 1: Introducción	1
1.1 Antecedentes	1
1.2 Problema	2
1.3 Chile y su sistema de salud	4
1.4 El uso de datos administrativos	5
1.5 Racionalidad	6
1.6 Objetivo General	7
1.7 Objetivos Específicos	7
Capítulo 2: Antecedentes	9
2.1 Incidencia	9
2.2 Población dinámica	11
2.3 Estandarización	12
2.4 Intervalos de confianza	13

2.5	El registro de la atención médica	14
2.6	Métodos para calcular la incidencia	16
2.7	El registro de la interconsulta	19
2.8	Recomendaciones STROBE/RECORD	22
Capítulo 3: Materiales y Métodos		25
3.1	Esquema general del proyecto	25
3.2	Diseño del estudio	27
3.3	Definición de caso y Población en riesgo	28
3.4	Pre-procesamiento y Validación	28
3.5	Aspectos Éticos	30
3.6	Código fuente y otros aspectos relevantes	30
Capítulo 4: Resultados: Validación		33
4.1	Validación del algoritmo	33
4.2	Características generales	33
4.3	Datos disponibles según fecha	34
4.4	Causal de Egreso	35
4.5	Tipo de Profesional	36
4.6	Inspección manual del diagnóstico de contrarreferencia	36
Capítulo 5: Resultados: Base de datos		41
5.1	Tipos de población involucradas en el estudio	41
5.2	Evolución del RNLE durante los años	41
5.3	Cobertura	42
5.4	Estructura demográfica	44

Capítulo 6: Resultados: Tasas de incidencia de psoriasis	47
6.1 Estandarización	49
6.2 Tasas de psoriasis y edad de presentación	49
6.3 Distribución de psoriasis en Chile	50
Capítulo 7: Discusión	53
7.1 Análisis del presente método y sus sesgos	53
7.2 Analisis comparativo	57
Capítulo 8: Conclusiones	59
Anexos	63
Anexo A: Carta Gantt y Scrum Board	63
Anexo B: Tabla de casos y población según region y edad	67
Anexo C: Descripción del RNLE según Comisión Asesora	73
Anexo D: Cadena de Valor Consulta Nueva Especialidad del RNLE	79
Anexo E: Esquemas Ministeriales del RNLE/SIGTE	83
Anexo F: Proceso de Negocio: Creación de Interconsulta	87
Anexo G: Procesos de Negocios II: Atención primaria y Atención de Especialidad	91
Anexo H: Modelo de la Información del Sector Salud	103

Índice de tablas

4.1	Causa de Egreso del RNLE en el SSMSO	35
5.1	Poblaciones fuente (INE), base de datos (FONASA) y en estudio (RNLE) durante el periodo de observacion	44
6.1	Incidencia de psoriasis en Chile según sexo y edad durante el 2016 y 2017 .	48
7.1	Estudios de incidencia de psoriasis utilizando datos secundarios	57
B.1	Casos de psoriasis y población a mitad de año para cada región según sexo y edad durante el 2016 y 2017	67

Índice de figuras

2.1	Tipos de Incidencia	11
2.2	Ejemplo de persona-años en una población dinámica	12
2.3	Representación de información clínica	15
2.4	Método distribución tiempo de espera	17
2.5	Ejemplo de datos registrados en el RNLE	21
2.6	Jerarquía de poblaciones según RECORD	22
3.1	Etapas del Estudio	26
3.2	Algoritmo de Validación	31
5.1	Tipos de poblaciones involucradas	42
5.2	Número de interconsultas por año	43
5.3	Similitud CNE e Interconsultas por Psoriasis	43
5.4	Pirámides poblacionales	45
6.1	Tasas de incidencia por Edad	50
6.2	Mapa de incidencia de psoriasis en Chile	51

Agradecimientos

*Wir Müssen Wissen,
Wir Werden Wissen*

*Tenemos que saber,
¡Sabremos!*

David Hilbert

Escribir esta tesis ha significado un proceso de aprendizaje inmenso en un periodo breve y que no podría haber ocurrido sin contar con la ayuda de muchas personas. Quiero agradecer, primero, a mi familia por su apoyo y cariño: Carlos, Camila, y Ximena.

Quiero agradecer especialmente a la Dra. Claudia de la Cruz, por su generosa ayuda y guía, por sus comentarios y correcciones imprescindibles durante las diferentes etapas de este proyecto. Gracias por la confianza y por darme la oportunidad de trabajar en este tema tan fascinante.

Quiero agradecer a las y los profesores del Centro de Informática Médica y Telemedicina. A mi profesora guía, Dra. Paulina Pino, por sus correcciones y sugerencias de las rutas a seguir durante la investigación, por ayudarme a profundizar en el sentido de Salud Pública que tiene la Informática Médica. Al Dr. Steffen Härtel por sus comentarios de retroalimentación y por procurar las mejores oportunidades académicas para que este proyecto pudiera ejecutarse exitosamente. Al Dr. Mauricio Cerda por su apoyo en las fases iniciales de este proyecto. A la Dra. Jocelyn Dunstan por su buena disposición y la facilitación de los datos. También me gustaría mencionar a los integrantes de mi comisión evaluadora, Dr. Sergio Bozzo y Dr. Fernando Valenzuela, que durante las etapas de corrección del trabajo me han dado muy valiosos comentarios para mejorar el desarrollo de la tesis.

Quiero también agradecer el apoyo e interés que ha presentado la iniciativa *Global Psoriasis Atlas*, mediante el soporte de los profesores Darren Ashcroft, Rosa Parisi y Christopher Griffiths de la Universidad de Manchester, que han sido claves para darle a este proyecto de investigación una perspectiva de valor a nivel global y de ese modo se convirtiera en una experiencia de colaboración internacional.

Por último, también quiero agradecer a diferentes investigadores que de alguna forma me han ayudado a realizar esta tesis. En especial, a Fabian Villena, Julia-Tatjana Maul, Yochai Schonmann, Marcela Aguirre, Justo Lorenzo y Mauricio Vargas.

Resumen

Problema: La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel que causa una importante carga de enfermedad. Es una enfermedad que está siendo subtratada, en parte debido a la escasa información epidemiológica disponible. De los 194 países miembros de la OMS, apenas 20 cuentan con información epidemiológica de psoriasis. Chile no cuenta con cifras de incidencia para la población a nivel nacional. Realizar el levantamiento de estas cifras mediante encuestas poblacionales o estudios de cohorte prospectivos es muy costoso. Por ejemplo, el costo de realización de la Encuesta Nacional de Salud 2016-2017 asciende a un monto de \$1.482.844.125 de pesos chilenos. En ese sentido, el uso secundario de datos administrativos se ha convertido en una oportunidad única en investigación epidemiológica.

Solución: El siguiente proyecto de tesis utilizará el Repositorio Nacional de Lista de Espera (RNLE) para estimar las tasas de incidencia de psoriasis a nivel nacional. El RNLE es una base de datos pública de carácter nacional; los detalles acerca de su calidad, implementación, caracterización y acceso serán revisados durante el proyecto. Los beneficios y limitaciones del uso de datos administrativos de manera secundaria también serán evaluados.

Métodos: El diseño de la investigación correspondió a un estudio de tipo *cohorte abierta*. La población en riesgo fue definida como una *población dinámica*, considerando a los beneficiarios del Fondo Nacional Salud como la fuente. Los casos fueron seleccionados utilizando una búsqueda con expresiones regulares. Se realizó una validación (i.e., una inspección manual de la pertinencia de la interconsulta como primer diagnóstico) de los datos usando las contrarreferencias de uno de los servicios disponibles. Se calcularon las *tasas de incidencia* crudas y estandarizadas de manera *directa* para el periodo 2016-2017,

con sus intervalos de confianza usando el método basado en la distribución gamma. Para el pre-procesamiento de los datos se utilizó **python**, y para el análisis estadístico **R**.

Variables/Métricas: Corresponden a las variables demográficas de la población en estudio: sexo, edad, servicio de salud desde proviene la interconsulta, año de referencia; las tasas de incidencia computadas de manera cruda y estandarizadas con su intervalo de confianza, y el valor predictivo positivo de la validación de los datos.

Racionalidad: El siguiente trabajo corresponde a un estudio *descriptivo*. Este tipo de estudios son adecuados como la primera incursión en el examen de enfermedades de las que se desconocen medidas básicas. La finalidad de estos es documentar la salud de las poblaciones, es decir, describir la distribución existente de variables, sin implicar una hipótesis u otra inferencia causal.

Objetivos: El objetivo general de esta tesis es proponer una metodología para estimar la incidencia de psoriasis en Chile y con ella calcular las tasas para el periodo 2016-2017. Los objetivos específicos son: i) realizar un procesamiento de los datos crudos para realizar la validación y análisis; ii) validar los datos como fuente adecuada de casos nuevos; iii) computar las tasas de incidencia a nivel poblacional para el periodo de estudio; iv) analizar las estimaciones e identificar los beneficios y limitaciones del uso secundario de datos.

Resultados y Conclusiones: Las interconsultas correspondieron a casos incidentes de psoriasis el 73.3 % (IC del 95 %: 66.6 % — 79.2 %) del tiempo. Las tasas nacionales de incidencia de psoriasis fueron 22.1 (IC 95 %: 21.1 — 23.1) y 22.7 (IC 95 %: 21.8 — 23.6) por 100.000 personas-año en 2016 y 2017. Las tasas presentaron diferencias según sexo y edad similares a las reportadas en otros países. A lo largo del territorio las tasas de incidencia presentaron un rango de 0.75 (IC 95 %: 0.3 — 1.5) a 164.9 (IC 95 %: 138.6 — 195.1) por 100,000 personas-año. Este conocimiento aporta al debate de las enfermedades crónicas no transmisibles desde una perspectiva de *Salud Pública Informática*, al ser un ejemplo de análisis secundario de bases de datos administrativas con la finalidad de responder preguntas epidemiológicas relevantes.

Abstract

Problem: Psoriasis is a chronic inflammatory skin disease that causes a significant burden. It is a condition that is being under-treated, in part, due to the scarce epidemiological information available, resulting in insufficient public policy development. The most recent systematic review on the subject shows that of the 194 member countries of the WHO, only 20 have epidemiological information on psoriasis. Chile has no incidence figures for the population at the national level. Conducting the collection of these figures through population surveys or prospective cohort studies is very expensive. For example, the cost of running the National Health Survey 2016-2017 amounts to 1,482,844,125 Chilean pesos. In that sense, the secondary use of administrative data has become a unique opportunity in epidemiological research.

Solution: The following thesis project will use the National Waiting List Repository (RNLE) to estimate psoriasis incidence rates at the national level. The RNLE is a national public database; details about its quality, implementation, characterization, and access will be reviewed during the project. The benefits and limitations of using administrative data will also be assessed.

Methods: The research design was an *open cohort* study. The population at risk was defined as a *dynamic population*, considering the beneficiaries of the National Health Fund as the source. The cases were selected using a search with regular expressions. A validation (i.e., a manual inspection of the relevance of the referrals as a first diagnosis) of the data was carried out using the counter-referrals of one of the available services. The crude and directly *standardized* incidence rates were calculated for the period 2016-2017, with their confidence intervals using the *gamma distribution-based method*. For the pre-processing of

the data, python was used, and for the statistical analysis R.

Variables/Metrics: Correspond to the demographic variables of the population under study (sex, age, health service of the referral, year), incidence rates computed crude and standardized with their confidence intervals, and the positive predictive value of the data validation process.

Rationale: The following work corresponds to a *descriptive study*. The purpose of these is to document the health of populations, that is, to describe the existing distribution of variables, without implying a hypothesis or other inference from data.

Objectives: The general objective of this thesis is to propose a methodology to estimate the incidence of psoriasis in Chile and with it calculate the rates for the period 2016-2017. The specific objectives are to: i) perform raw data processing for validation and analysis; ii) validate the data as an adequate source of new cases; iii) compute incidence rates at the population level for the study period; iv) analyze the estimates and identify the benefits and limitations of secondary use of data.

Results and Conclusions: The referrals corresponded to incident cases of psoriasis 73.3 % (95 % CI 66.6 % - 79.2 %) of the time. National incidence rates of psoriasis were 22.1 (95 % CI: 21.1 - 23.1) and 22.7 (95 % CI: 21.8 - 23.6) per 100,000 person-years in 2016 and 2017. The rates were similar to those reported in other countries by sex and age. We observed a high variation in the numbers across the territory, ranging from 0.75 (95 % CI: 0.3 - 1.5) to 164.9 (95 % CI: 138.6 - 195.1) per 100,000 person-years. This work contributes to the debate on chronic non-communicable diseases from a *Public Health Informatics* perspective, as it is an example of a secondary analysis of administrative databases to answer relevant epidemiological questions.

Capítulo 1

Introducción

1.1. Antecedentes

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica cuyas principales manifestaciones clínicas ocurren en la piel y las articulaciones ([Boehncke and Schön, 2015](#)). Su diagnóstico es clínico, ya que no existe ningún marcador biológico que permita confirmar su presencia o el riesgo de desarrollarla. Su prevalencia varía globalmente por país entre un 0.09 % en Tanzania a 11.1 % en Noruega, con al menos 125 millones de personas en el mundo sufriendo de ella ([World Health Organization, 2016](#)). La psoriasis tiene una carga de enfermedad muy importante, que se manifiesta en tasas de mortalidad más altas que la tasa para la población general, con un riesgo de un 13 % a un 30 % mayor ([Springate et al., 2017](#)), en costos económicos relevantes (entre \$2,077 a \$13,132 dólares anuales por paciente en Europa ([Burgos-Pol et al., 2016](#))), y en un marcado compromiso en la calidad de vida debido al prurito, al estigma social y al impacto psicológico asociado ([World Health Organization, 2016](#); [Goff et al., 2015](#)). En Chile, debido a que parte importante del gasto en salud proviene del bolsillo de los usuarios, esto significa una carga relevante ([Centro de Estudios Públicos, 2019](#)).

1.2. Problema

1.2.1. La información epidemiológica de la psoriasis es desigual en el mundo

Existen varios problemas a nivel mundial relacionados con la psoriasis. Debido a que existe poca noción de parte de los agentes públicos que toman decisiones relevantes en salud del peso de la enfermedad, los pacientes están siendo tratados de manera sub-óptima, por el escaso acceso y el retraso en el diagnóstico. Es por esto que la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró en el 2014 durante su 67^a Asamblea Mundial a la psoriasis como un problema de salud global serio ([World Health Organization, 2014](#)) y emitió un informe el 2016 bosquejando en parte las necesidades de estudio ([World Health Organization, 2016](#)). A partir de este mandato, diversas iniciativas globales han comenzado a realizar investigación epidemiológica para caracterizar mejor la enfermedad y que de ese modo se puedan tomar decisiones adecuadas en salud pública. Dentro de las iniciativas, la más relevante es el Global Psoriasis Atlas (GPA)¹, que busca proveer el marco de definiciones común y aunar los esfuerzos mundiales para profundizar la comprensión de este problema de salud.

En este sentido, la información epidemiológica disponible es variada según la región geográfica que se evalúe. Hasta el momento, existen solo dos revisiones sistemáticas de la epidemiología mundial ([Parisi et al., 2013](#); [Michalek et al., 2017](#)). De los 194 países miembros de la OMS, apenas 20 cuentan con alguna información epidemiológica acerca de psoriasis. La mejor información proviene de Estados Unidos y Europa ([Michalek et al., 2017](#); [Egeberg et al., 2017](#); [Springate et al., 2017](#); [Sewerin et al., 2018](#); [Merola et al., 2016](#); [Icen et al., 2009](#)). También se cuenta con algunos reportes recientes de información de Asia, incluyendo Israel ([Chen et al., 2017](#); [Mohd Affandi et al., 2018](#); [Shalom et al., 2018](#)). Existe muy poca información en Latinoamérica ([Hernández-Vásquez et al., 2017](#); [Farber and Nall, 1994](#); [Convit, 1962](#); [Espinoza et al., 2012](#); [Tolozza et al., 2012](#)) y casi nula en África.

¹<http://www.globalpsoriasisatlas.com>

Con respecto a Chile, existen sólo dos trabajos epidemiológicos de psoriasis ([Valenzuela et al., 2011](#); [Correa et al., 2013](#)). El primero ([Valenzuela et al., 2011](#)) es un estudio observacional, que consistió en una encuesta realizada por médicos residentes de dermatología a 153 pacientes de un hospital universitario durante el 2006-2008. El objetivo fue evaluar características clínicas, epidemiológicas y relacionadas con la calidad de vida mediante cuestionarios estandarizados. El segundo ([Correa et al., 2013](#)) fue un sondeo comunitario, donde se realizaron 1,363 evaluaciones médicas a niños menores de 15 años, en diferentes escuelas y consultorios de atención primaria en 27 comunas entre el 2005-2006. El objetivo fue estimar la prevalencia de psoriasis pediátrica en la región.

En ambos casos, se han seguido metodologías clásicas de la epidemiología (es decir, encuestas poblacionales o estudios de cohorte prospectivos) para levantar la información. Realizar este tipo de estudios a nivel poblacional resulta costoso (por ejemplo, el costo de realización de la Encuesta Nacional de Salud 2016-2017 asciende a un monto de \$1.482.844.125 de pesos)², por lo que se deben buscar soluciones alternativas, ya que no existen hasta la fecha cifras de incidencia o prevalencia para la población adulta a nivel nacional.

La incidencia de psoriasis

La incidencia se define como los casos nuevos de una enfermedad que ocurren en un periodo de tiempo determinado en una población dada. ¿Cómo se define un caso nuevo de psoriasis? Al igual que con otras patologías crónicas, la definición de *caso nuevo* es en sí misma problemática ([Gordis, 2014](#)). En este caso, el diagnóstico es clínico, por lo que padecer o no de psoriasis tiene que ser establecido por *alguien*. ¿Quién? Puede ser un médico especialista, un médico general o el paciente mismo (autoreporte). La determinación de *cuándo* comienza la enfermedad también es algo a considerar. ¿Es acaso la primera vez que el paciente recuerda aparecieron lesiones? ¿la primera vez que fue motivo de suficiente aflicción para consultar a un médico? ¿la primera vez que alguien capacitado observó lesiones, independiente de las impresiones del paciente? Hasta ahora, los estudios se han basado en la *incidencia de contacto* ([Bagley and Altman, 2016](#)), es decir, el momento en

²Fuente: <http://www.encuestas.uc.cl/ens/>

que un médico (en la mayoría de los casos, un médico general) diagnostica la presencia de psoriasis cuando el paciente toma contacto con el sistema de salud. Un tercer aspecto relevante es *cómo se registra* este primer caso: ¿es acaso en el contexto de un estudio epidemiológico en una cohorte de pacientes que se les sigue durante el tiempo? ¿en una encuesta poblacional tipo la Encuesta Nacional de Salud? ¿en un registro de vigilancia epidemiológica como el de las Enfermedades de Notificación Obligatoria? ¿A partir de fichas clínicas de los servicios de salud? ¿A partir de datos administrativos? Estas preguntas no tienen una respuesta definitiva y los investigadores en psoriasis no han establecido criterios epidemiológicos de manera unánime.

Es debido a esto que los estudios de incidencia a nivel poblacional son escasos y difíciles de realizar. En la última revisión sistemática mencionada anteriormente ([Michalek et al., 2017](#)), se encuentran sólo 8 estudios, provenientes de Estados Unidos, Italia, Reino Unido, Países Bajos, Algeria, Tunisia y Marruecos. Las tasas fluctúan entre 33.2 y 1,504 casos por 100,000 persona-años. Esta variación se explica por las diferentes metodologías usadas, que varían en la definición de caso, definición de técnica de muestreo, y bases de datos desde donde se obtienen las estimaciones. Esto dificulta comparar las tasas entre sí y extraer conclusiones acerca de las diferencias temporales o geográficas reportadas. Una forma de solucionar la heterogeneidad de los estudios es desarrollar un marco teórico común para las investigaciones, lo que actualmente se encuentra en proceso por la iniciativa Global Psoriasis Atlas. Mientras no existan criterios epidemiológicos establecidos, los estudios deben reportar de manera explícita las definiciones que utilizan para realizar sus estimaciones.

1.3. Chile y su sistema de salud

Chile es un país que tiene aproximadamente 18 millones de personas ([Instituto Nacional de Estadísticas, 2019](#)). Su sistema de salud es mixto, con el ~77 % de la población siendo atendida en el sistema público ([FONASA, 2019](#)) que se encuentra cubierto por el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y dividido para fines administrativos en 29 Servicios de Salud, que cuentan con 4,056 establecimientos ([Ministerio de Salud, 2019](#)). La estructura

del sistema asegura el acceso a toda la población a atención primaria, desde donde se genera el primer contacto del paciente con el sistema de salud. Los médicos de atención primaria atienden y resuelven parte importante de la carga de enfermedad, pero también derivan frente a patologías específicas, como por ejemplo la psoriasis.

1.4. El uso de datos administrativos

Las bases de datos administrativas o de recolección rutinaria (como las fichas clínicas electrónicas, las cuentas médicas, los reportes estadísticos mensuales, etc.) se han convertido en una fuente de datos muy interesante para realizar investigación epidemiológica en los últimos años ([Benchimol et al., 2015](#)). Tienen la ventaja que son grandes bancos de datos, que se encuentran usualmente codificados de una manera estándar y su uso secundario es relativamente económico ([Bagley and Altman, 2016](#)). Sus limitaciones son su calidad incierta ([Virnig and McBean, 2001](#)), es decir, si acaso contienen información suficientemente válida para responder a las preguntas planteadas, y que las investigaciones derivadas de su uso pueden presentar sesgos, siendo el *sesgo de selección* ([Szklo and Nieto, 2019](#)) quizá el mejor caracterizado. En ese sentido, existe evidencia que las estimaciones de medidas de frecuencia de enfermedad (i.e., la prevalencia e incidencia) pueden ser significativamente diferentes si son calculadas a partir de datos administrativos en contraste a datos de tipo encuesta ([Bagley and Altman, 2016](#)). Estudios han demostrado que estas diferencias han ocurrido en enfermedades como el asma, dislipidemia, depresión, sepsis, diabetes, cáncer de mamas, y inmunización contra la influenza ([Virnig and McBean, 2001](#); [Klompas et al., 2017](#); [Rhee et al., 2017](#); [Esteban-Vasallo et al., 2009](#); y [McVeigh et al., 2016](#)). Por ejemplo, en Nueva York, las estimaciones de prevalencia de depresión y vacunación contra la influenza variaron más de un 10 % usando datos de fichas clínicas en contraste a estudios censales ([McVeigh et al., 2016](#)). Tal como lo propone [Birkhead \(2017\)](#), “*EHR-based surveillance is still in its infancy*”. Aún así, los autores recién mencionados consideran la información generada por este tipo de investigaciones un complemento útil, porque es una forma de medir las demandas de recursos en salud y su desarrollo tiene el potencial de cambiar la salud de las poblaciones.

El *Repositorio Nacional de Lista de Espera* es una base de datos que forma parte de la transformación digital que está ocurriendo en el sector Salud en Chile desde comienzos desde el 2000, cuyo plan estratégico se encuentra en el libro *Mapa de ruta* ([Ministerio de Salud, 2013](#)). Lo beneficioso de ocupar estos datos es que resulta factible examinar aspectos epidemiológicos a escala poblacional en Chile de enfermedades desatendidas como la psoriasis, que no están incluidas en la Encuesta Nacional de Salud y cuya presencia no es obligatorio reportar a las autoridades sanitarias, en contraste a los problemas de las Garantías Explícitas en Salud o las Enfermedades de Notificación Obligatoria. La principal limitación de esta aproximación es que puede existir una brecha importante entre lo que está estipulado en las normas técnicas y lo que realmente se encuentre implementado en los territorios, lo que se verá reflejado en la *calidad de los datos* y el ruido administrativo que tengan. Para asegurar la calidad de los datos, se requieren, idealmente: i) estándares robustos en el registro del proceso asistencial; ii) reglas lógicas que aseguren un ingreso fluido; iii) campos estructurados para evitar que los datos sean defectuosos; iv) límites adecuados en la fecha de ingreso de los datos; y v) control de la adherencia de los diferentes servicios al ingreso de datos. Estos aspectos serán revisados durante la tesis.

1.5. Racionalidad

El siguiente trabajo corresponde a un estudio de tipo *descriptivo* ([Grimes and Schulz, 2002](#)). Este tipo de estudio, como señalan [Grimes and Schulz \(2002\)](#), es adecuado como la primera incursión en el examen de enfermedades de las que se desconocen medidas básicas. La finalidad de los estudios descriptivos es documentar la salud de las poblaciones, es decir, describir la distribución existente de variables, sin implicar una hipótesis u otra inferencia causal. Los estudios descriptivos tienen como ventajas ser recursos para la planificación sanitaria, permitir el análisis de tendencias y pueden ser generadores de hipótesis acerca de la etiología de la enfermedades; sus limitaciones principales son que muchas veces no presentan una definición de caso específica y reproducible, y que su interpretación en la investigación etiológica algunas veces excede su diseño ([Grimes and Schulz, 2002](#)). Dado que el desarrollo de esta tesis ha sido la de un trabajo descriptivo, este estudio no cuenta con

una hipótesis con la cual verificar si los resultados obtenidos se encuentran objetivamente errados (o no) de una asociación conceptual inicial. Para evaluar el error y las limitaciones del método propuesto y sus resultados, se realizará un análisis profundo de las fuentes de sesgo y la certeza de los resultados obtenidos, en la capítulo de Discusión (ver sección 7.1).

1.6. Objetivo General

El objetivo general de esta tesis es proponer una metodología para estimar la incidencia de psoriasis en Chile y con ella calcular las tasas para el periodo 2016-2017.

1.7. Objetivos Específicos

1. Realizar un pre-procesamiento de los datos crudos del RNLE para que puedan ocuparse como material analítico.
2. Validar los datos como fuente adecuada de casos nuevos de psoriasis, de acuerdo a su Valor Predictivo Positivo.
3. Computar las tasas de incidencia crudas y ajustadas a nivel poblacional para el periodo de estudio, describiendo sus características demográficas (i.e., sexo y edad de presentación).
4. Analizar las estimaciones y su sentido epidemiológico en el contexto de la literatura mundial.
5. Identificar beneficios y limitaciones del uso secundario de datos administrativos para realizar investigación epidemiológica.

Capítulo 2

Antecedentes

A continuación se presentan algunas definiciones teóricas relevantes para el desarrollo de esta tesis, que explicitan cómo se comprendió la determinación de tasas de incidencia a nivel poblacional.

2.1. Incidencia

La incidencia se define como los casos nuevos de una enfermedad en individuos que previamente no estaban afectados.

$$\text{Incidencia} = \frac{\text{Casos nuevos}}{\text{Población en riesgo}}$$

Es una medida básica de frecuencia de enfermedad, en conjunto con la prevalencia, que es la proporción de enfermos en una población dada ([Gordis, 2014](#)). Es una medida adecuada para estudios etiológicos, donde se intenta relacionar la ocurrencia de la enfermedad con factores genéticos y ambientales en un marco de inferencia causal ([Breslow et al., 1980](#)). La incidencia también es una medida útil para realizar *vigilancia sanitaria*, ya que permite cuantificar tendencias, determinar qué enfermedades están emergiendo y cuáles están respondiendo a los programas o intervenciones de salud pública ([Grimes and Schulz, 2002](#); [Yasnoff et al., 2000](#)). La incidencia puede ser medida como una *frecuencia* (o proporción), o como una *tasa*. En el primer caso, se requiere un conocimiento absoluto de los estados de

inicio y desenlace de cada individuo participante durante el periodo de observación, para poder computar el porcentaje de casos nuevos. Como señala [Breslow et al. \(1980\)](#), dado que para obtener una estimación estable a nivel nacional de la incidencia se requiere de al menos un millón de sujetos, los problemas logísticos y financieros de intentar mantener un sistema de vigilancia de esa magnitud hacen que esas iniciativas a nivel individual sean prohibitivas.

Cuando se desconoce el estado inicial y final de toda la población durante el tiempo de observación, se puede obtener una estimación aproximada de la incidencia poblacional mediante las tasas de incidencia. Las tasas de incidencia de un evento en la población son el número de eventos que ocurren en un intervalo de tiempo determinado, dividido por la cantidad total de tiempo de observación acumulada durante ese intervalo. En otras palabras, las *tasas de incidencia anual* para un año calendario particular son el número de casos nuevos diagnosticados durante ese año, divididos por una aproximación a los persona-años de observación, por ejemplo, la población a mitad de año.

$$\text{Incidencia} \approx \frac{\text{Casos nuevos}}{\text{Población a mitad de año}}$$

Los diferentes tipos de incidencia pueden verse resumidos en la figura 2.1. Es importante señalar que si la enfermedad es común, el denominador deben ser las personas libres de la enfermedad, por lo que se debe restar la prevalencia a la población a mitad de año. Esta corrección es poco frecuente en cáncer y en otras patologías con prevalencia baja como la psoriasis (cuya prevalencia a nivel global se estima cercana a un 2% ([World Health Organization, 2016](#))), ya que el número de sujetos vivos que presentan la enfermedad es bajo, y al restar esta población de enfermos del denominador no se modifica el resultado numérico de la tasa en comparación a utilizar como denominador solo la población a mitad de año. Esta aproximación se denomina *cohorte abierta*, ya que utiliza como denominador una *población dinámica* ([Vandenbroucke and Pearce, 2012](#)). Esta es la definición que se usará en esta tesis.

Incidencia acumulada			Tasa de incidencia	
	Si seguimiento es completo	Si seguimiento es incompleto	Datos individuales (cohorte)	Datos agregados (area)
Numerador	Número de Casos	Tablas de Vida Kaplan-Meier	Número de casos	Número de casos
Denominador	Población inicial		Persona-tiempo	Población promedio
Unidades	Sin unidad			Tiempo ⁻¹
Rango	0 a 1			0 a ∞
Sinónimos	Proporción			Densidad

Figura 2.1: **Diferentes medidas de incidencia.** De acuerdo a la selección del numerador y el denominador, existen diferentes definiciones de incidencia. En rojo se encuentran destacadas las definiciones usadas en esta tesis, que corresponde a una cohorte abierta. Adaptado de *Szklo and Nieto, 2019*.

2.2. Población dinámica

Una población dinámica se define como aquella en que sus miembros varían con el tiempo; la pertenencia no es fija, y son definidos por un “estado” particular. Por ejemplo, habitar en un territorio dado, Chile. Una población dinámica, para periodos breves como un año, puede verse como un *estado estacionario*. El estado estacionario de esta población asume que la gente que sale está constantemente reemplazada por gente que entra, y por eso es posible estimar una cantidad *promedio* de personas que habitan un territorio a mitad de año. En este caso, se asume que el porcentaje de individuos que padecen la enfermedad (prevalencia) se mantiene estable durante el periodo de observación, es decir, las personas que fallecen, o debutan, con la enfermedad se mantiene en *promedio* igual para el tiempo de observación. Un ejemplo se observa en la figura 2.2, donde se calcula “el número promedio de personas de 70 años” en un año, sumando el número de personas al comienzo y al final del año y dividiéndolo por dos. Esto equivale al número esperado de adultos de 70 años a mitad del año, asumiendo una tasa de cambio demográfico lineal. Para obtener el tiempo de persona-años de las personas de 70 años durante ese año, se multiplica el número promedio de personas por el tiempo transcurrido (un año). De acuerdo a [Vandenbroucke and Pearce \(2012\)](#), esta es una buena aproximación porque para un periodo breve de tiempo, todo puede considerarse aproximadamente lineal, lo que se representa en que el área del trapecio

es la misma que la del rectángulo en la figura 2.2. La base teórica de esto tiene sus orígenes en la teoría demográfica de comienzos del siglo XIX, y está fundamentado en la teoría del cálculo: el problema es visto como una aproximación numérica a la integración, es decir, el cálculo de un área bajo la curva (Vandenbroucke and Pearce, 2012). Para la tesis, se calculó la población FONASA a mitad de año, ya que la institución presenta las cifras de sus beneficiarios para diciembre de cada año. La población FONASA es la población que se atiende en los establecimientos de los servicios de salud del sistema público chileno, y por lo tanto, es la población desde donde provienen las interconsultas que se registran en el RNLE.

2.3. Estandarización

Un uso importante de las tasas es comparar entre distintas poblaciones o en diferentes períodos de tiempo. Para realizar esto, es necesario ajustar la tasa, de acuerdo a una población referente que permite quitar ciertos sesgos demográficos estructurales (principalmente

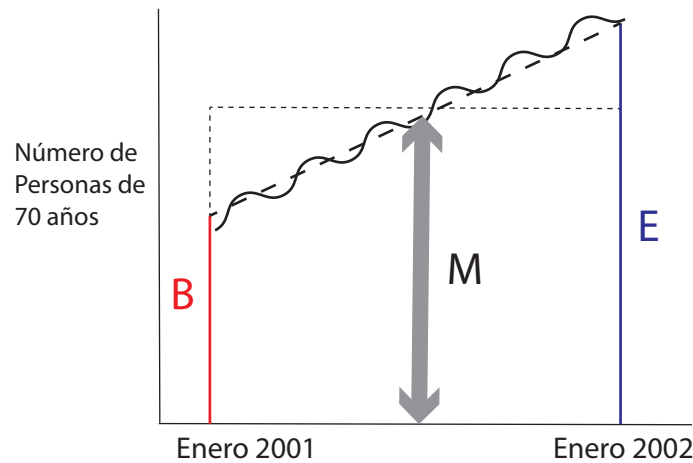


Figura 2.2: **Ejemplo de cálculo de persona-años en una población dinámica.** La línea ondulada representa la evolución del número de personas de 70 años durante el año 2001. El número de personas varía de un día para otro, y además crece durante 1 año. Para calcular el promedio de personas de 70 años, por ejemplo, se suma el número de personas al principio (B) y al final (E) del año y se divide la suma por dos, y se multiplica por el tiempo de duración (h) que corresponde a 1. Eso es lo mismo que el número esperado de personas de 70 años a mediados de año: $M = \frac{(B+E)}{2} * h$ bajo un supuesto lineal. Reproducido de Vandenbroucke and Pearce, 2012.

los causados por la edad y el sexo). Este tipo de ajuste se conoce como *estandarización directa* (Gordis, 2014), donde se ponderan las tasas crudas estratificadas por edad y sexo con respecto a la población estándar correspondiente a esos estratos, para luego dividir la suma de estas ponderaciones por la población estándar usada.

2.4. Intervalos de confianza

Para obtener los *intervalos de confianza* que midan la certeza de las tasas estandarizadas estimadas, generalmente se tratan estas como si fueran sumas ponderadas de variables aleatorias provenientes de una distribución de Poisson. Los intervalos de confianza para una distribución de Poisson univariable se definen como:

$$\begin{aligned}\Pr[Y \geq y | \lambda = L(y)] &= \frac{\alpha}{2} \\ \Pr[Y \leq y | \lambda = U(y)] &= \frac{\alpha}{2}\end{aligned}\tag{2.1}$$

donde Y es la variable aleatoria asociada con la observación y , λ es el parámetro que define la distribución y α el nivel de significación. $L(y)$ y $U(y)$ son los intervalos de confianza inferior y superior, respectivamente. Estas ecuaciones para una distribución de Poisson pueden escribirse con la forma de una distribución χ^2 :

$$\begin{aligned}L_P(y) &= \frac{1}{2} (\chi^2)_{2y}^{-1} (\alpha/2) \\ U_P(y) &= \frac{1}{2} (\chi^2)_{2(y+1)}^{-1} (1 - \alpha/2)\end{aligned}\tag{2.2}$$

De acuerdo a Fay and Feuer (1997), la distribución de Poisson tiene una relación con la distribución gamma, que puede expresarse como

$$\Pr[Y \geq y | \lambda] = \Pr[Z \leq \lambda | E(Z) = y, \text{var}(Z) = y]\tag{2.3}$$

donde Z es una variable aleatoria que se distribuye de acuerdo a distribución gamma con $E(Z) = y = \text{var}(Z)$. Dado esto, y considerando que la distribución χ^2 es un caso especial de la distribución gamma, los intervalos en la ecuación (2.1) pueden ser formulados como:

$$\begin{aligned} L_P(x) &= G_{(x,1)}^{-1}(\alpha/2) \\ U_P(x) &= G_{(x+1,1)}^{-1}(1 - \alpha/2) \end{aligned} \tag{2.4}$$

Las propiedades que tiene usar este método es que es al menos tan bueno como usar la estimación mediante una regresión de Poisson, pero no genera sesgos cuando los datos de cada celda son bajos, y se comporta de manera conservadora cuando la población estándar tiene una estructura diferente a la población que se estudia.

2.5. El registro de la atención médica

*The word is not the thing,
The map is not the territory*
Alfred Korzybski

La información biomédica tiene características que ningún otro tipo de información científica tiene ([Capurro et al., 2011](#); [Shortliffe, 2014](#)). La *Informática Biomédica* deriva de esta especificidad, y puede entenderse como una disciplina que pertenece a la medicina y cuyos métodos comparte con otras ciencias, pero su objeto de estudio es único ([Mantas et al., 2010](#)). Las principales características de la información biomédica son las siguientes: i) es compleja (multimodal, longitudinal, jerárquica y/o redundante); ii) sensible; iii) no-estacionaria ; y iv) es intrínsecamente incierta. ([Capurro et al., 2011](#); [Ghassemi et al., 2019](#); [Shortliffe, 2014](#)).

Un problema de la información biomédica es la *representación* de los eventos y/o procesos clínicos en un modelo de datos estructurado. Cuando un paciente es atendido, el registro de esa atención depende de muchos factores (por ejemplo, el alfabetismo digital de los médicos, la usabilidad de los Registros Clínicos Electrónicos, los incentivos legislativos y financieros de registro, etc.) y no es un proceso transparente. Los médicos no registran todo lo que se hace, e incluso registran cosas que no hacen ([Berdahl et al., 2019](#); [Jetté and Kwon, 2019](#)). Además, los pacientes pueden consultar varias veces por el mismo problema de salud, especialmente si se trata de condiciones crónicas como la hipertensión arterial o

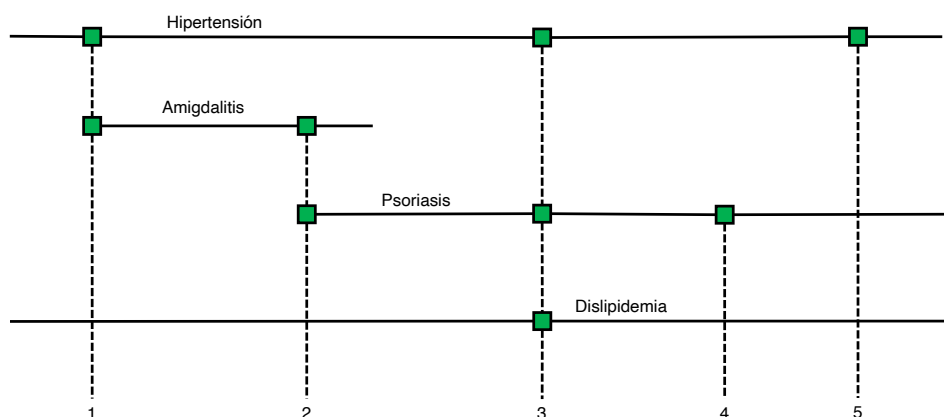


Figura 2.3: **Representación gráfica de Encuentro, Contacto y Episodio de Atención.** Cinco encuentros con diferentes contactos relacionados a cuatro episodios de atención para un paciente. Los *encuentros* se señalan con números y líneas punteadas verticales. Los *contactos* corresponden a los cuadrados verdes, y su continuidad mediante líneas continuas horizontales determina los *episodios de atención*. La hipertensión y la dislipidemia comenzaron como problemas de salud antes que el periodo de observación. La amigdalitis aguda se presentó en el primer encuentro, y fue resuelta tiempo después del segundo encuentro. Adaptado de Schroll et al., 2004.

la psoriasis, y pueden consultar por más de un problema de salud en el mismo encuentro (Schroll et al., 2004). Esto es importante de entender porque determina los métodos que se han propuesto hasta la fecha para estimar la incidencia de enfermedades a partir de datos recolectados de manera rutinaria. De acuerdo a Schroll et al. (2004), en la atención médica de un paciente se pueden distinguir las siguientes definiciones:

1. **Encuentro:** Una comunicación entre un médico (o algún profesional de salud que lo represente) y el paciente (o un *proxy* del paciente).
2. **Contacto:** Una comunicación acerca de síntomas y signos que el médico relaciona con un diagnóstico; el paciente, por lo tanto, puede tener varios contactos en un mismo encuentro.
3. **Episodio de atención:** Uno o más contactos en el tiempo acerca del mismo problema de salud, que pueden ocurrir en uno o más encuentros.

En general, los médicos registran por cada encuentro sólo el contacto que determina el

motivo de consulta actual y/o lo que requiere resolución más urgente. La figura 2.3 representa estas definiciones con el ejemplo de un paciente que consulta por 4 problemas de salud: hipertensión, amigdalitis aguda, psoriasis y dislipidemia. Como puede constatarse, la naturaleza crónica de algunas patologías produce una redundancia del registro, pero también puede producir una omisión de otros diagnósticos que el paciente posee.

2.6. Métodos para calcular incidencia a partir de datos secundarios

Debido a lo expuesto en la sección 2.5, se observa que el cálculo de la incidencia usando datos secundarios no es trivial, ya que el registro de los contactos usualmente no contiene notaciones explícitas que distingan el debut de una enfermedad en comparación con el seguimiento o la recurrencia. A continuación se presentan los métodos disponibles para calcular la incidencia de diferentes patologías a partir de datos secundarios, de acuerdo a nuestra revisión de la literatura y el trabajo de [Bagley and Altman \(2016\)](#).

Codificación de episodios de atención

El método propuesto por [Schroll et al. \(2004\)](#) consiste en recolectar de manera prospectiva eventos clínicos en una cohorte de individuos beneficiarios de una institución de salud que tenga un Registro Clínico Electrónico. Estos episodios deben ser *etiquetados* o codificados de manera manual por médicos que participen del estudio, en dos categorías: *episodio nuevo* y *episodio en curso*. Ejemplos de este método son ([FaMe-net, 2019](#); [Pearson et al., 1996](#); [Schroll et al., 2004](#)). La principal limitación de este método es que consume tiempo y si no se encuentra integrado al flujo de trabajo de los médicos es impracticable a nivel poblacional.

Método gráfico basado en la distribución de tiempo de espera

Este método, propuesto por [Hallas et al. \(1997\)](#), se aplica a estudios con cohortes dinámicas, y asume que las tasas de incidencia son uniformes durante el periodo de observación.

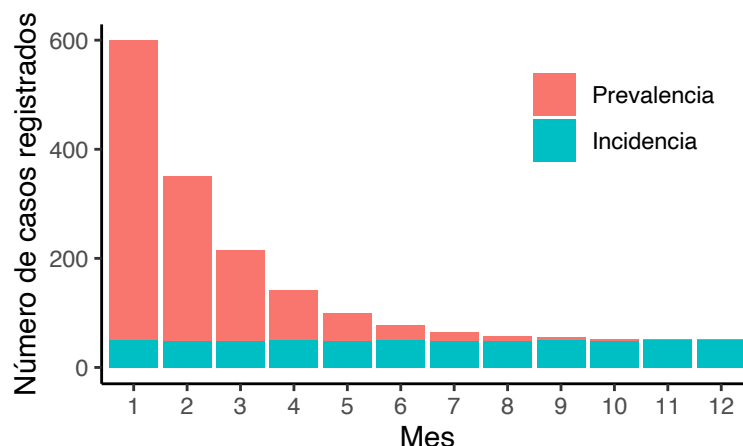


Figura 2.4: **Distribución simulada de tiempo de espera para episodio de atención para una enfermedad crónica.** La columna verde corresponde a una estimación de los episodios incidentes. La columna roja corresponde a una estimación de los episodios prevalentes durante la ventana de observación. Adaptado de *Hallas et al., 1997*.

Consiste en graficar solo el *primer contacto* de cada individuo perteneciente a la cohorte de manera agregada en un histograma para el periodo de observación del cual se quiera calcular la tasa, y determinar de manera cualitativa el punto en que la distribución se vuelve constante. Este valor correspondería a la tasa de incidencia, como puede verse en la figura 2.4, que correspondería a 50 casos. Las limitaciones de este método son que la estimación del momento en que la distribución se vuelve constante es subjetiva, y asume que en general el gráfico tendrá la forma de un decaimiento exponencial.

Función potencia modificada

Al igual que los otros autores, [Sun et al. \(2007\)](#) ha desarrollado un método para calcular la incidencia de enfermedades crónicas a partir de datos administrativos de salud. Su método considera una ventana de tiempo para atenuar el efecto de redundancia de casos prevalentes. Para modelar este proceso de *clearance*, [Sun et al. \(2007\)](#) utiliza una regresión no lineal con una función potencia modificada:

$$\hat{y}(x) = k + ax^b,$$

donde $\hat{y}$ es el número estimado de primeros diagnósticos (casos incidentes), x es el tiempo en años hacia el pasado donde no está presente la enfermedad y k , a y b son parámetros desconocidos, que se obtienen a partir del ajuste de la función a los datos observados. Con este método el autor calcula las tasas de artrosis, y concluye que la incidencia estimada con el método es mayor a la incidencia de estudios donde el criterio de ingreso es tener síntomas, pero menor que a aquellos donde el diagnóstico es puramente radiológico, por lo que resulta una metodología interesante para patologías crónicas que tienen un período de latencia antes de que el paciente consulte por ellas. Sin embargo, una de las limitaciones de su método es que no presenta una validación de los códigos diagnósticos usados, por lo que no es posible cuantificar si el ajuste que realiza la regresión a los datos observados es efectivamente una aproximación válida a la incidencia de artrosis.

Función de supervivencia inversa

El método propuesto por [Brameld et al. \(2003\)](#) es similar al anterior, pero en este caso se utiliza una función de supervivencia tipo Kaplan-Meier para determinar el periodo de observación en el que la cohorte de pacientes no ha presentado algún episodio de la enfermedad que se quiere estudiar, definida como $\lambda(t)$

$$\lambda(t) = \lim_{\delta t \rightarrow 0} \frac{d(t)}{n(t)\delta t}$$

donde $d(t)$ es el número de eventos en el intervalo $(t, t + \delta t)$ y $n(t)\delta t$ es el número de personas en riesgo durante el intervalo. Es decir, la *sobrevivencia* desde un episodio previo (incidente) está definida por:

$$S(t) = \prod_{l=0}^{t-1} \left(1 - \frac{d_l}{n_l} \right)$$

donde d_l es el número de pacientes con la enfermedad en el intervalo de seguimiento retrógrado $(l, l+1)$, n_l es el número de pacientes en riesgo al comienzo de cada intervalo, y l y t son medidos en años. Para una enfermedad crónica en la que el riesgo retrogrado es monótonico y decreciente, se asume que existe un punto donde $\lambda(t) = 0$. En este punto

los pacientes se encuentran libres de riesgo probabilístico de tener la enfermedad y se denota t_f . Para estimar t_f , se ajusta una regresión fraccional polinomial para $\lambda(t)$ en $t = 0, 1, 2, \dots, k - 1$, y se resuelve $\hat{\lambda}(t) \leq 0,005$. La sobrevivencia retrógrada en el punto en que el riesgo es cero $\hat{S}(t_f)$, es evaluada en el punto equivalente en el tiempo.

Métodos de cálculo de incidencia de psoriasis

En resumen, los métodos hasta ahora desarrollados para calcular la incidencia de enfermedades con datos secundarios han tratado de distinguir los casos nuevos de los casos prevalentes, con diversos niveles de complejidad matemática. El presente trabajo se asemeja al de (Schroll et al., 2004), dado que la *Consulta de Nueva Especialidad* (ver sección 2.7.1) es un etiquetado explícito de un *nuevo episodio de atención* (figura 2.3).

Dado que el presente trabajo no cuenta con una variable índice (como el RUT, por ejemplo) que permita identificar individualmente a los pacientes, no se puede realizar un *clearance* según tiempo, como proponen Asghari et al. (2009), Brameld et al. (2003), Hallas et al. (1997), y Sun et al. (2007). Los estudios de incidencia de psoriasis usando datos secundarios realizados hasta ahora, en cambio, han contado con un índice identificador en su base de datos y han correspondido a cohortes individuales o abiertas, con los diagnósticos codificados de manera estructurada (Cantarutti et al., 2015; Eder et al., 2019; Egeberg et al., 2017; Huerta et al., 2007; Icen et al., 2009; Jacob et al., 2016; Schonmann et al., 2019; Sewerin et al., 2018; Springate et al., 2017; Vena et al., Oct; Wei et al., 2018). Todas las bases de datos usadas tienen escala poblacional (a nivel nacional o que abarcan ciudades), y cuentan con los *registros de atención* o los *datos administrativos* a lo largo de varios años. En ese sentido, este trabajo propone un método novedoso para estimar las tasas de incidencia de psoriasis a nivel poblacional, utilizando un recurso de información no considerado previamente para este fin. Este recurso, que se encuentra organizado de manera semi-estructurada (i.e., contiene variables codificadas y de texto libre), corresponde a las interconsultas.

2.7. El registro de la interconsulta

Durante el proceso de atención, un contacto debido a un problema de salud puede generar el requerimiento de una comunicación entre médicos (por ejemplo, de atención primaria a médicos especialistas). El registro de esta comunicación está normado en Chile desde el año 2012 ([Ministerio de Salud, 2012](#)). El Ministerio, además, ha presentado el Modelamiento del Proceso de Negocio (BPMN, por su sigla en inglés, *Business Process Model and Notation*), que se encuentra en el anexo F, y le ha asociado una *Cadena de Valor* (ver anexo D). La información que producen los procesos de interconsulta, también referidos como procesos de Referencia-Contrarreferencia, es parte del *Modelo Conceptual de Información del Ministerio de Salud*¹, correspondiendo específicamente al dominio *Salud de las Personas* (ver Anexo H), y por lo tanto, es información considerada relevante por el Ministerio de Salud. A continuación se describe la base de datos que almacena la información generada por este proceso, referida como *Repositorio Nacional de Lista de Espera*, y en especial los detalles de esta que se relacionan con la tesis.

2.7.1. Repositorio Nacional de Lista de Espera

Se define como lista de espera “*al conjunto de personas que en un momento dado se encuentran en espera de ser atendidas para una consulta de especialidad médica u odontológica, para un procedimiento o prueba diagnóstica o para una intervención quirúrgica programada*” ([Ministerio de Salud, 2011](#)). El Repositorio Nacional de Lista de Espera (RNLE) es la base de datos donde se encuentran registradas las entradas y salidas de las prestaciones de salud mencionadas anteriormente. El motivo original de este repositorio es permitir cuantificar el tiempo que demoran las atenciones y optimizar la gestión del sistema. Su funcionamiento data de 2012, con la implementación de la norma técnica N°118 ([Ministerio de Salud, 2011](#)), el decreto N°820 ([Ministerio de Salud, 2011](#)) y el documento técnico Proceso de Registro de Lista de Espera no GES ([Ministerio de Salud, 2012](#)). Cuenta con una arquitectura estandarizada para todo el país con información organizada por un *Con-*

¹<http://www.salud-e.cl/biblioteca/estandares-y-arquitectura/>

junto *Mínimo de Datos* con dos dimensiones principales: Datos de Entrada y Datos de Salida ([Ministerio de Salud, 2011](#)). Dentro de los datos de entrada del RNLE, se encuentra implementada una definición operacional que determina el proceso inicial en que comienza el registro de datos, que es la *Consulta de Nueva Especialidad*. Se define de la siguiente manera: “*Es la primera atención generada por un episodio de enfermedad, mediante la que se puede o no dar resolución al problema de salud y es independiente de atenciones que se hayan efectuado al usuario en la misma especialidad, pero por otras causas*” ([Ministerio de Salud, 2011](#)). Es decir, la Consulta de Nueva Especialidad en el RNLE corresponde al registro del *primer* momento en que el paciente tomó contacto con el sistema de salud, consultando por una enfermedad determinada que necesitaba atención por un especialista. Los datos relevantes para esta tesis son: fecha de atención, fecha de nacimiento, sexo, servicio de salud desde donde se atendió, especialidad a la que se consulta y un campo de texto libre donde se registra la hipótesis diagnóstica y el motivo de la interconsulta, como puede verse en la figura 2.5. Esta base de datos es pública y se puede acceder a ella mediante Ley de Transparencia. El acceso al RNLE se obtuvo enviando solicitudes por correo electrónico a los 29 servicios de salud del país. Esta solicitud se realizó desde marzo del 2017 a diciembre del 2018.

OBLIGATORIEDAD	CAMPO	ESTÁNDAR	FORMATO	CODIFICACIÓN DEL CAMPO	EJEMPLO	DESCRIPCIÓN
Obligatorio	Servicio de Salud	Utilizar denominación conocida en la red a la que pertenece	Número	Código SS que envía planilla al nivel central	11	
Obligatorio	Fecha de Nacimiento	Registrada en el Servicio de Registro civil e Identificación o en la inscripción de nacimiento,	Fecha	DD/MM/AAAA	02/05/2009	
Obligatorio	Sexo	Establecido en Dto. N° 127/07 sobre Informe Estadístico de Egresos Hospitalario	Numérico	1 hombre	1	Sexo: “No determinado” aplica para los hermafroditas y “desconocido” en aquellos casos en que el cuerpo de una persona este en tales condiciones que no sea posible reconocer su sexo
				2 mujer	2	
				3 no determinado	3	
				9 desconocido	9	
Obligatorio	Sospecha diagnóstica	Texto libre	Carácter		Influenza	Corresponde a lo señalado en el campo de diagnóstico del documento que origina el ingreso del paciente a la Lista de Espera.
Obligatorio	Tipo prestación	Codificación según Norma	Numérico	1	1	Consulta Nueva de Especialidad
				2	2	Consulta Repetida o control
				3	3	Procedimiento
				4	4	Intervención Quirúrgica
				5	5	Intervención Quirúrgica Compleja
Obligatorio	Fecha Entrada	Se define como la fecha de la indicación de la consulta, del procedimiento o de la intervención	Fecha	DD/MM/AAAA	02/05/2009	Fecha de entrada del paciente a la lista de espera

Figura 2.5: Variables relevantes registradas en los *Datos de Entrada* del RNLE. En rojo se encuentran destacadas las variables obtenidas para realizar el cálculo de tasas de incidencia en este trabajo. Fuente: *Norma técnica N°118 para el Registro de las Listas de Espera. MINSAL, 2011*

2.8. Recomendaciones STROBE/RECORD

La Red *EQUATOR* (*Enhancing the Quality and Transparency of health research*)² es una iniciativa internacional que busca promover la mejoría de la calidad de los reportes de la investigación biomédica. Esta organización incentiva el uso de guías de comunicación con el fin de asegurar la transparencia y reproducibilidad de las investigaciones realizadas. La

²<https://www.equator-network.org/>

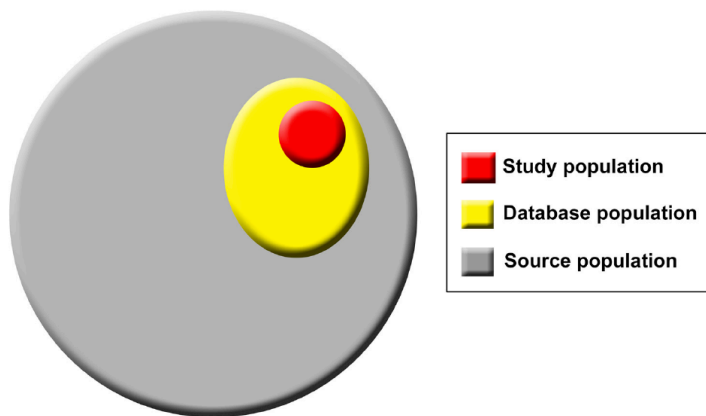


Figura 2.6: **Jerarquía poblacional en estudios que usan fuentes de datos recolectados de manera rutinaria.** Se observan los tres tipos de poblaciones al modo de un diagrama de Venn que explicita sus relaciones. Reproducido de *Benchimol et al., 2015*.

red EQUATOR funciona hace más de 15 años y sus recomendaciones son el estándar en la mayoría de las revistas indexadas de mayor impacto, publicando múltiples guías para diferentes diseños metodológicos. *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE)* es la guía para estudios observacionales ([von Elm et al., 2007](#)). Debido a la implementación y adopción masiva de Sistemas de Información en Salud en el mundo y la especificidad propia de las investigaciones que ocupan datos recolectados de manera rutinaria, en el 2015 la red presentó las guías *Reporting of studies Conducted using Observational Routinely-collected health Data (RECORD)* ([Benchimol et al., 2015](#)). Las guías RECORD complementan las recomendaciones hechas por las guías STROBE. En las guías RECORD, se definen tres niveles de jerarquía poblacional que son relevantes para los estudios con datos secundarios y que deben ser explicitados al realizar este tipo de investigación. Estas poblaciones corresponden a la **población fuente**, que representa aquella a partir de la cual se deriva la población de la base de datos, y de la cual se quisieran realizar inferencias; la **población de la base de datos**, que proviene de la población fuente y es de la que se puede contar con datos; y la **población del estudio**, identificada y seleccionada desde la población de la base de datos por los investigadores utilizando códigos y algoritmos ([Benchimol et al., 2015](#)), como se observa en la figura 2.6.

Capítulo 3

Materiales y Métodos

3.1. Esquema general del proyecto

La siguiente investigación fue un estudio observacional que utilizó la base de datos del *Repositorio Nacional de Lista de Espera* para calcular las tasas anuales de incidencia de psoriasis en Chile durante el periodo 2016-2017. El proyecto de investigación comenzó asociado a una charla del *Global Psoriasis Atlas* (GPA) que se realizó en junio del 2018¹. En esta charla, la Dra. Julia-Tatjana Maul describió el problema epidemiológico de la psoriasis a nivel mundial (a saber, la falta de información en diversas regiones del mundo, entre ellas Latinoamérica), y la necesidad de investigar en el tema.

A partir de esta invitación, en conjunto con investigadores del Centro de Informática Médica y Telemedicina (CIMT), comenzamos a pensar cómo crear una metodología para levantar información acerca de la psoriasis en Chile a un nivel nacional. Una de las líneas de investigación del Magister es el uso secundario de datos, en particular el estudio de las listas de espera. La Dra. Jocelyn Dunstan, mediante solicitudes por correo electrónico a los diferentes Servicios de Salud del país, intentó reconstituir la base de datos RNLE del Ministerio de Salud durante el 2018. Estos fueron los datos *crudos* con los que comenzó el proyecto. En conjunto con Fabian Villena nos planteamos el objetivo de generar un código para poder pre-procesar los datos y que pudieran ser usados como material analítico para el estudio que se presenta a continuación. En colaboración con la Dra. Claudia

¹<http://bit.ly/2QNFftj>

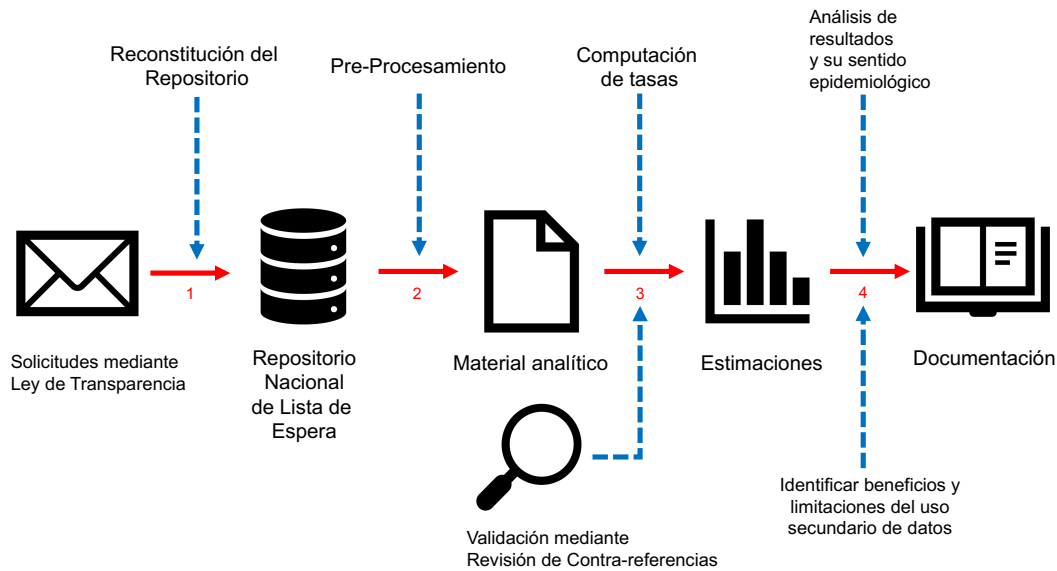


Figura 3.1: **Esquema de Etapas del Proyecto.** El proyecto consta de cuatro etapas generales (representadas por las flechas rojas): **1.** Recolección de datos; **2.** Selección de Interconsultas de psoriasis; **3.** Cálculo de las estimaciones y validación; **4.** Revisión de los resultados. Cada etapa permite el cumplimiento de uno o más objetivos específicos del proyecto (señalizados con flechas azules), y requiere como *input* los productos de la etapa anterior para su desarrollo.

de la Cruz, coordinadora regional del GPA, trabajamos en la construcción de una metodología para calcular las tasas de incidencia de psoriasis y validar los datos provenientes del RNLE. Un último objetivo de este proyecto ha sido analizar los resultados de estas estimaciones, y determinar los beneficios y limitaciones del uso secundario de datos. Un diagrama que representa las diferentes etapas del proyecto se presenta en la figura 3.1. Las flechas azules corresponden a diferentes objetivos específicos definidos en la sección 1.7 (comenzando por un objetivo anterior al desarrollo del proyecto propiamente tal, pero indispensable para su desarrollo, correspondiente a la reconstitución del RNLE); las flechas rojas indican el tránsito entre las diferentes etapas del proyecto: desde **1)** la recolección de datos, **2)** la selección de interconsultas de casos nuevos de psoriasis usando un código de pre-procesamiento y su validación, **3)** el cálculo de la estimaciones, y **4)** la revisión de los resultados; por último, las figuras corresponden a los diferentes productos que se han generado durante la ejecución del proyecto. Los instrumentos de gestión con los que se

ejecutó el proyecto se encuentran en el apéndice A.

3.2. Diseño del estudio

El diseño de la investigación correspondió a un estudio de tipo *cohorte abierta* (Szklo and Nieto, 2019). La población en riesgo fue definida como una *población dinámica* (Vandenbroucke and Pearce, 2012), considerando a los beneficiarios de FONASA como la fuente. El acceso al RNLE se obtuvo mediante solicitudes por correo electrónico a los 29 Servicios de Salud mediante Ley de Transparencia. Durante el periodo de observación, se obtuvo información de 22/29 servicios de salud, correspondiendo a los siguientes servicios: Arica y Parinacota, Antofagasta, Atacama, Coquimbo, Viña del Mar y Quillota, Metropolitano Norte, Metropolitano Central, Metropolitano Oriente, Metropolitano Sur, Metropolitano Sur-Oriente, Maule, Ñuble, Talcahuano, Bio-Bio y Los Angeles, Valdivia, Osorno, Reloncavi, Chiloé, Aysen, Aconcagua, Metropolitano Occidente, Magallanes. Estos servicios se ubican en 13 de las 15 regiones del país, que corresponden a: Arica y Parinacota, Antofagasta, Atacama, Coquimbo, Valparaíso, Metropolitana, Maule, Bio-Bio y Los Angeles, Los Ríos, Los Lagos, Aysen, Magallanes.

Los datos crudos del RNLE, es decir, todas las interconsultas disponibles para todos los servicios de salud durante el periodo de observación, fueron pre-procesados con un algoritmo que se detalla en la sección 3.4.1. Los casos fueron obtenidos utilizando una búsqueda con *expresiones regulares*, luego de una inspección manual de las posibles formas en que podía estar escrito el diagnóstico. Se realizó una validación de los datos (i.e., una inspección manual de la pertinencia de la interconsulta como primer diagnóstico) usando las contrarreferencias de uno de los servicios disponibles. Se calcularon las *tasas de incidencia* crudas y *estandarizadas de manera directa* (Gordis, 2014) para el periodo 2016-2017, con sus intervalos de confianza usando el *método basado en la distribución gamma* (Fay and Feuer, 1997).

3.3. Definición de caso y Población en riesgo

Definición de caso

En Chile, no existen guías ministeriales para el manejo de la psoriasis y es una enfermedad que no está cubierta por las Garantías Explícitas en Salud, por lo que usualmente los pacientes son derivados para confirmar el diagnóstico e iniciar el tratamiento. En ese sentido, la *Consulta de Nueva Especialidad* del RNLE corresponde al registro de la primera vez que se estableció la hipótesis diagnóstica de psoriasis en un paciente (por un médico general en APS), y por lo tanto, puede ser entendida como el equivalente al registro de un *caso nuevo* de psoriasis en la población beneficiaria del sistema de salud público nacional.

Población en Riesgo

Consideramos a los inscritos en FONASA, es decir, a los beneficiarios del sistema público a mitad de año, la fuente o población en riesgo de desarrollar la enfermedad. El número de pacientes beneficiarios estratificados por región y bandas de edad para el período de observación fue obtenido de la página oficial de FONASA ([FONASA, 2019](#)).

3.4. Pre-procesamiento y Validación

3.4.1. Pre-procesamiento

De las solicitudes a los servicios de salud se recibieron planillas que contenían la información de manera tabular pero con diferentes maneras de registrar las mismas variables, por lo que se realizó un pre-procesamiento² de los datos con la finalidad de normalizarlos y permitir el análisis posterior. Las etapas de este pre-procesamiento fueron: i) conversión a minúsculas todas las celdas que tuvieran datos tipo caracteres; ii) *parsing* de variables de fecha (fecha de entrada y fecha de nacimiento) y sexo; iii) eliminación de filas incompletas; iv) eliminación de duplicados (es decir, filas que tuvieran la misma fecha de entrada, fecha

²https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/src/data/wl_data.py

de nacimiento, servicio desde provenía la interconsulta y motivo de interconsulta); y v) búsqueda de casos de psoriasis mediante una *expresión regular*. Para este último paso, se revisó previamente de manera manual la columna de hipótesis diagnóstica de los servicios de salud con diferentes expresiones regulares para determinar cuál era la manera más completa de abarcar la mayoría de casos.

La palabra “*Psoriasis*”: Análisis morfológico

Psoriasis es una palabra que proviene del griego $\psi\omega\rho\alpha\sigma\iota\varsigma$, y que por lo tanto puede dividirse en 'psor' ($\psi\omega\rho\alpha$, que significa picazón), e 'iasis' ($\sigma\iota\varsigma$, que significa proceso patológico). La primera parte de la palabra es un morfema que es utilizado en el contexto médico únicamente para referirse a esta patología, incluyendo las dermatosis que se le asemejan (por ejemplo, la parapsoriasis y las reacciones psoriasiformes secundarias a terapia biológica). La segunda parte es común a diferentes entidades nosológicas, y por lo tanto, por sí sola no es informativa. Al buscar casos de psoriasis considerando que puede escribirse sin la 'p', una búsqueda con 'sor' arrojó algunos resultados asociados a 'sordera'. Además, se pueden producir errores de tipeo tipo 'ps' o 'sp'. Considerando esto, 'oriasi' fue la expresión regular que capturó la mayor cantidad de casos, sin agregar otros diagnósticos no atingentes.

3.4.2. Validación

La validación de los datos consistió en conseguir la contrarreferencia de un servicio de salud y evaluar en conjunto con una dermatóloga experta el comentario hecho por el dermatólogo que atendió al paciente, para establecer la pertinencia de la interconsulta como equivalente a la primera consulta por psoriasis. A partir de esta auditoría manual de los casos, se obtuvo la proporción de casos correctamente considerados como primer diagnóstico de psoriasis, o en otras palabras, el Valor Predictivo Positivo del algoritmo.

$$VPP = \frac{\text{Verdaderos Positivos}}{\text{Falsos Positivos} + \text{Verdaderos Positivos}}$$

El diagrama de flujo de la validación del algoritmo de selección de casos puede observarse en la figura 3.2, y el código se encuentra en el repositorio³.

3.5. Aspectos Éticos

Dado que los datos se encuentran disponibles de manera pública, no fue necesario realizar una solicitud al Comité de Ética de la Universidad, ni tampoco conseguir un Consentimiento Informado de los pacientes, ya que los datos estaban anonimizados.

3.6. Código fuente y otros aspectos relevantes

El código fuente fue desarrollado considerando las recomendaciones de estilo de [Leek \(2014\)](#) y [Grolemund and Wickham \(2016\)](#). Para el pre-procesamiento de los datos se utilizó `python version 3.7.4` y para el análisis estadístico `R version 3.5.2` ([R Core Team, 2018](#)), con los paquetes `tidyverse` ([Wickham, 2017](#)) para la manipulación de datos y la construcción de gráficos, `epiR` ([Stevenson et al., 2018](#)) para el cálculo de tasas de incidencia y `bookdown` ([Xie, 2019](#)) para la redacción de la tesis. Se utilizó el sistema de control de versiones `git` y el código fuente se encuentra publicado para su reproducibilidad en un repositorio `GitHub`⁴. Por último, la redacción de esta tesis fue realizada considerando las recomendaciones STROBE/RECORD ([Benchimol et al., 2015](#)).

³<https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/tree/master/R/validation>

⁴<https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence>

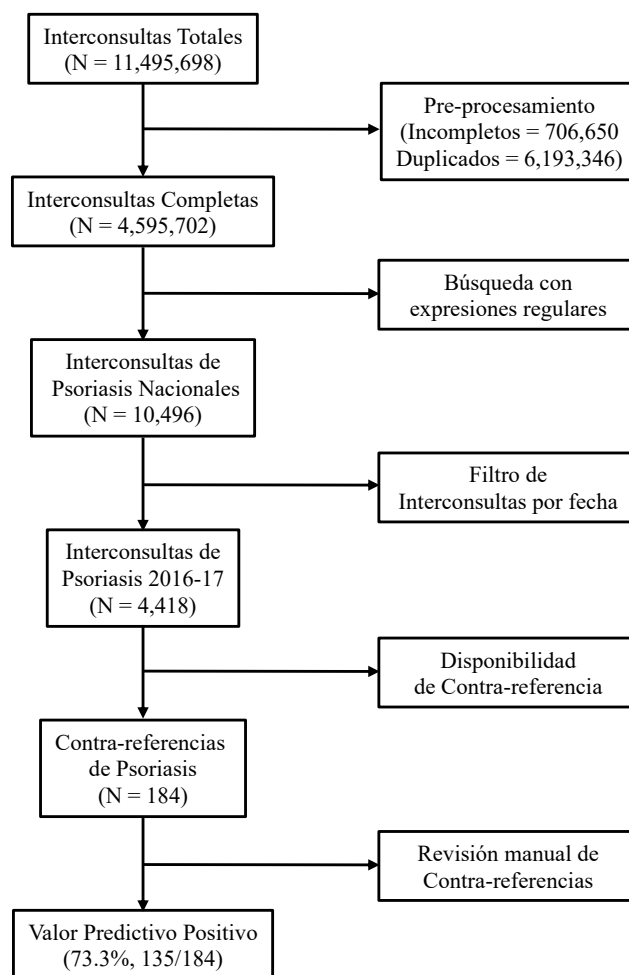


Figura 3.2: **Diagrama de Flujo del Algoritmo de Validación.** Los datos crudos obtenidos por ley de transparencia correspondieron al número de *Interconsultas Totales*. Luego de realizar un pre-procesamiento (ver sección 3.4.1), se obtuvo el número de *Interconsultas Completas*. Sobre este conjunto de datos se realizó una búsqueda con expresiones regulares, obteniendo las *Interconsultas de Psoriasis Nacionales*, que corresponden a los casos desde el año 2008 al 2018. Se filtraron las interconsultas correspondientes al periodo de ventana del estudio, obteniendo las *Interconsultas de Psoriasis 2016-17*. Para uno de los veintidós servicios de salud de donde se contaba con datos (Metropolitano Sur Oriente), estuvo disponible la *Contra-referencia* de las interconsultas de psoriasis para el año 2017. Se realizó una revisión manual en conjunto con una dermatóloga experta en psoriasis del comentario hecho por los especialistas que recibieron las interconsultas, y se determinó cuáles correspondían a verdaderos casos nuevos y cuáles no. A partir de esta revisión se calculó el *Valor Predictivo Positivo* del algoritmo (ver sección 3.4.2), con 135/184 casos establecidos como nuevos para el año 2017.

Capítulo 4

Resultados: Validación

4.1. Validación del algoritmo

Para determinar hasta qué punto las interconsultas en el RNLE constituyen un caso nuevo (*incidente*) de psoriasis, se realizó una inspección manual de las contrarreferencias del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (SSMSO) durante el 2017 en conjunto con una dermatóloga experta en psoriasis (Dra. Claudia de la Cruz). La *contrarreferencia* se entendió como el comentario registrado en una base de datos facilitada por el SSMSO que además de contar con las variables mínimas requeridas según el conjunto mínimo de datos estipulado por la Norma Técnica del RNLE para la Salida del Registro, cuenta con dos columnas, **Primera Atención** y **Atención Alta**, donde se encuentran los comentarios hechos por los dermatólogos que atendieron a los pacientes referidos.

4.2. Características generales

Una visión general de esta base de datos es la que se presenta en el código a continuación. Se observa que la base de datos está compuesta por 1,058 observaciones con 22 variables. Varias de estas variables son propias del funcionamiento interno del servicio (e.g., **FOLIO**, **Registro Sidra**, **Generación IC**), otras corresponden a datos requeridos por el conjunto mínimo de datos del RNLE (e.g., **Centro Origen**, **Causal de Egreso**, **Fecha Alta**), y por último se cuenta también con dos variables que capturan información clínica del paciente

generada por la evaluación de los dermatólogos, como ha sido mencionado anteriormente (i.e., Primera Atención y Atención Alta).

```
glimpse(validation)
```

```
## Observations: 1,058
## Variables: 22
## $ CR                <chr> "Tiene CR", "Tiene CR", "Tiene CR", ...
## $ FOLIO             <dbl> 2239511, 5552319, 5804934, 5880099, ...
## $ `Generación IC`   <dbl> 41702, 42734, 42850, 42884, 42884, 4...
## $ `Registro Sidra`  <dbl> 4323826503, 4279692354, 4285146109, ...
## $ Agenda            <dbl> NA, 42846, 42892, 42901, 42901, 4294...
## $ Egreso            <dbl> 43237, 42815, 42892, 42901, 42901, 4...
## $ `Causal de Egreso` <chr> "Atencion realizada", "Atencion real...
## $ `RUN FALSO`        <chr> "357017", "15565", "52677", "108751"...
## $ `Centro Origen`    <chr> "CENTRO DE SALUD FAMILIAR SAN RAFAE...
## $ `Centro Destino`   <chr> "CDT DR. JUAN PEFAUR", "CDT DR. JUAN...
## $ `Tipo Profesional solicitante` <chr> "Otro", "Otro", "Médico", "Médico", ...
## $ `Especialidad Destino` <chr> "Dermatología", "Dermatología", "Der...
## $ `Sospecha Diagóstica` <chr> "Psoriasis", "Psoriasis sin artropat...
## $ GES               <chr> "NO", "NO", "NO", "NO", "NO", "NO", ...
## $ `Fecha Priorización` <chr> NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, ...
## $ Priorización       <chr> NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, ...
## $ `Fecha Primera Atención` <chr> "24/09/2014", "21/03/2017", "06/06/2...
## $ `Primera Atención` <chr> "-", "-", "-", "-", "-", ".", ".", "...
## $ `Fecha Alta`       <chr> "17/05/2018", NA, NA, NA, NA, NA, "1...
## $ `Atención Alta`    <chr> "Indicación para APS: \npruebas hepa...
## $ X21                <lgl> NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, ...
## $ X22                <lgl> NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, NA, ...
```

4.3. Datos disponibles según fecha

De las 1,058 observaciones disponibles, se filtraron las observaciones que tuvieran datos disponibles acerca de la fecha de atención. Como se aprecia en el código, 681 observaciones no tenían datos de fecha de atención y las 377 observaciones restantes se distribuyen de manera creciente a lo largo del tiempo. Para el periodo 2016-2017, se cuenta con 211 contrarreferencia con fecha de atención.

```
sum(!is.na(validation$`Fecha Primera Atención`))
## [1] 377
sum(is.na(validation$`Fecha Primera Atención`))
## [1] 681
table(validation$`Fecha Primera Atención`)
##
## 2013 2014 2015 2016 2017 2018
##    2    2    2   27  184  160
```

4.4. Causal de Egreso

Una forma de determinar la pertinencia de la interconsulta es revisando la causal de egreso de la lista de espera. De las 1,058 observaciones, un 41 % (442/1,058) corresponde a atención realizada y un 39 % (418/1,058) corresponde a causal sin comentario (s/c). El ~20 % restante corresponde a causas administrativas, con excepción de **Atención por telemedicina** e **Indicación Médica para reevaluación**, que corresponden juntas a un 0.01 % de las causas de egreso. El detalle de las causas de egreso puede observarse en la tabla 4.1.

Tabla 4.1: Causa de Egreso del RNLE en el SSMSO

Causal de Egreso	N
Atencion otorgada en el extra-sistema	2
Error de digitacion	2
Traslado coordinado	3
Cambio de asegurador	4
Atención por telemedicina	5
Indicacion Medica para reevaluacion	10
Fallecimiento	15
Solicitud de indicacion duplicada	27
Renuncia o rechazo voluntario del usuario	28
Contacto no corresponde	29
Dos inasistencias	32
No pertinencia	41
s/c	418
Atencion realizada	442

4.5. Tipo de Profesional

Cuando se revisa el profesional sanitario que realizó la interconsulta, se observa que un 54.44% corresponde a derivaciones hechas por médicos, un 45.46% a otro profesional y hubo un (1) caso de derivación por matron/a. No es claro a quién se refiere con *Otro* profesional, pero hipotetizamos que se trata de una tipificación administrativa del servicio de salud, porque es una variable que no es parte del conjunto mínimo de datos (de entrada ni salida), y en los procesos estandarizados de la red asistencial no se encuentra permitido que un profesional diferente a un médico realice una interconsulta a un especialista (se trate de una consulta de nueva especialidad o seguimiento). Al descartar las observaciones que no tuvieran fecha de entrada y cribar por solicitudes realizadas sólo por médicos se obtuvo 221 observaciones. De estas, 80 corresponden al año 2017 y 141 al 2018.

```
table(validation$`Tipo Profesional solicitante`)
##
## Matron/a    Médico    Otro
##          1      576    481

validation %>% filter(`Tipo Profesional solicitante` ==
  "Médico") %>% drop_na(`Fecha Primera Atención`) %>%
  select(`Fecha Primera Atención`) %>%
  table()
## .
## 2017 2018
##   80  141
```

4.6. Inspección manual del diagnóstico de contrarreferencia

Las observaciones para el año 2017, independiente del tipo de profesional solicitante correspondieron a 184. Estas observaciones fueron auditadas de manera manual en conjunto con una dermatóloga experta en psoriasis, examinando los campos de texto libre de las columnas Sospecha Diagnóstica, Primera Atención y Atención Alta. Se determinó

4.6. INSPECCIÓN MANUAL DEL DIAGNÓSTICO DE CONTRARREFERENCIA 37

que una observación correspondía a un caso nuevo confirmado de psoriasis si: i) la columna **Sospecha Diagnóstica** tenía como diagnóstico único el de psoriasis y podía tener o no las columnas **Primera Atención** y/o **Atención Alta** con texto, siempre que este fuera coherente con un tratamiento único de psoriasis según la experta; ó ii) la columna **Sospecha Diagnóstica** tenía como diagnóstico diferencial el de psoriasis, pero en las columnas **Primera Atención** y/o **Atención Alta** existía evidencia de una prescripción compatible con el tratamiento único de psoriasis a criterio de la experta.

Ejemplos de comentarios de contrarreferencia

A continuación se presentan algunos ejemplos de los valores observados en los campos de **Primera Atención** que fueron comprendidos como confirmación de diagnóstico de caso nuevo (verdaderos positivos).

```
"Ed y med generales
RM: urea 10% en nb II, uso corporal diario
RM: clobetasol 0.05% + ac salicílcio 3% en cold cream, uso 2 v/d
en lesiones por 1 mes
Control en 2 meses, o antes SOS"
```

```
"explico
rm: clobetasol 0.05% + ac salicilico 4%
+ urea 10% cold cream uso en las noches
control 6 meses"
```

```
"Explico
RM: urea 8% + ceramidas 5% en cold cream uso 2v/
día en pies a permanencia
RM: clobetasol 0.05% + sucralftao 4% +
ox zinc 2% en cold cream uso 2v/ día por 1 mes
en pies
levoceterizina 5 mg 1 comp/ día por 3 meses
control"
```

```
"Indicación para APS:
Educacion y medidas generales
RM: Urea 10%
RM: Clobetasol 0.05% + AS 2% dos veces al dia en lesiones
Control"
```

A continuación se presentan algunos ejemplos de los valores observados en los campos de **Primera Atención** que fueron comprendidos como otro diagnóstico (falsos positivos). Dentro de los pacientes que no tenían psoriasis a juicio del especialista, encontramos los siguientes diagnósticos: dermatitis atópica, liquen plano, dermatitis seborreica, queratosis actínica, dermatitis de contacto, dermatofitosis, carcinoma espinocelular, enfermedad de Bowen, parapsoriasis y casos que requerían mayor estudio.

```
"doxi por 3 meses, dermabel gel, cefin shampoo, labosalic, control en 3
meses."
```

```
"Indicación para APS: Bp
Indicación Local:
Ideal terapia de campo con Effudix, pero el paciente viene solo,
tiene hipoacusia y prefiero diferir terapia por ahora, solicito que
asista con algún familiar
Biopsia de lesiones sospechosas de CEC
Control con bp"
```

```
"Indicación para APS: Dg: E Bowen vs psoriasis vs QA
Bp
Control"
```

```
"No es psoriasis, es liquen plano"
```

```
"micoset 250 x 1 mes mm, micoderm diario x 3s mm ,
p. hepatico, control con p. hepatico"
```

A partir de esta revisión manual de las observaciones, se calculó el *Valor Predictivo Positivo* (VPP), como se mencionó en la sección 3.4.2. A continuación se presenta el código para computar el VPP y los diagnósticos que correspondieron a falsos positivos.

```

options(digits = 2)
todas <- validation %>% filter(`Fecha Primera Atención` == 2017) %>%
  select(`Sospecha Diagnóstica`, `Primera Atención`,
        `Atención Alta`, `Causal de Egreso`)
falsos_positivos <- todas[c(14, #liquen
                           17, #DA
                           18, #DA
                           20, #parapsoriasis
                           29, #tinea
                           36, #rosacea
                           37, #DS
                           40, #acne
                           43, #DS
                           44, #estudio
                           45, #mtx
                           46, #mtx
                           47, #mtx
                           50, #DA
                           52, #otro (hola)
                           55, #refract
                           57, #lupus
                           58, #refract
                           60, #DAC
                           64, #CEC
                           66, #refract
                           67, #dermatofitosis
                           68, #estudio
                           71, #estudio
                           72, #dermatitis pañal
                           74, #bowen
                           78, #dermatofitosis
                           79, #keratosis act
                           80, #control
                           81, #DCA
                           82, #refract
                           92, #estudio
                           94, #otro (lan)
                           95, #otro (lan)
                           96, #otro (lan)
                           100, #control
                           101, #dermatofitosis
                           102, #dermatofitosis
                           108, #no

```

```
109, #liquen
110, #otro (lesion)
115, #refract
120, #refract
141, #liquen
137, #refract
138, #parapsor
139, #parapsor
142, #otro (genetica)
184),] #control

vpp <- (nrow(todas)- nrow(falsos_positivos))/nrow(todas); vpp
```

```
## [1] 0.73
```

El VPP correspondió a un **73.37%** considerando las 184 observaciones disponibles para el año 2017. El código para realizar el análisis se puede encontrar en el siguiente enlace¹.

¹<https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/R/validation/validacion.R>

Capítulo 5

Resultados: Base de datos

5.1. Tipos de población involucradas en el estudio

Para el siguiente trabajo, la *población fuente* correspondió a la estimación de la población chilena para los años de estudio, y fue obtenida de las proyecciones demográficas con base 2017 del Instituto Nacional de Estadísticas (INE)¹. La población beneficiaria FONASA proveniente de todos los servicios del país para cada año del periodo de estudio correspondió a la *población de la base de datos*, y fue obtenida a partir de la página oficial de la institución². La *población en estudio* correspondió a la población beneficiaria FONASA de los servicios que enviaron sus datos de interconsultas y hubo casos positivos al someter estos a un algoritmo (ver sección 3.4.1) para detectar casos con sospecha de psoriasis. Un diagrama basado en la recomendaciones RECORD de los tipos de población del estudio se encuentra en la figura 5.1.

5.2. Evolución del RNLE durante los años

Como puede observarse en la figura 5.2, desde el comienzo de funcionamiento del RNLE el número de interconsultas por psoriasis aumentó de manera lineal desde 604 en el 2012 a 2424 en el 2017. Este aumento, como se aprecia en la figura 5.3, es similar al que ha ocurrido a nivel nacional con las *Consultas de Nueva Especialidad (CNE)* para todas las

¹<https://www.ine.cl/estadisticas/sociales/demografia-y-vitales/proyecciones-de-poblacion>

²<https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/documentos>

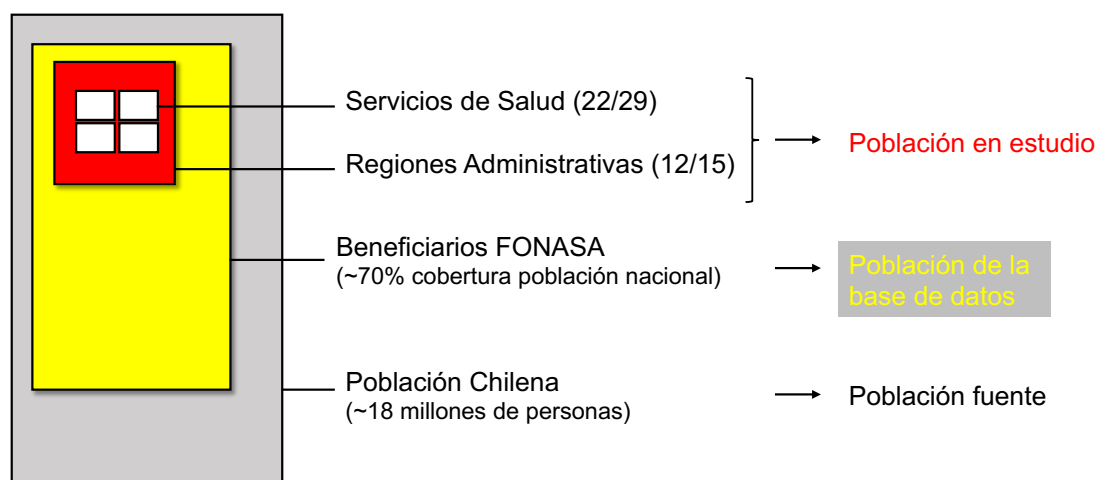


Figura 5.1: Tipos de poblaciones involucradas en el estudio de acuerdo a las recomendaciones RECORD. La *población fuente* (color gris) corresponde a la población de Chile según datos del INE. La *población de la base de datos* (color amarillo) corresponde a los beneficiarios de FONASA de todo el territorio nacional. La *población en estudio* (color rojo, representando las regiones, y color blanco, representando los Servicios de Salud dentro de las regiones) corresponde a la población beneficiaria FONASA de los Servicios de Salud que comunicaron sus datos del RNLE a la solicitud hecha via Ley de Transparencia.

especialidades médicas, cuyas cifras fueron desde 1,810,705 en el 2012 a 2,593,418 en el 2016 (Ministerio de Salud, 2017). Para poder evaluar esta similitud, fue necesario *estandarizar* los valores de las interconsultas por psoriasis y las interconsultas CNE, es decir, restarles el valor promedio calculado durante el periodo de observación y dividir los valores anuales de los datos por la desviación estándar según tipo de demanda³.

5.3. Cobertura

Los servicios realizan una consolidación de tipo stack cada periodos indeterminados de los datos del repositorio, por lo que el número de duplicados que se acumulan año a año crece con respecto al anterior. Cuando se realizó un análisis de duplas, el mejor rendimiento se obtuvo con el índice compuesto por la edad, la fecha de atención, el servicio de salud, el sexo y el motivo de interconsulta. El detalle de ese análisis puede observarse en detalle en

³https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/R/analysis/plot_evolucion_ic_rnle.R

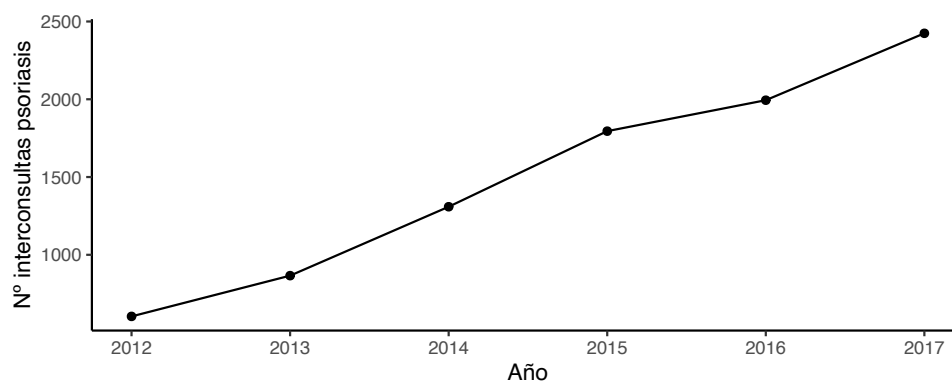


Figura 5.2: **Número de interconsultas anuales a nivel nacional por psoriasis desde el 2012 al 2017.** Se observa un incremento de tipo lineal de las interconsultas durante la ventana de tiempo.

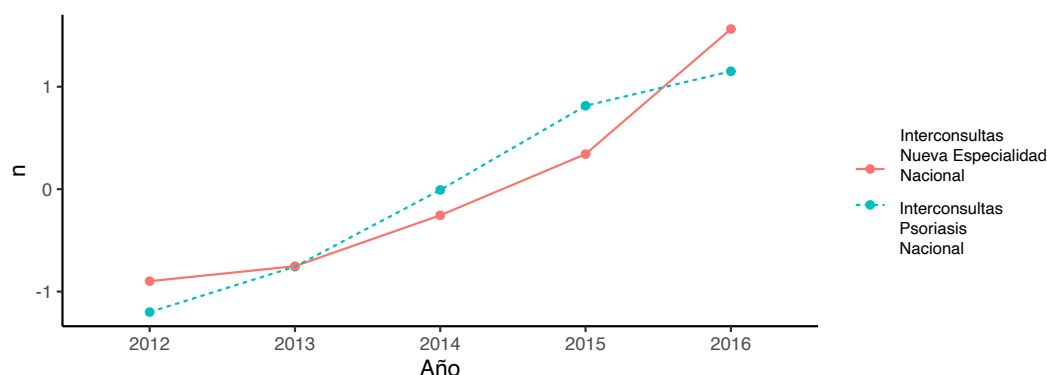


Figura 5.3: **Variación de la demanda de interconsultas de psoriasis y totales a nivel nacional del RNLE.** Se observa que desde el 2012 al 2016 la cantidad de interconsultas por psoriasis ha aumentado de manera similar a como ha aumentado el número de interconsultas de la categoría *Consulta Nueva Especialidad* para todas las especialidades a nivel nacional. Fuente: *Informe Comisión Asesora, MINSAL, 2017*.

el siguiente código⁴. El número detallado de la composición de cada población puede ser observado en la tabla 5.1. Para construir esta tabla, se realizó una manipulación de los datos a partir de las fuentes como se explicita en el siguiente código⁵.

La cobertura del estudio en el 2017 correspondió a un **78.7%** de la población beneficiaria de FONASA y a un **57.8%** de la población nacional. Para saber si esta población en estudio era representativa de la población nacional, se evaluó la estructura demográfica de

⁴<https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/R/analysis/duplas.R>

⁵https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/R/analysis/tablas_tipo_poblacion.R

Tabla 5.1: Poblaciones fuente (INE), base de datos (FONASA) y en estudio (RNLE) durante el periodo de observacion

Sexo	2016			2017		
	RNLE	FONASA	INE	RNLE	FONASA	INE
F	4,843,594	7,001,727	9,223,665	5,692,133	7,198,651	9,344,975
M	4,177,828	6,117,486	8,943,482	4,958,052	6,329,070	9,074,217
T	9,021,422	13,119,214	18,167,147	10,650,184	13,527,721	18,419,192

la población de estudio.

5.4. Estructura demográfica

La estructura demográfica de la *población en estudio* para el año 2017 y su comparación con la *población de la base de datos* y la *población fuente* pueden observarse en la figura 5.4. Estas pirámides poblacionales muestran que la *población en estudio* (RNLE) es representativa de la *población de la base de datos* (FONASA), ya que presentan una distribución similar de la bandas de edad que las componen. Además, puede observarse que aproximadamente un tercio de la población que no pertenece a FONASA (y se encuentra suscrita a otro mecanismo de aseguramiento) corresponde a las personas entre 15 y 65 años. Para construir las pirámides poblaciones, me basé en el código base desarrollado por Kyle Walker⁶. El código para reproducir estos gráficos con las poblaciones chilenas se encuentra en el siguiente enlace⁷.

⁶https://rpubs.com/walkerke/pyramids_ggplot2

⁷https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/R/06_graph_pyramid.R

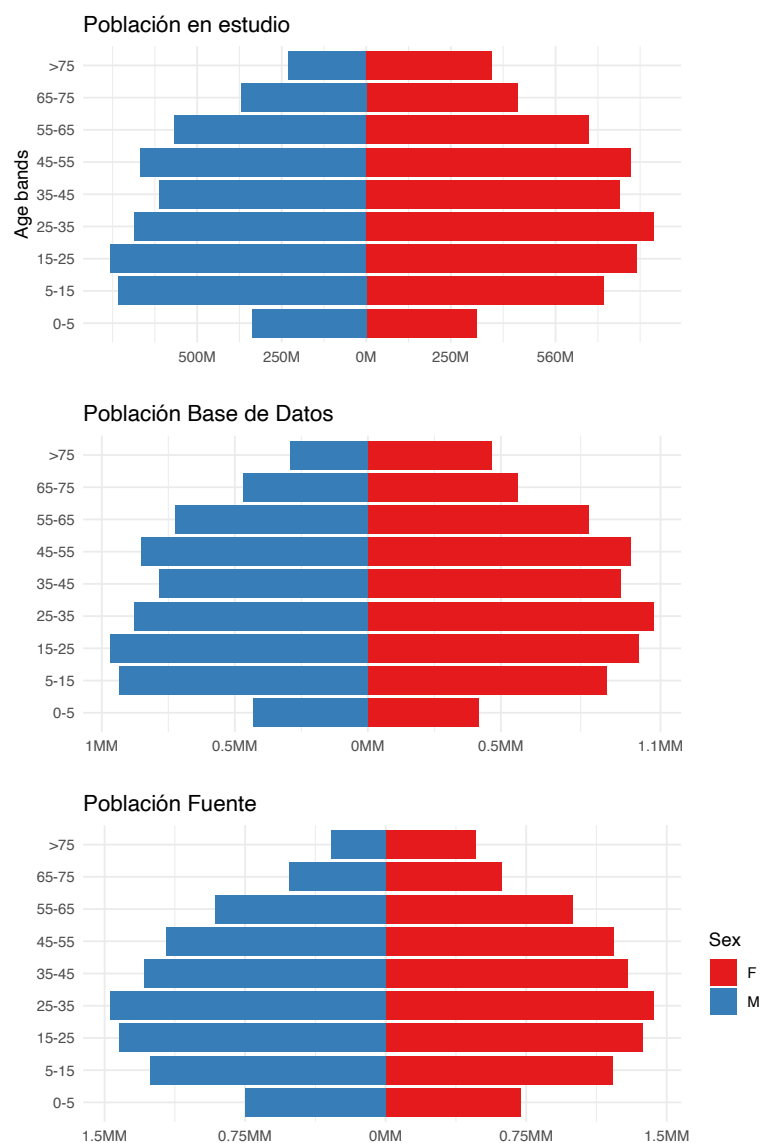


Figura 5.4: Pirámides demográficas de los diferentes tipos de población involucrados en el estudio.

Capítulo 6

Resultados: Tasas de incidencia de psoriasis

Las tasas anuales de incidencia de psoriasis a nivel nacional fueron **22.11 (21.15 — 23.11)** y **22.72 (21.82 — 23.64)** por 100,000 persona-años para el año 2016 y 2017, respectivamente. Estas cifras se mantuvieron estables para el período de dos años de observación. Las estimaciones según sexo y estratos de edad se presentan en la tabla 6.1. Se observa que las tasas se presentan de manera similar en ambos años, con un mínimo en la infancia (6.42 y 4.96 por 100,000 persona-años para el año 2016 y 2017, respectivamente) en la banda demográfica de los 0 a 5 años, para luego aumentar y presentar su máximo en la vida adulta en la banda que corresponde los 55 a 65 años, correspondiendo a 37.16 y 39.41 casos por 100,000 persona-años para el 2016 y 2017, respectivamente. Por último, las tasas presentaron un descenso para la banda demográfica mayor a 75 años de edad y son menores que la estimación total, correspondiendo a 14.69 y 16.48 casos por 100,000 persona-años, para el 2016 y 2017, respectivamente. La tabla de casos y población en riesgo para cada región durante el periodo 2016 y 2017 con la que se permite computar las tasas crudas se encuentra en el apéndice B. Además, las tasas crudas y ajustadas para cada servicio de salud, region y año pueden ser exploradas en detalle con el código que se encuentra en el repositorio¹.

¹<https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/tree/master/R>

Tabla 6.1: Incidencia de psoriasis en Chile según sexo y edad durante el 2016 y 2017

Año	Edad	Mujeres			Hombres			Total		
		Casos	Población	Tasa	Casos	Población	Tasa	Casos	Población	Tasa
2016	0-5	18	283,119	6.36 (3.77 — 10.05)	19	292,799	6.49 (3.91 — 10.13)	37	575,918	6.42 (4.52 — 8.86)
	5-15	97	604,166	16.06 (13.02 — 19.59)	74	630,304	11.74 (9.22 — 14.74)	171	1,234,471	13.85 (11.85 — 16.09)
	15-25	129	694,412	18.58 (15.51 — 22.07)	77	651,947	11.81 (9.32 — 14.76)	206	1,346,360	15.3 (13.28 — 17.54)
	25-35	139	707,114	19.66 (16.53 — 23.21)	68	558,925	12.17 (9.45 — 15.42)	207	1,266,040	16.35 (14.2 — 18.74)
	35-45	160	638,966	25.04 (21.31 — 29.24)	144	510,687	28.2 (23.78 — 33.2)	304	1,149,653	26.44 (23.55 — 29.59)
	45-55	225	671,469	33.51 (29.27 — 38.18)	190	566,988	33.51 (28.91 — 38.63)	415	1,238,456	33.51 (30.36 — 36.89)
	55-65	194	549,084	35.33 (30.53 — 40.67)	183	465,528	39.31 (33.82 — 45.44)	377	1,014,612	37.16 (33.5 — 41.1)
	65-75	91	385,615	23.6 (19 — 28.97)	113	313,298	36.07 (29.73 — 43.36)	204	698,914	29.19 (25.32 — 33.48)
	>75	40	309,648	12.92 (9.23 — 17.59)	33	187,352	17.61 (12.12 — 24.74)	73	497,000	14.69 (11.51 — 18.47)
	Total	1,093	4,843,594	22.45 (21.14 — 23.82)	901	4,177,828	21.88 (20.47 — 23.36)	1,994	9,021,422	22.11 (21.15 — 23.11)
2017	0-5	18	327,163	5.5 (3.26 — 8.7)	15	337,766	4.44 (2.49 — 7.32)	33	664,928	4.96 (3.42 — 6.97)
	5-15	119	703,262	16.92 (14.02 — 20.25)	75	733,812	10.22 (8.04 — 12.81)	194	1,437,074	13.5 (11.67 — 15.54)
	15-25	121	800,246	15.12 (12.55 — 18.07)	84	756,794	11.1 (8.85 — 13.74)	205	1,557,040	13.17 (11.43 — 15.1)
	25-35	192	851,014	22.56 (19.48 — 25.99)	102	685,162	14.89 (12.14 — 18.07)	294	1,536,176	19.14 (17.01 — 21.46)
	35-45	191	751,090	25.43 (21.95 — 29.3)	131	611,941	21.41 (17.9 — 25.4)	322	1,363,030	23.62 (21.11 — 26.35)
	45-55	278	780,939	35.6 (31.54 — 40.04)	220	666,854	32.99 (28.78 — 37.65)	498	1,447,792	34.4 (31.44 — 37.56)
	55-65	235	659,038	35.66 (31.24 — 40.52)	248	566,468	43.78 (38.5 — 49.58)	483	1,225,506	39.41 (35.98 — 43.09)
	65-75	137	448,116	30.57 (25.67 — 36.14)	159	369,742	43 (36.58 — 50.23)	296	817,858	36.19 (32.19 — 40.56)
	>75	48	371,264	12.93 (9.53 — 17.14)	51	229,514	22.22 (16.54 — 29.22)	99	600,779	16.48 (13.39 — 20.06)
	Total	1,339	5,692,133	23.33 (22.09 — 24.62)	1,085	4,958,052	22.19 (20.89 — 23.56)	2,424	10,650,184	22.72 (21.82 — 23.64)

6.1. Estandarización

Las cifras presentadas en la tabla 6.1 se encuentran estandarizadas de manera directa con relación a la población FONASA 2017, de acuerdo a lo desarrollado en la sección 2.3. Se realizaron experimentos para evaluar si la tasas crudas eran similares a las tasas estandarizadas². Dado que la población referente (i.e., población de la base de datos, FONASA 2017) con la que se estandarizan las estimaciones de ambos años es similar a las poblaciones en estudio (RNLE 2016 y 2017), las tasas crudas y estandarizadas son similares: 22.10 (21.14 — 23.09) versus 22.11 (21.15 — 23.11) y 22.76 (21.86 — 23.68) versus 22.72 (21.82 — 23.64) por 100,000 persona-años para las tasas crudas y ajustadas de los años 2016 y 2017, respectivamente. Un último ejercicio fue estandarizar las tasas por otra población referente, que correspondió a la *Población Europea Standard 2013* (Pace et al., 2013). Esta población tiene una estructura demográfica similar a la de Chile, con un estado de transición demográfica avanzada y es recomendada como estándar por la Organización Mundial de la Salud. Las tasas estandarizadas con este referente corresponden a 23.17 (22.14 — 24.26) y 24.08 (23.10 — 25.09), por lo que se observa que también son similares a las tasas crudas y estandarizadas anteriormente.

6.2. Tasas de psoriasis y edad de presentación

En la figura 6.1 se observan las tasas de incidencia a lo largo del ciclo vital para hombres y mujeres. Se observa un incremento progresivo de casos que alcanza su mayor nivel en la adultez. También puede apreciarse que la incidencia varía de acuerdo al género. En el caso de las mujeres se observan dos *peaks* de presentación: uno durante la juventud y un segundo en la adultez; mientras en los hombres se observa un incremento continuo. En ambos casos, las tasas de incidencia descienden a partir de los 75 años.

²https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/R/analysis/calculo_tasas_nacional_estratos.R

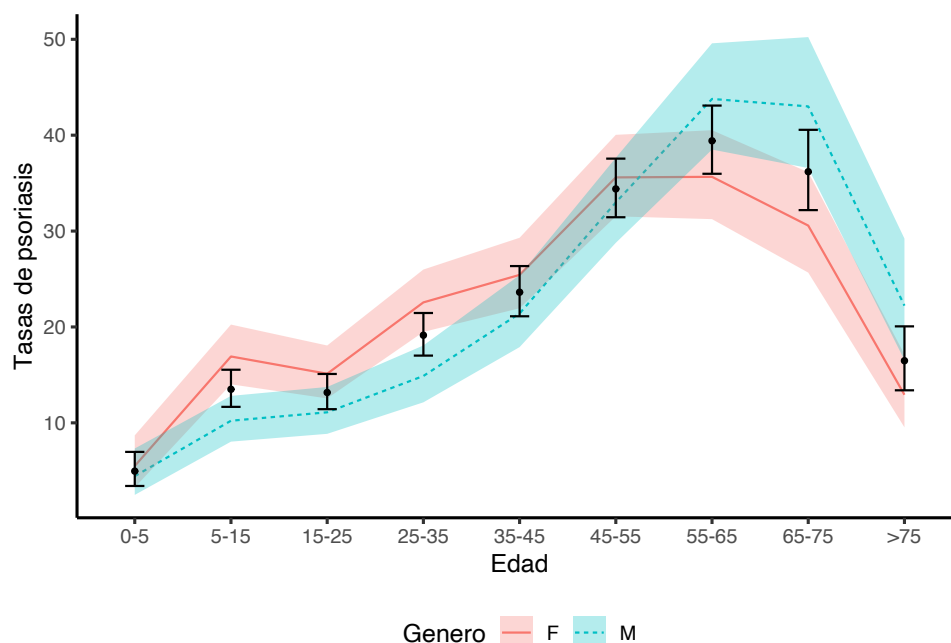


Figura 6.1: **Tasas de incidencia de psoriasis por edad de presentación para hombres y mujeres en el 2017.** Se observa que las mujeres (línea continua roja) presentan un *peak* de casos cuando son jóvenes mayor que los casos en los hombres (línea punteada azul), mientras estos últimos presentan un aumento de los casos a partir de los 65 años. Las regiones sombreadas corresponden a los intervalos de confianza. Las líneas verticales negras corresponden a la estimación para ambos sexos.

6.3. Distribución de psoriasis en Chile

Cuando se evalúan las tasas de incidencia a lo largo del territorio nacional, se observa que fluctuaron desde un mínimo de 0.75 casos por 100,000 persona-años en el servicio Metropolitano Sur a un máximo de 164.91 casos por 100,000 persona-años en el servicio de Aysen. Para graficar cómo se presentó la incidencia de psoriasis a lo largo del territorio nacional, se realizó un mapa *choropleth* (ver figura 6.2.a) de las tasas por los diferentes servicios para el año 2017. El código para reproducir este mapa se encuentra en el repositorio³. La figura 6.2.b muestra la distribución según frecuencia de las tasas observadas para el año 2017. Como se aprecia, la mayoría de las tasas fue menor a 50 casos por 100,000 persona-años.

³<https://github.com/clecarosc/psoriasis-incidence/blob/master/R/analysis/mapa.R>

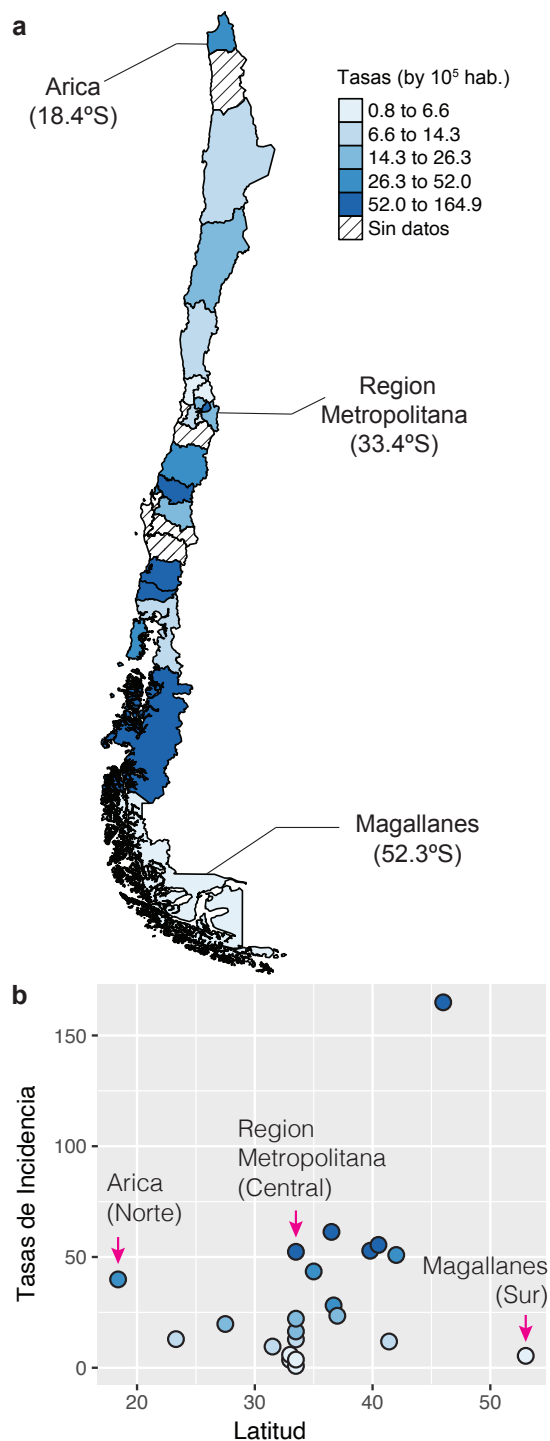


Figura 6.2: **Tasas de incidencia de psoriasis en Chile según Servicios de Salud para el año 2017.** (a) La escala de color azul representa el valor de las tasas de incidencia: los tonos oscuros denotan tasas mayores, y la escala se encuentra discretizada en los cinco quintiles donde se distribuyen los datos. Se observa un incremento de las tasas hacia el sur, con la tasa de mayor valor observada en el servicio de Aysen. (b) Las tasas de incidencia de psoriasis en Chile muestran variaciones entre servicio de salud ubicados en la misma región administrativa y a lo largo del espectro de latitud geográfica.

Capítulo 7

Discusión

7.1. Análisis del presente método y sus sesgos

Como se expuso en la sección 2.1 en la primera parte de la tesis, la *incidencia* se define como la métrica que cuantifica los casos nuevos de una enfermedad en una población previamente sana.

La unidad de observación: Interconsultas

Para determinar cuáles otras fuentes de error (ϵ) tiene el método propuesto, desde un punto de vista teórico es importante realizar un análisis de la *unidad de observación* desde donde provienen los casos nuevos: la interconsulta.

$$\text{Incidencia} \approx \frac{\text{Casos nuevos} + \epsilon}{\text{Población a mitad de año}}$$

¿A qué corresponden estas interconsultas? Son comunicaciones hechas por diferentes médicos hacia otros médicos preguntando por su evaluación respecto a un problema de salud de un paciente. Estas comunicaciones pueden ser de diferentes tipos.

En primer lugar, pueden ser el **primer diagnóstico** de una enfermedad, y la consiguiente derivación para tratamiento adecuado. En ese caso, las interconsultas corresponderían efectivamente a un caso nuevo. Esto podría ser denotado como $C_{\text{Primer Dg}}$.

En segundo lugar, puede ser que el diagnóstico esté claro y/o ya esté hecho con anterioridad, pero los pacientes se encuentren **sin responder a tratamiento**, o sufran de la enfermedad en un lugar o con una intensidad que la hace muy incómoda o grave, por lo que deben ser vistos por el especialista. Estos casos pueden ser denotados como C_{Refract} . Las guías chilenas de dermatología sugieren derivar a los pacientes cuando: i) la superficie corporal es mayor al 10 %; ii) la psoriasis genera un compromiso importante en la calidad de vida del paciente; iii) cuando no se responde a terapia tópica durante más de 3 meses; y/o iv) cuando la psoriasis compromete zonas relevantes como las manos, la cara o los genitales (Valenzuela et al., 2018). Uno esperaría que los casos refractarios antiguos no ingresen como interconsulta de nueva especialidad porque ya se encuentran controlados, y los casos refractarios nuevos —no se sabe que son refractarios— no se pueden distinguir de los casos de primer diagnóstico y por lo tanto ya fueron definidos en ese primer grupo.

Un tercer tipo, puede ser la **duda entre 2 o más enfermedades**, dentro de la que se incluye la psoriasis, y las que el especialista debería determinar con certeza a cuál de ellas (o ninguna) corresponde. Estos casos pueden ser denotados como $C_{\text{Dg diferencial}}$. Nuestra validación del algoritmo demostró un valor predictivo positivo del ~70 %, por lo que en la mayoría de los casos los médicos generales efectivamente derivaron casos de psoriasis.

Un cuarto tipo de comunicación corresponde a los casos donde el diagnóstico de psoriasis ya fue establecido anteriormente, en otro lugar, pero por **motivos administrativos** (cambio de casa, cambio de previsión) el procedimiento diagnóstico o la gestión del cuidado debe comenzar *de novo*, por lo que no se trataría de un nuevo caso biológico, pero sí de un nuevo caso de demanda de recursos de salud. Los casos derivados de este tipo de interconsulta pueden ser denotados como $C_{\text{Re-ingreso}}$.

Por último, un quinto tipo de comunicación corresponde a un paciente que ya se encuentra *atendido* previamente por el especialista, pero aún así requiere una derivación desde otro médico para que este lo vuelva a tratar. ¿Por qué podría ocurrir que un paciente requiriese de una nueva interconsulta desde APS? Puede ser porque empeoró, o perdió contacto con su tratante (perdió su hora de control, se cambió de domicilio, no quedó conectado a control). En teoría, este tipo de consulta está tipificada con otro código en el repositorio,

y corresponde a la Consulta Repetida o **Consulta de Seguimiento**. Esta interconsulta puede ser denotada como C_{Control} .

Así, los *casos nuevos* en este trabajo son iguales a los casos efectivamente registrados como primer diagnóstico mediante la consulta de nueva especialidad, pero asociados a un error ϵ , que se desagrega en los tipos de casos explicados anteriormente,

$$\begin{aligned} \text{Incidencia} &\approx \frac{C_{\text{Primer Dg}} + \epsilon}{\text{Población a mitad de año}}, \\ &\approx \frac{C_{\text{Primer Dg}} + C_{\text{Refract}} + C_{\text{Dg diferencial}} + C_{\text{Re-ingreso}} + C_{\text{Control}}}{\text{Población a mitad de año}}. \end{aligned} \quad (7.1)$$

Para el caso de $C_{\text{Re-ingreso}}$ y C_{Control} , la estimación pierde valor como instrumento de vigilancia sanitaria, ya que estaría sufriendo una redundancia administrativa en el conteo de nuevos casos, por lo que los datos deberían ser leídos con atención. Además, como este trabajo se trató de una reconstitución del repositorio, la certeza de que los casos son únicos (lo que podría estar dado si se contara con un índice como el RUT, por ejemplo) no se puede asegurar. Visto desde otro punto de vista, aún si se considera que puede haber redundancia de individuos solicitando derivaciones para dermatología, las estimaciones propuestas siguen siendo útiles para la administración de los recursos humanos en salud, porque estas reflejan demandas reales de uso, independiente de si son generadas por un mismo paciente, o no.

Causas de subestimación

Más relevante para este trabajo a nuestro parecer son las fuentes de *subestimación* de las cifras, que son difíciles de cuantificar. En primer lugar, tenemos la *fuga*. Nos referimos a la posibilidad de ir directamente a consultar a un médico de manera particular, por lo que el instrumento RNLE no logra capturar a pacientes que pueden consultar antes.

Un segundo motivo son las consultas de nuevos casos a las que *no se hizo interconsulta*. Esto puede ser porque son *leves* y el médico general intenta resolverlas por su cuenta, o por poca conciencia de la carga de enfermedad de parte de los médicos. El método

propuesto en esta tesis no logra capturar estos casos, que probablemente y en conjunto con el motivo mencionado en el párrafo anterior, correspondan a la mayoría. Desde de un punto de vista de gestión de recursos de especialidad, el método propuesto se beneficia al no registrarlos, porque están siendo resueltos de manera adecuada en APS y no son parte de lo que compone la demanda de especialistas. Desde un punto de vista sanitario, sin embargo, sería relevante conocer a cuánto de la carga asistencial de la APS corresponden, porque contar con esa información podría explicar de mejor forma cómo se compone la carga de enfermedad de la población.

Un tercer motivo de subestimación está relacionado con comorbilidades próximas que sí presentan cobertura y que cuentan con formas de derivación explícitas. Específicamente, es el caso de la *artritis psoriática*, que corresponde a patología cubierta por la Ley “Ricarte Soto”. Es probable que pacientes con este tipo de artritis puedan presentar psoriasis, pero sean derivados a reumatología con diagnóstico de artritis, y por lo tanto, no sean contados como caso incidente de psoriasis con el método propuesto.

Otro motivo de subestimación es que haya una *demandas insatisfechas a nivel de APS*, es decir, personas que no consultan ni siquiera en APS. Esto puede ser debido a falta de acceso, falta de médicos para la población, vergüenza de los pacientes.

Por último, un quinto motivo de subestimación es la falta de registro. El RNLE ha aumentado su cobertura y la calidad de los datos (ver apéndice C), pero al 2019 aún existe evidencia de que falta por mejorar. Por ejemplo, la cantidad de fallecidos que se encontraban en el RNLE aumentó en un 54 % del 2017 al 2019, de 6320 personas a 9724¹. Este aumento es probable, como indicó la exministra de Salud Carmen Castillo, a un cambio en la arquitectura de la base de datos, que actualmente se conoce como Sistema para la Gestión de Tiempos de Espera (SIGTE) (ver apéndice E).

En resumen, estas interconsultas son una *señal* de la demanda de los médicos generales a dermatólogos producto de la psoriasis. Esta señal traduce complejidad de la red asistencial, es decir, la capacidad de otorgamiento de servicios de especialidad, concomitante a la

¹https://www.cnnchile.com/pais/pacientes-fallecidos-lista-de-espera-en-2018-minsal_20190213/

Tabla 7.1: Estudios de incidencia de psoriasis utilizando datos secundarios

País	Incidencia ¹	Periodo de estudio	Edad	Base de Datos ²	Tipo de dato	Autor	Año publicación
Alemania	521	2007—2010	—	SHI	Administrativo	Jacob et al.	2016
Alemania	22	2009—2012	—	SHI	Administrativo	Sewerin et al.	2018
Canadá	95	2000—2015	>20	OHIP	Administrativo	Eder et al.	2019
China	36	2000—2013	>16	LHIRD	Administrativo	Wei et al.	2017
Dinamarca	139	2003—2012	0—70+	DNPR	Clínico	Egeberg et al.	2017
Estados Unidos	79	1970—2000	>18	REP	Clínico	Icen et al.	2009
Israel	280	2011—2017	0—85+	CHS	Clínico	Schonmann et al.	2019
Italia	275	2001—2005	>18	HSTD	Clínico	Vena et al.	2010
Italia	52	2006—2012	0—14	Pedianet	Clínico	Cantarutti et al.	2015
Reino Unido	140	1996—1997	0—80+	GPRD	Clínico	Huerta et al.	2007
Reino Unido	146	1999—2013	0—80+	GPRD	Clínico	Springate et al.	2017

¹ casos por 100,000 persona-años ² Abreviaciones: Statutory Health Insurance (SHI), Ontario Health Insurance Plan (OHIP), Longitudinal Health Insurance Research Database (LHIRD), Danish National Patient Register (DNPR), Rochester Epidemiology Project (REP), Health Search/Thales Database (HSTD), Clalit Health Service (CHS), General Practitioner Research Database (GPRD)

conciencia de los médicos generales de la carga asociada de la enfermedad y la relevancia de su tratamiento, y el adecuado funcionamiento de la red, en tanto sistema organizacional capaz de capturar de manera confiable la información que emana de sus procesos y poder ocupar esta como *input* para generar valor y perfeccionar su funcionamiento. Por el momento, estos casos nuevos o tasa de incidencia no pueden ser entendidos como el equivalente a la estimación emanada de un estudio de cohorte individual.

7.2. Analisis comparativo

Esta tesis se suma a la literatura existente de otras regiones que han utilizado datos recopilados rutinariamente para la estimación de la incidencia de la psoriasis a nivel nacional, como América del Norte, Europa y Asia. La tabla 7.1 resume los resultados de estos estudios (Cantarutti et al., 2015; Eder et al., 2019; Egeberg et al., 2017; Huerta et al., 2007; Icen et al., 2009; Jacob et al., 2016; Schonmann et al., 2019; Sewerin et al., 2018; Springate et al., 2017; Vena et al., Oct; Wei et al., 2018).

El único trabajo previo que estudió la incidencia de la psoriasis en Latinoamérica a nivel de población fue una encuesta realizada en los años sesenta por Convit y Farber en Bolivia, Ecuador, Perú y Venezuela; no encontraron ningún caso en la región (Convit, 1962; Farber and Nall, 1994). Una encuesta transversal realizada en el Brasil sugiere que esta situación ha cambiado, ya que se ha registrado una prevalencia de la enfermedad del 1,3 % (IC del

95 %: 1,1 %-1,5 %) ([Romiti et al., 2017](#)). El rango de nuestras tasas de incidencia a lo largo de Chile es muy amplio, asemejándose por un lado a la frecuencia de la enfermedad en China ([Wei et al., 2018](#)), a valores similares a los del Reino Unido ([Springate et al., 2017](#)). La mediana fue similar a un trabajo procedente de Alemania, que en 2012 notificó tasas de 17-26 y 19-26 casos por 100,000 años-persona para hombres y mujeres ([Sewerin et al., 2018](#)). Estas cifras, sin embargo, están en desacuerdo con otras estimaciones de Alemania que correspondieron a 521 por 100,000 años-persona ([Jacob et al., 2016](#)).

Como se ha reportado anteriormente en la literatura, las tasas de incidencia de psoriasis en nuestro estudio mostraron evidencia de distribuciones de inicio de la enfermedad diferentes en las mujeres en comparación con los hombres. Los valores más altos se observaron en el rango de 46 a 65 años en las mujeres, y de 56 a 75 años en los hombres. En general, nuestro estudio demostró que el tipo más común de psoriasis era el de aparición tardía. Esta edad de presentación fue similar a la edad de presentación en Canadá, Dinamarca, Israel, Taiwán, Estados Unidos y el Reino Unido ([Iskandar et al., 2020](#)). Como se resumió en una revisión sistemática reciente, este estudio concuerda con una aparición de la psoriasis más precoz en las mujeres que en los hombres, y una tendencia creciente de la incidencia hasta los 70 años, después de la cual la psoriasis disminuye ([Iskandar et al., 2020](#)).

Capítulo 8

Conclusiones

Nuestros resultados son el primer reporte nacional de incidencia de psoriasis en América Latina. La contribución de este trabajo puede ser caracterizada en tres niveles:

- I) mediante el uso secundario de bases de datos administrativas y herramientas informáticas se propone una metodología para responder preguntas epidemiológicas relevantes, en específico, el cálculo de tasas de incidencia a nivel poblacional de enfermedades crónicas no notificadas;
- II) se entrega una medida básica de información epidemiológica no disponible anteriormente, lo que aporta al debate de esta enfermedad desde una perspectiva de salud pública; y
- III) se realiza un análisis exhaustivo de los sesgos potenciales en los que se incurre con el uso de esta base de datos en la situación actual y sus perspectivas de utilización para la estimación de enfermedades no notificadas.

Nuestros datos demuestran que la incidencia de la psoriasis en Chile es menor que en los países occidentales, pero con una alta variación en todo el territorio. Pensamos que las variaciones geográficas observadas podrían deberse a: i) la conciencia por parte de los médicos de la enfermedad, lo que significa que una mejor atención médica podría producir más interconsultas a los dermatólogos de forma más oportuna; ii) razones administrativas y económicas, relacionadas con el número de médicos disponibles en las zonas, y que los

pacientes con el dinero suficiente pueden auto-referirse directamente a un dermatólogo; iii) factores medioambientales, como la latitud, la irradiación solar, la contaminación u otros; y iv) las mezclas genéticas de las poblaciones, ya que la psoriasis tiene un importante componente genético en su etiopatogenia ([Boehncke and Schön, 2015](#)). Pensamos que la variación de nuestras cifras se explica en gran parte por las razones administrativas descritas anteriormente, subestimando la carga real de los nuevos casos de psoriasis en Chile. No obstante, ésta es la primera cuantificación objetiva de la demanda que causa la psoriasis en el sistema sanitario público de Chile con los datos disponibles.

Las cifras comunicadas tienen importantes consecuencias para la política sanitaria de la región, ya que ponen de manifiesto que las tasas de incidencia varían a lo largo del país con zonas en las que la psoriasis es tan frecuente como en Europa o los Estados Unidos, por lo que deben adoptarse medidas para hacer frente a la carga causada por la enfermedad. Las estimaciones presentadas también constituyen una valiosa aporte al debate sobre la heterogeneidad geográfica de la incidencia de la psoriasis observada en todo el mundo. En los lugares en que el modelo de información del sistema de salud cuenta con el registro del proceso de referencia, este método puede reproducirse para ésta y otras enfermedades con características similares de la psoriasis, como otras enfermedades que son de manejo de especialistas. Nuestro trabajo futuro consistirá en analizar estos índices de incidencia y su correlación con las variables socio-ambientales relevantes para tratar de averiguar la causa de su variación en todo el país.

Anexos

Apéndice A

Carta Gantt y Scrum Board

A continuación se adjunta la Carta Gantt del proyecto. La ejecución del proyecto siguió una metodología ágil tipo *Scrum*, utilizando **trello** para la planificación, gestión y desarrollo de las tareas. La página con los objetivos del proyecto se encuentra en el siguiente enlace¹, y el tablero Scrum en este².

¹<https://trello.com/b/9Fpaicba>

²<https://trello.com/b/dRGt4z5k>

CARDS		2019				2020	
		OCTOBER	NOVEMBER	DECEMBER	JANUARY	FEBRUARY	
MILESTONES ▼ Realizar un pre-procesamiento de los datos crudos del RNLE para que puedan ocuparse como m Revisión de código de pre-procesamiento 11 days ▼ Validar los datos como fuente adecuada de casos nuevos Revisión código de validación 10 days Documentar resultados de análisis 4 days Editar Flujoograma 4 days ▼ Computar las tasas de incidencia Diseñar y evaluar las funciones 8 days Corregir Esquema de Diseño Estudio 4 days Corregir sugerencias SH a PT 7 days Análisis de Cobertura 6 days Análisis geostatístico 6 days Documentar Resultados y Análisis 59 days ▼ Analizar las estimaciones y su sentido epidemiológico en el contexto de la literatura mundial Estudiar y anotar bibliografía 7 days Analizar método y sus sesgos 7 days Análisis Psoriasis en LatAm 7 days Documentar Análisis 7 days ▼ Identificar beneficios y limitaciones del uso secundario de datos administrativos para realizar inv Estudiar y anotar bibliografía 6 days Caracterizar RNLE 13 days Análisis comparativo de uso secundario 7 days Documentar análisis 6 days		Envíe Corrección PT					Inicio año académico
		Revisión código de pre-procesamiento					
		Revisión código de validación					
		Documentar resultados de análisis					
		Editar Flujoograma					
		Diseñar y evaluar las funciones					
		Corregir Esquema de Diseño Estudio					
		Corregir sugerencias SH a PT					
		Análisis de Cobertura					
		Análisis geostatístico					
		Documentar Resultados y Análisis					
		Estudiar y anotar bibliografía					
		Analizar método y sus sesgos					
		Análisis Psoriasis en LatAm					
		Documentar Análisis					

Apéndice B

Tabla de casos y población según region y edad

Tabla B.1: Casos de psoriasis y población a mitad de año para cada región según sexo y edad durante el 2016 y 2017

	edad	cases_F	cases_M	cases_T	py_F	py_M	py_T
2016							
<i>Arica y Parinacota</i>							
	0-5	0	0	0	6546	6892	13439
	5-15	1	0	1	12530	12824	25354
	15-25	3	2	5	13443	12451	25894
	25-35	3	1	4	13621	9808	23429
	35-45	3	2	5	11732	7866	19598
	45-55	4	5	9	11128	7969	19098
	55-65	4	6	10	8594	6690	15285
	65-75	5	1	6	6562	5382	11944
	>75	1	1	2	4594	3228	7822
<i>Antofagasta</i>							
	0-5	1	0	1	13966	14354	28320
	5-15	1	1	2	26322	27265	53586
	15-25	2	1	3	31403	29117	60520
	25-35	3	0	3	34394	26982	61375
	35-45	0	3	3	29749	23979	53728
	45-55	3	5	8	26100	22912	49013
	55-65	0	2	2	21044	18824	39868
	65-75	1	1	2	13667	11350	25018
	>75	0	0	0	10198	5958	16156
<i>Atacama</i>							
	0-5	0	0	0	8104	8418	16523
	5-15	2	6	8	17250	17972	35222

Tabla B.1: Casos de psoriasis y poblaci (Continuación)

year	region	edad	cases_F	cases_M	cases_T	py_F	py_M	py_T	
Coquimbo		15-25	5	2	7	18204	18037	36240	
		25-35	5	2	7	18072	15426	33498	
		35-45	11	7	18	15404	13550	28954	
		45-55	4	7	11	15982	14882	30864	
		55-65	10	8	18	12548	11750	24298	
		65-75	4	1	5	8256	7536	15793	
		>75	2	1	3	6182	4752	10934	
		0-5	0	0	0	21474	22338	43812	
		5-15	0	0	0	42276	44222	86498	
		15-25	0	0	0	45970	44932	90902	
		25-35	0	0	0	46208	39728	85936	
		35-45	0	0	0	41654	35078	76732	
		45-55	0	1	1	41890	36944	78834	
		55-65	1	1	2	33516	30000	63516	
		65-75	0	0	0	23122	19946	43068	
Valparaíso		>75	0	0	0	18839	13080	31919	
		0-5	1	0	1	22678	23240	45919	
		5-15	0	0	0	46340	48026	94366	
		15-25	0	2	2	54584	52646	107230	
		25-35	2	3	5	57645	46648	104293	
		35-45	2	1	3	50379	39624	90003	
		45-55	2	0	2	53909	44296	98204	
		55-65	2	2	4	46927	38396	85324	
		65-75	0	1	1	33867	26673	60540	
		>75	2	1	3	29301	16952	46253	
	Metropolitana		0-5	7	6	13	121429	125858	247286
			5-15	43	26	69	256955	268768	525722
			15-25	41	31	72	300330	273166	573496
			25-35	45	14	59	313174	236826	550000
			35-45	46	45	91	280614	218764	499378
		45-55	78	62	140	301438	241112	542550	
		55-65	65	55	120	256160	203737	459898	
		65-75	33	37	70	182247	138040	320288	
		>75	13	6	19	149556	79449	229006	
Maule			0-5	3	7	10	26541	27382	53924
			5-15	11	15	26	57636	60754	118390
			15-25	16	9	25	65805	63406	129211
			25-35	25	13	38	64744	53139	117884
			35-45	36	20	56	60721	50032	110753

Tabla B.1: Casos de psoriasis y poblaci (Continuación)

year	region	edad	cases_F	cases_M	cases_T	py_F	py_M	py_T
		45-55	40	28	68	64396	57336	121732
		55-65	39	25	64	49990	46524	96514
		65-75	15	20	35	33810	31256	65066
		>75	2	7	9	25022	18568	43590
	<i>Bio-Bio y Los Angeles</i>							
		0-5	3	5	8	30366	31420	61786
		5-15	19	15	34	68513	71412	139925
		15-25	19	18	37	79740	77367	157106
		25-35	27	9	36	77074	64478	141552
		35-45	26	26	52	72682	59496	132177
		45-55	42	34	76	78996	71262	150258
		55-65	30	36	66	62742	56700	119442
		65-75	19	32	51	43936	37672	81608
		>75	8	10	18	33636	22894	56530
	<i>Los Rios</i>							
		0-5	1	1	2	9642	9941	19583
		5-15	6	4	10	20935	21476	42412
		15-25	13	5	18	23411	22710	46122
		25-35	11	8	19	22026	17595	39622
		35-45	15	12	27	19469	15258	34727
		45-55	22	16	38	21816	19145	40960
		55-65	16	19	35	16790	15254	32045
		65-75	3	5	8	11776	10209	21985
		>75	4	1	5	9703	6695	16398
	<i>Los Lagos</i>							
		0-5	2	0	2	20045	20588	40634
		5-15	14	5	19	49407	51260	100668
		15-25	22	6	28	54951	51832	106784
		25-35	16	14	30	53278	42601	95878
		35-45	19	25	44	50457	41930	92388
		45-55	28	25	53	50165	45940	96106
		55-65	19	22	41	36401	33570	69971
		65-75	10	10	20	25721	22588	48308
		>75	8	4	12	20825	14274	35100
	<i>Aysen</i>							
		0-5	0	0	0	2326	2366	4692
		5-15	0	2	2	6004	6325	12328
		15-25	8	1	9	6572	6282	12854
		25-35	2	4	6	6878	5694	12572
		35-45	2	3	5	6107	5110	11218
		45-55	2	7	9	5649	5188	10837
		55-65	8	7	15	4369	4082	8451
		65-75	1	5	6	2649	2647	5296

Tabla B.1: Casos de psoriasis y poblaci (Continuaci3n)

year	region	edad	cases_F	cases_M	cases_T	py_F	py_M	py_T
		>75	0	2	2	1792	1502	3294
2017								
	<i>Arica y Parinacota</i>							
		0-5	0	0	0	6595	6810	13404
		5-15	3	0	3	12836	13246	26083
		15-25	3	3	6	13508	12774	26281
		25-35	4	3	7	14164	10632	24796
		35-45	5	3	8	12094	8419	20513
		45-55	9	2	11	11502	8449	19952
		55-65	7	11	18	9060	7198	16258
		65-75	1	4	5	6738	5556	12293
		>75	4	0	4	4885	3496	8382
	<i>Antofagasta</i>							
		0-5	0	0	0	14438	14857	29296
		5-15	3	1	4	27778	28826	56604
		15-25	2	2	4	32814	30396	63209
		25-35	5	0	5	37700	29560	67259
		35-45	6	2	8	31769	25747	57516
		45-55	5	4	9	27506	24218	51724
		55-65	5	3	8	22336	20217	42553
		65-75	4	4	8	14036	11759	25796
		>75	2	2	4	10808	6382	17190
	<i>Atacama</i>							
		0-5	0	0	0	7860	8272	16133
		5-15	2	1	3	17718	18392	36110
		15-25	4	1	5	18374	18164	36538
		25-35	5	1	6	19058	16520	35578
		35-45	8	1	9	15932	14033	29965
		45-55	4	5	9	16270	15254	31525
		55-65	2	5	7	13243	12490	25733
		65-75	3	1	4	8470	7808	16278
		>75	2	1	3	6650	5082	11732
	<i>Coquimbo</i>							
		0-5	1	1	2	21550	22520	44070
		5-15	2	2	4	43958	45956	89914
		15-25	1	8	9	47016	46160	93176
		25-35	8	2	10	49186	42506	91692
		35-45	3	1	4	43260	36613	79873
		45-55	7	6	13	43258	38173	81431
		55-65	3	5	8	35514	31950	67464
		65-75	3	5	8	23678	20584	44262
		>75	1	0	1	20223	14178	34402
	<i>Valparaiso</i>							

Tabla B.1: Casos de psoriasis y poblaci (Continuación)

year	region	edad	cases_F	cases_M	cases_T	py_F	py_M	py_T
		0-5	0	0	0	30542	31197	61738
		5-15	2	1	3	63016	65419	128435
		15-25	4	3	7	72372	70712	143084
		25-35	3	2	5	78660	64966	143627
		35-45	1	1	2	67998	55321	123320
		45-55	3	0	3	71084	59595	130679
		55-65	3	10	13	63350	53117	116467
		65-75	2	3	5	43702	35985	79686
		>75	1	2	3	38420	23378	61798
	<i>Metropolitana</i>							
		0-5	6	5	11	152766	157790	310556
		5-15	43	20	63	325987	340932	666919
		15-25	30	12	42	377112	347934	725046
		25-35	70	37	107	408757	320380	729136
		35-45	55	50	105	358250	288260	646510
		45-55	93	72	165	377448	309969	687418
		55-65	105	78	183	328684	267672	596355
		65-75	54	43	97	225989	175894	401884
		>75	16	21	37	188722	105299	294020
	<i>Maule</i>							
		0-5	4	5	9	27024	27919	54943
		5-15	20	12	32	58368	61480	119848
		15-25	21	20	41	65597	63396	128994
		25-35	24	20	44	67158	55362	122520
		35-45	38	19	57	61832	51420	113252
		45-55	37	25	62	65261	58286	123547
		55-65	39	34	73	52603	49310	101913
		65-75	23	30	53	34667	32276	66943
		>75	8	5	13	26492	19912	46405
	<i>Bio-Bio y Los Angeles</i>							
		0-5	5	2	7	30598	31680	62278
		5-15	17	16	33	69080	71990	141070
		15-25	23	14	37	79166	77006	156171
		25-35	29	16	45	79851	67116	146967
		35-45	38	20	58	73092	60325	133417
		45-55	57	46	103	80189	72316	152504
		55-65	38	37	75	65500	60071	125572
		65-75	27	33	60	44480	38612	83092
		>75	6	8	14	35828	24702	60530
	<i>Los Rios</i>							
		0-5	0	1	1	9530	9850	19381
		5-15	7	4	11	21047	21676	42722
		15-25	11	7	18	23188	22669	45858

Tabla B.1: Casos de psoriasis y poblaci (Continuación)

year	region	edad	cases_F	cases_M	cases_T	py_F	py_M	py_T
		25-35	17	4	21	22716	18653	41369
		35-45	12	14	26	19705	15639	35344
		45-55	19	14	33	21931	19465	41396
		55-65	10	13	23	17735	16315	34050
		65-75	3	13	16	12106	10560	22666
		>75	3	5	8	10288	7156	17444
	<i>Los Lagos</i>							
		0-5	1	0	1	20490	21018	41507
		5-15	8	14	22	49804	51610	101414
		15-25	15	9	24	55559	52834	108392
		25-35	10	11	21	55867	45082	100950
		35-45	14	11	25	51490	43224	94714
		45-55	23	31	54	51647	47606	99253
		55-65	17	33	50	38438	36008	74446
		65-75	13	17	30	26136	23092	49228
		>75	4	4	8	22260	15354	37614
	<i>Aysen</i>							
		0-5	1	1	2	2298	2315	4613
		5-15	12	4	16	6198	6532	12731
		15-25	7	5	12	6896	6574	13470
		25-35	15	6	21	7434	6221	13656
		35-45	10	9	19	6442	5409	11850
		45-55	20	14	34	5946	5453	11399
		55-65	5	18	23	4664	4424	9088
		65-75	4	6	10	2770	2752	5522
		>75	1	3	4	1976	1652	3627
	<i>Magallanes</i>							
		0-5	0	0	0	3472	3538	7010
		5-15	0	0	0	7472	7752	15224
		15-25	0	0	0	8644	8176	16821
		25-35	2	0	2	10462	8162	18625
		35-45	1	0	1	9224	7532	16756
		45-55	1	1	2	8896	8069	16964
		55-65	1	1	2	7912	7695	15608
		65-75	0	0	0	5345	4864	10209
		>75	0	0	0	4714	2922	7636

Apéndice C

Descripción del RNLE según Comisión Asesora

Resultados

Descripción del Repositorio Nacional de Lista de Espera (RNLE)

El RNLE es un sistema informático, creado el año 2011, para dar respuesta a la necesidad de individualizar registros de derivaciones y pacientes en espera de atención, además de visualizar y monitorear la cantidad de derivaciones generadas y la situación de la espera de atención de estos pacientes en la Red Pública de Atención. A la fecha, es la herramienta que el Ministerio de Salud ha utilizado para diseñar estrategias de abordaje y resolución de las derivaciones en la red de atención.

Este sistema es utilizado por los establecimientos del sistema público de salud para registrar la solicitud de derivación de pacientes. En el repositorio se registran las solicitudes de derivación de: 1) Consultas Nuevas de Especialidad (CNE), 2) Consultas Repetidas (controles), 3) Procedimientos, 4) Intervenciones Quirúrgicas (IQ) y 5) Intervenciones Quirúrgicas Complejas. Cada línea del registro corresponde a una solicitud de derivación, por lo cual una persona puede figurar tantas veces como derivaciones se hayan solicitado para ella. Por ejemplo, si una persona es derivada a un procedimiento y a una consulta de especialidad, figurará dos veces en el registro.

Del RNLE se egresa de tres maneras: 1) cuando se obtiene una atención por la derivación solicitada, lo que se denomina resuelta; 2) Cuando la persona fallece, denominada egreso administrativo y 3) cuando la persona es inubicable, ya ha solucionado su derivación por otros medios (libre elección o atención privada), la derivación no corresponde y debe ser atendido en la atención primaria, cuando cambia de asegurador o cuando rechaza voluntariamente la atención, las que también se consideran egresos administrativos.

El Modelo de gestión de la Listas de espera se rige por el Manual de Procesos de Registro de Lista de Espera², que contiene una descripción de flujos de trabajo y responsables de los registros. El ingreso al registro puede ser originado en: a) la Atención Primaria de la Salud (APS), cuando se requiere una atención que va más allá de su capacidad resolutive; b) por especialistas del nivel secundario; c) desde los hospitales, en cuyo caso corresponden a derivaciones post alta o a atención de especialidad solicitada durante la hospitalización, pero no pudo realizarse en ese período por lo que se ingresan al RNLE para ser atendidos post alta; d) los casos de urgencia derivados a atención de especialidad en cupo prioritario, las que se comportan como una atención inmediata y generan 0 días de espera.

Para las derivaciones que se originan en APS, existen dos puntos de control: un médico contralor en la APS, que debe analizar la pertinencia y llenado de los antecedentes de las derivaciones y un médico contralor del nivel secundario, que vuelve a revisar la pertinencia y llenado de antecedentes de la derivación desde APS; este médico contralor, constituye el único punto de control para las derivaciones provenientes del nivel secundario y terciario.

Respecto al registro de datos, el RNLE se rige por una Norma Técnica para el Registro de las Listas de Espera³, ésta contiene las definiciones operacionales de los tipos de atención y recomendaciones para el ingreso y egreso de las derivaciones. El método de ingreso de las derivaciones es uno a uno, es decir se llenan los datos cada vez que una persona es derivada; generalmente este ingreso no es en línea y se realiza a través de una interfaz Web o por medio de carga masiva de registros en archivos Excel, siendo éste último, el método más utilizado. El registro recoge un conjunto de datos relevantes de la derivación; datos importantes, como diagnóstico, causa de derivación y antecedentes del problema de salud, no están estandarizados

²Manual Procesos de Registro de Listas de Espera, Minsal 2012. Disponible en, <http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/03/Manual-de-Registro-LE-no-GES.pdf>

³Norma Técnica N° 118, Minsal 2011. Disponible en <http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/03/Norma-Tecnica-118.pdf>

y son de texto libre. Por otra parte, la periodicidad del registro o carga de datos la define cada establecimiento; esto hace que no existan límites para la oportunidad del llenado del registro, por lo tanto, aun cuando se respete la fecha de la emisión de la derivación y su egreso, los establecimientos pueden ingresar registros nuevos y antiguos al mismo tiempo, pudiendo registrar egresos por atenciones o salidas administrativas con hasta un año de desfase. A su vez, los datos registrados pueden ser modificados a nivel de cada Servicio de Salud (en el marco de su rol contralor y de acuerdo a regla definida en el RNLE).

Este sistema cuenta con algunas reglas de validación de datos que deben impedir la duplicación de registros de derivaciones iguales para las mismas personas en un período de tiempo en que la primera derivación no ha sido resuelta.

Este sistema informático es mantenido por un proveedor externo al MINSAL, en modalidad de software como servicio; para acceder a la base de datos (BBDD) se debe realizar una solicitud de extracción de datos al proveedor, definida por la División de Gestión de Redes Asistenciales (DIGERA) según los datos que desee monitorear.

A la fecha se monitorean y gestionan las Consultas Nuevas de Especialidad y las Intervenciones Quirúrgicas solamente.

Una vez recibidas las bases de datos desde el proveedor, los usuarios en el Ministerio realizan procesos esporádicos de revisión de la integridad de los datos, según hallazgos específicos que escapen al comportamiento habitual de la LE. Con base a estas extracciones, cada tres meses se consolida una base de datos que se utiliza para realizar una consulta masiva al Servicio de Registro Civil para identificar los RUN de personas fallecidas y marcarlos como egreso administrativo de la lista de espera.

Durante la discusión de la Comisión, a partir de la presentación sobre el funcionamiento de RNLE y del análisis de la gestión de la Lista y tiempos de espera, se detectaron condiciones que generan gran variabilidad de la información, afectando su completitud, oportunidad y calidad, lo que a su vez tiene impacto en los resultados del monitoreo y evaluación de los tiempos y listas de espera. Entre estas condiciones destacan:

- Respecto de las definiciones con que se gestionan la LE No GES:
 - La definición de tiempo de espera se refiere tanto al tiempo transcurrido entre el ingreso al RNLE y el egreso del mismo, así como al tiempo transcurrido entre el ingreso al RNLE y la fecha de monitoreo sin haber egresado del RNLE. Ambas situaciones corresponden a conceptos diferentes, el primero se refiere al tiempo de resolución, el segundo al tiempo de espera. Al no hacer esta distinción, en el modelo de gestión se entiende que el tiempo de espera se inicia desde el día 0, sin embargo, ello no se condice con las recomendaciones internacionales de considerar un tiempo de resolución razonable, más allá del cual se comience a contar el tiempo de espera. Al no incorporarla en el sistema informático no se cuenta con alertas de cumplimiento de tiempos de resolución que ayuden a mejorar la oportunidad de la atención para los tipos diferentes de derivaciones.
 - Las causales de egreso son poco claras, por ejemplo, la “Modificación de la condición clínica-diagnóstica”, “No corresponde realizar la cirugía” y “Recuperación espontánea”, representan situaciones muy parecidas y pueden inducir a error en el registro.

- Para la causal de “No pertinencia”, en los manuales de procesos no se encontraron protocolos de derivación como punto de referencia para la decisión de los médicos contralores.
- Respecto de los procesos de trabajo:
 - Cuando el médico contralor decide que la derivación debe ser reevaluada en el origen para corregir datos o aclarar antecedentes, no hay un aviso proactivo de dicha devolución al lugar de origen, de modo que pueden pasar muchos meses para que se reenvíe la derivación y sea nuevamente evaluada por el médico contralor; en muchos casos no se vuelve a derivar y la solicitud original permanece en estado de espera pendiente de reevaluación y el paciente no es citado mientras este estado no cambie.

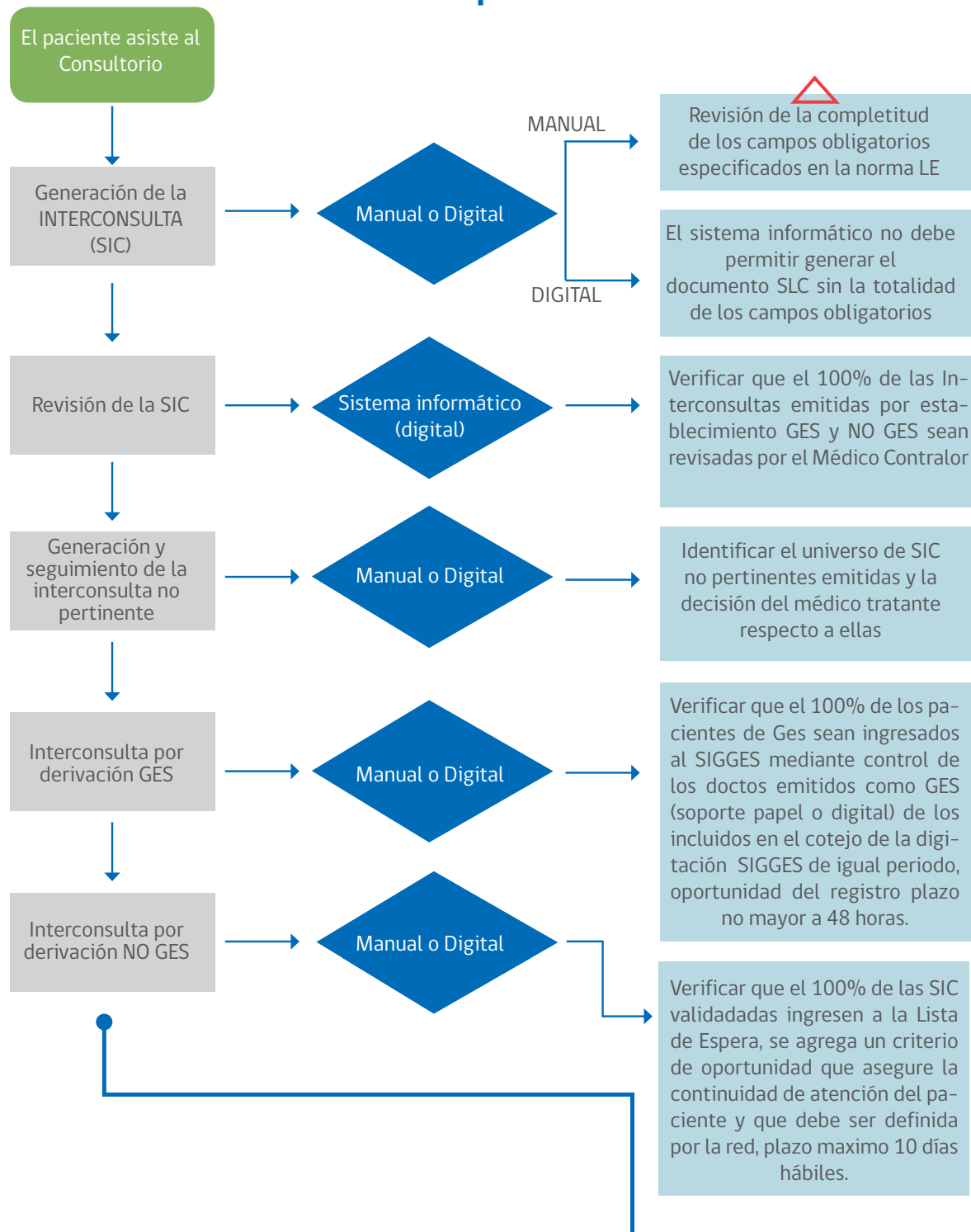
El registro de las causas de salida obedece a un criterio administrativo y no refleja variables relacionadas con gestión clínica de las personas que fueron derivadas.
- Respecto del registro:
 - El registro de la hipótesis diagnóstica de la derivación no está estandarizado (texto libre), pero sí es obligatorio, por lo que es frecuente que contenga texto que no corresponde a un diagnóstico. La ausencia de este dato afecta directamente el análisis de relación entre la derivación y las causas de muerte.
 - Otros datos importantes, como la causa de derivación y los antecedentes clínicos, no están estandarizados ni son obligatorios, de modo que los médicos contralores no cuentan con los antecedentes necesarios para priorizar los casos ni hacer análisis de pertinencia.
 - La carga de datos sin límites temporales, que permite el registro desfasado de la fecha de solicitud de derivación y de resolución de la misma (lo que puede llegar hasta un año de latencia), dificulta tanto el análisis de los tiempos de espera como la cuantificación de las derivaciones y personas en espera en el monitoreo que realiza el MINSAL.
- Respecto de procesos estandarizados de producción de información:
 - Los datos no pasan por procesos formales, permanentes y automatizados de validación, de modo que no se detectan potenciales errores en los datos ni se tiene la oportunidad de corregirlos.
 - Si bien existen reglas de validación, implementadas en el RNLE, para el control de la duplicidad de los registros, validaciones externas como las implementadas para identificación de fallecidos mediante cruces con el Servicio de Registro Civil, alertas de inconsistencias de datos de identificación y alertas para casos GES incluidos como No Ges, aun son insuficientes
 - El almacenamiento y tratamiento de los datos se realiza en forma segmentada por la imposibilidad de manejar grandes volúmenes de datos; esto lleva a crear 12 archivos Excel con diferentes porciones de datos, lo que aumenta el riesgo de sub o sobreestimación de indicadores por pérdida o duplicación de datos en los procesos de segmentación, conteo y sumas.
 - La obtención de los indicadores de monitoreo no se realiza bajo procesos formales y estandarizados para asegurar calidad de la información generada y es ajeno a los procesos estandarizados de producción de información del Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) del Ministerio de Salud, por lo que se pierden oportunidades de mejorar la calidad de los datos y generar información, integrando otras fuentes de datos, que permitirían gestionar la lista y tiempo de espera con criterios de gestión clínica.

Apéndice D

Cadena de Valor Consulta Nueva Especialidad del RNLE

Información asociada al proceso de referencia para consulta nueva de especialidad

Atención primaria



SIMBOLOGÍA

INGRESO Y EGRESO
DE UN PACIENTE

DECISIÓN

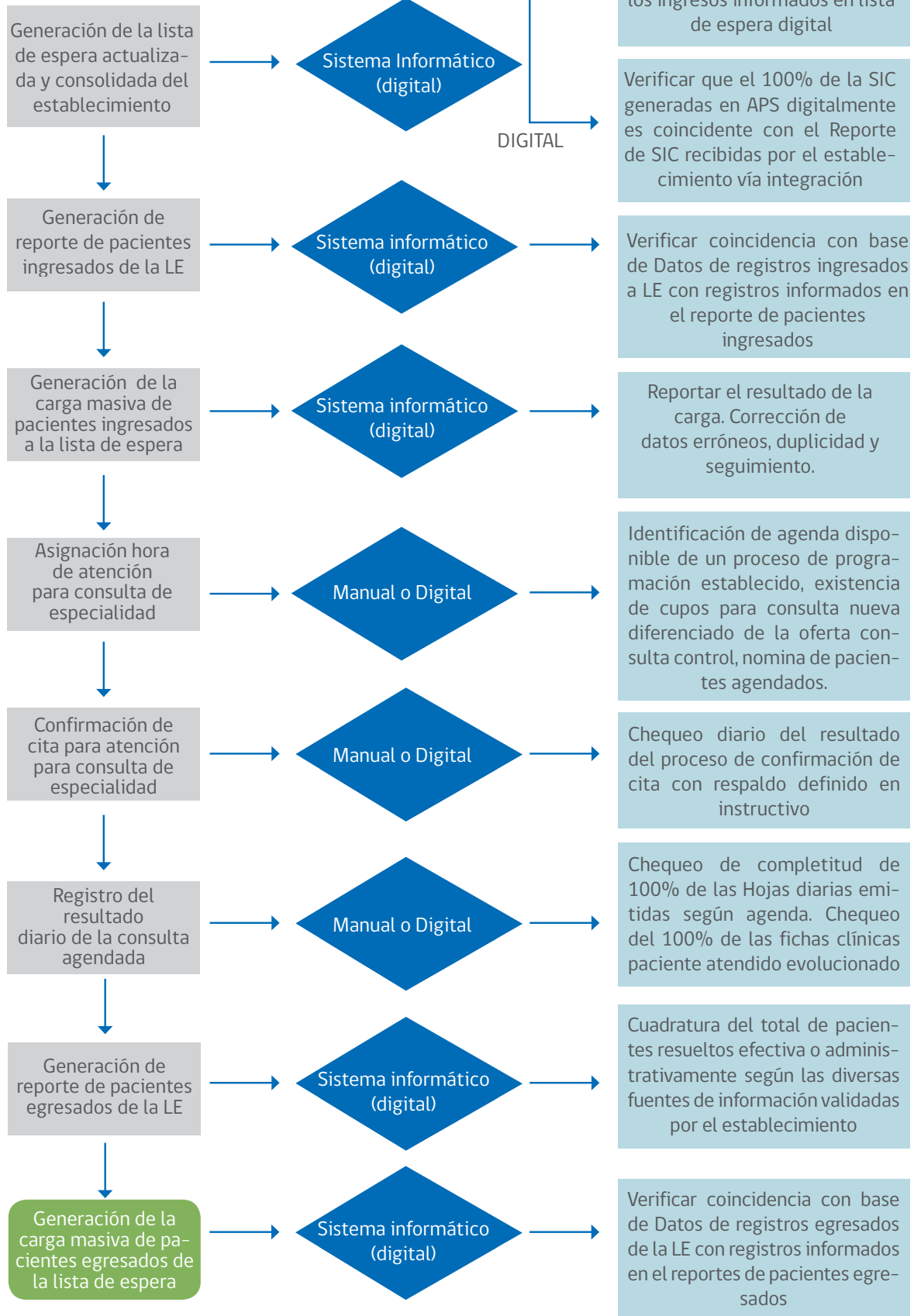
ACTIVIDAD

CONTROL

Atención secundaria

15

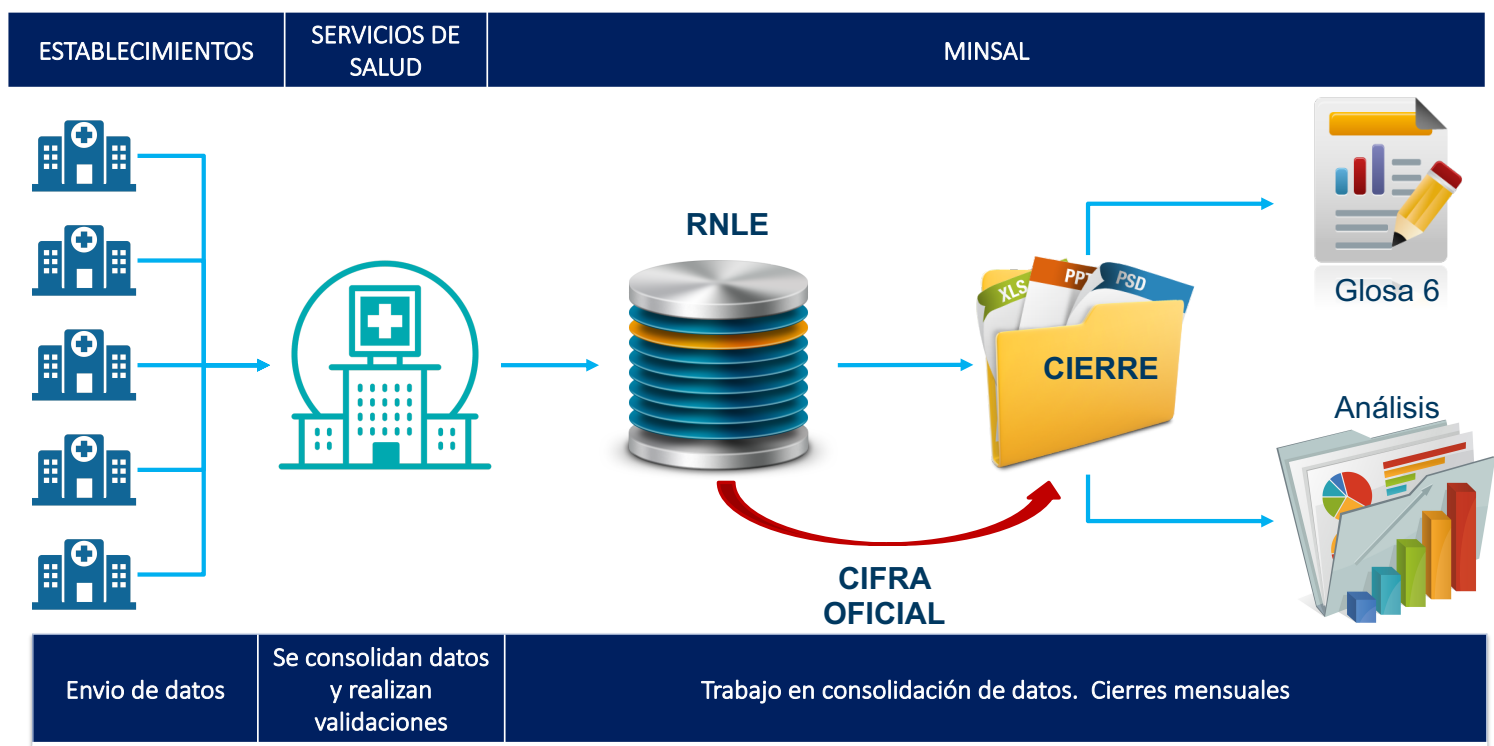
PROCESOS DE REGISTRO DE LISTA DE ESPERA NO GES



Apéndice E

Esquemas Ministeriales del RNLE/SIGTE

Antiguo Registro Nacional de Listas de Espera



Nuevo Sistema de Información y Gestión de Tiempos de Espera



Apéndice F

Proceso de Negocio: Creación de Interconsulta

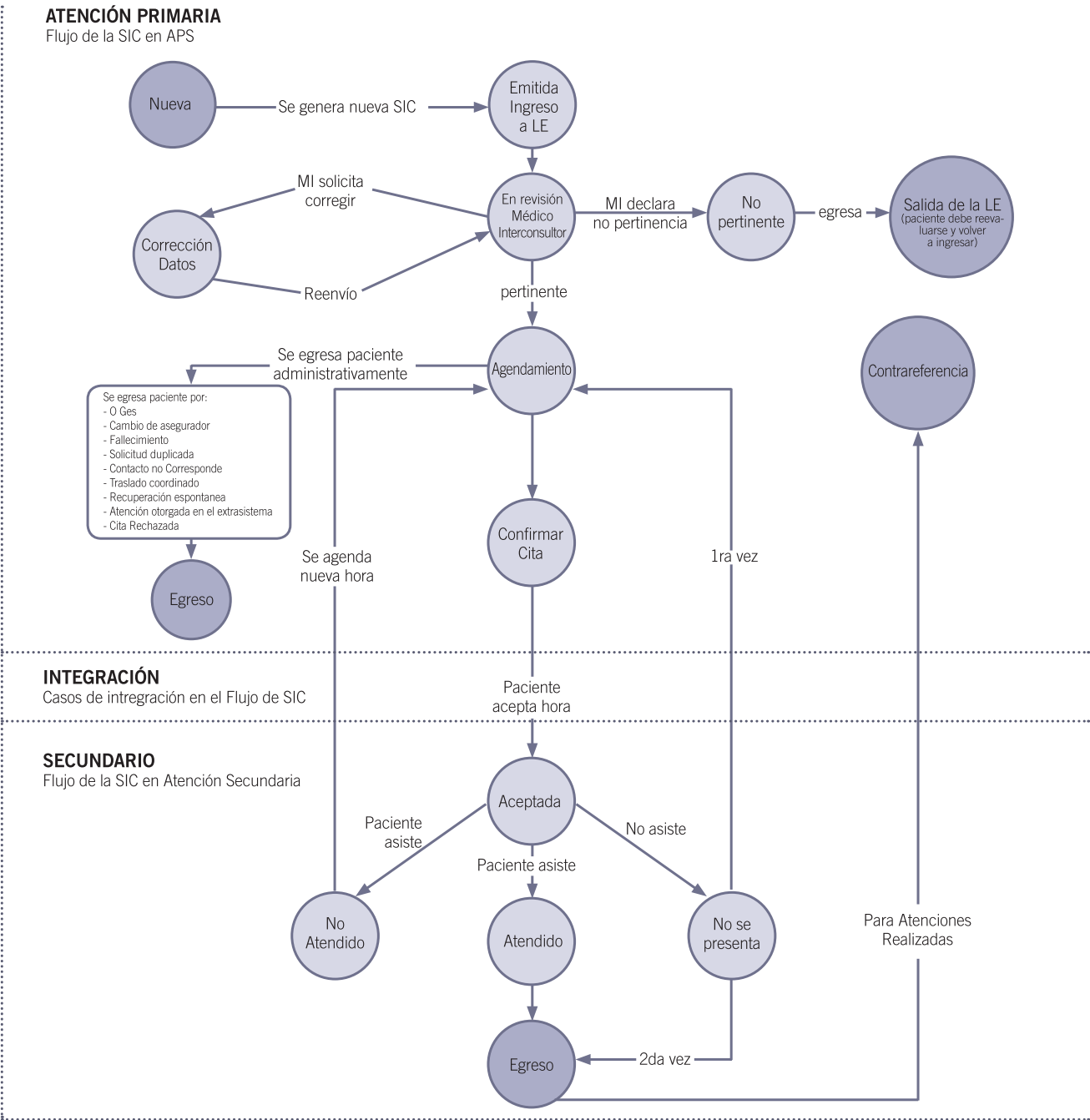
Reproducido de Norma Técnica N°118, página 70.

Asignación de Hora de atención desde la Atención Primaria (Gestión por Cupos)

Definido como el proceso de solicitud en el cual la Atención Primaria genera la interconsulta sobre cupos definidos para ella en la atención secundaria de la red.

Definido como el proceso de solicitud de cupo de especialidad (o de mayor complejidad clínica) desde la Atención Primaria a la atención secundaria de la red, de acuerdo a los cupos previamente establecidos por esta última.

Figura 1.



Apéndice G

Procesos de Negocios II: Atención primaria y Atención de Especialidad

5.1 Modelo General De Proceso - Atención Primaria.

La atención primaria es el primer nivel de la organización del sistema de Salud, es el que entrega mayor cobertura poblacional y menor complejidad. Corresponde a la red de establecimientos de atención ambulatoria constituido por los consultorios generales, urbanos y rurales; postas rurales de Salud y las estaciones médico-rurales. Es la puerta de entrada al Sistema Público de Salud, tiene por objetivo resolver los principales problemas de la comunidad, integrando acciones de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación. En la siguiente imagen se muestra un modelo general del proceso de atención primaria donde se pueden observar las distintas fase planificación, admisión atención y egreso que tiene como resultado final el alta o derivación del paciente a un centro de mayor complejidad, como se muestra a continuación en la figura 2.

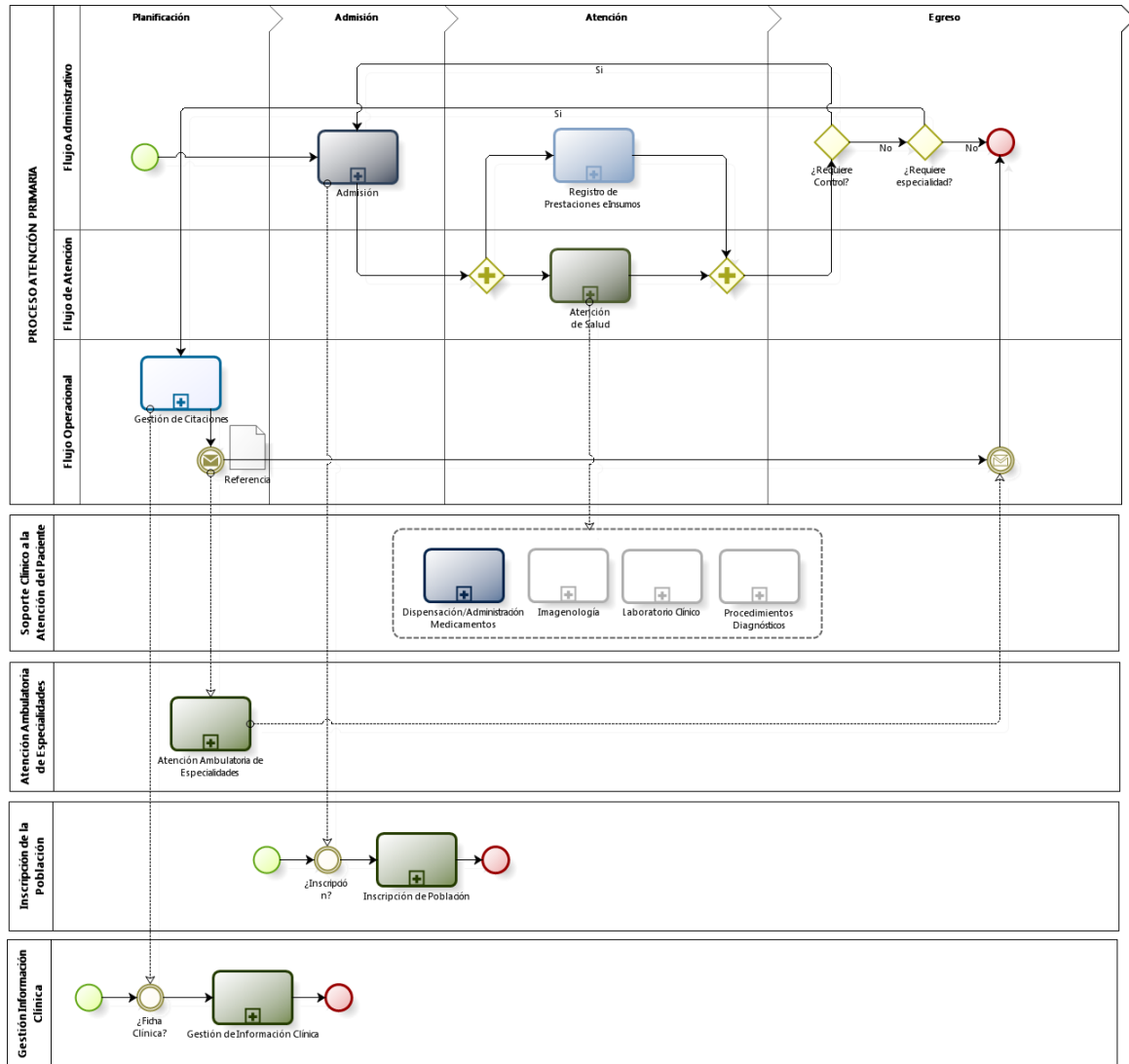


Figura 2.-Proceso general de atención primaria

FICHA DE PROCESO		Versión	Fecha	Autor
MODELO GENERAL DE ATENCIÓN PRIMARIA		1.1	17-05-2012	LOGRA S.A.
Responsable	Directores de centros de salud primaria			
Objetivo	Entregar atención de salud de baja complejidad con amplia cobertura.			
Entradas	Paciente que requiere atención de salud			
Salidas	Paciente atendido o derivado a una consulta de especialidad.			
Participantes	- Personal clínico - Personal administrativo			
Procesos	Procesos	Descripción		
	Admisión	Proceso que tiene por objetivo el registro de los antecedentes del paciente y la entrega de información al paciente.		
	Registros de prestaciones e insumos	Proceso por el cual se lleva cabo el cobro de las prestaciones e insumos.		
	Atención de salud	Proceso por el cual los profesionales de la salud evalúan, planifica y dan indicaciones a un paciente y en el caso de los médicos dejan un diagnostico medico.		
	Gestión de citación	Proceso a través del cual se asignan horas medicas a pacientes utilizando criterios biomédicos, GES, antigüedad de la solicitud tratando de dar una atención lo más oportuna posible.		
	Atención de especialidades	Proceso por el cual el paciente accede a atención		

		de salud de alta complejidad en el nivel secundario o terciario de salud.
	Dispensación/administración de medicamento	Proceso encargado de la gestión de administración dispensación de fármacos e insumos a los pacientes que tengan una prescripción médica.
	Imagenología	Proceso encargado de la ejecución de exámenes de imágenes como RX, RNM. TAC. Según indicación médica.
	Laboratorio clínico	Proceso encargado de realizar el análisis hematológico, bioquímico, inmunológico y/o bacteriológico de una muestra, según indicación médica.
	Procedimiento diagnósticos	Proceso encargado de la realización de los procedimientos diagnóstico como por ejemplo: endoscopia, fibrobroncoscopia, cistoscopia etc.
	Información de la población	Proceso encargado de mantener informado a paciente, familiares o acompañante a lo largo de la atención de salud.
	Gestión de información clínica.	Proceso por el cual se logra almacenar y administrar la información clínica del paciente de forma eficiente para que sea usada por el personal de salud en la atención clínica.

5.2 Modelo General de Procesos - Atención Ambulatoria de Especialidades

Así como la atención primaria es el primer nivel de la organización del sistema público de Salud responsable de entregar a la mayor cobertura poblacional la atención clínica de menor complejidad asociada a la prevención, promoción curación y rehabilitación, la atención Ambulatoria de Especialidades que se ubica en los niveles superiores del sistema, es responsable de otorgar la atención de especialistas necesaria para el tratamiento de problemas de salud no abordables desde la APS.

El acceso del paciente a este nivel de atención y su cartera de prestaciones (presenciales y por Telemedicina) estará dado por la generación de una Solicitud de Interconsulta proveniente desde la APS, desde el mismo nivel de especialidad o desde el Servicio de Urgencia Hospitalario. Todas las derivaciones generadas deben ser ingresadas a lista de espera y deben contar con protocolos clínicos de Referencia y Contrarreferencia, instrumentos de aplicación eminentemente práctica que determinan los procedimientos administrativos y asistenciales requeridos para efectuar la referencia y contrarreferencia de los usuarios entre establecimientos de la red asistencial, éstos deben ser elaborados y validados por la Red asistencial donde se aplican. En base a lo anterior, todas las derivaciones deberán ser revisadas en el nivel secundario de especialidades, validadas y priorizadas, ya que de no corresponder serán remitidas a la Atención Primaria de Salud.

Dentro del proceso, debe ser posible analizar la pertinencia de la solicitud de interconsulta, entendiendo como pertinente la derivación de acuerdo a los protocolos de referencia y contrarreferencia establecidos en la red. En el caso de no ser pertinente, se realizará la derivación para reevaluación de la solicitud informando de tal situación al profesional clínico derivador o al paciente según corresponda.

Se pueden identificar dos tipos de No Pertinencia:

- 1.- No pertinencia por no cumplir con las reglas de derivación: esta ocurre cuando la derivación no cumple con los criterios definidos en los flujos de derivación (Protocolos de Referencia y Contrarreferencia) sobre el establecimiento y/o especialidad a la cual derivar.
- 2.- No pertinencia por no respetar los criterios clínicos de Inclusión o exclusión del problema de salud causante de la derivación.

Si por el contrario, la derivación o solicitud es pertinente, el médico gestor de la demanda (contralor clínico) o priorizador definirá de acuerdo a protocolos clínicos establecidos, si la atención se otorga en modalidad presencial o por Telemedicina. De existir disponibilidad se agendará la atención del paciente, de lo contrario, éste permanecerá en la lista de espera vigente para dicha prestación.

El egreso de este nivel de complejidad se dará como:

- 1.- **Un Alta médica**, en el caso que la patología no amerite un control con especialista. El paciente puede ser dado de alta o reenviado a controles posteriores en la APS
- 2.- **Un Control posterior de la misma especialidad o de otra especialidad**, en el caso de una patología más compleja que requiera exámenes o control posterior o como una contra referencia del interconsultor al mismo nivel
- 3.- **Una Hospitalización para tratamiento médico quirúrgico o estudio de patologías más complejas**, que requiere internación en un establecimiento hospitalario, como se muestra a continuación en la figura 3.

Respecto de la Referencia y Contra referencia, se debe tener presente que cada Red de Salud debe diseñar su "Mapa de Gestión en Red" donde describa los establecimientos que la conforman, su complejidad y el alcance de sus carteras de Servicios, las que deben ser complementarias y dar respuesta a las necesidades de salud de la población beneficiaria asignada. Para que este diseño funcione tiene que contar con un sistema de comunicación que permita que este beneficiario fluya en forma segura y eficiente a través de ella.

El paciente, una vez se defina como necesaria su derivación entre niveles para evaluación diagnóstica y/o tratamiento, deberá ser remitido desde un establecimiento de salud de menor a otro de mayor capacidad resolutive y una vez resuelto, ser contrarreferido desde éste a su establecimiento de origen. Esta acción corresponderá a la respuesta del especialista, dirigida al profesional del establecimiento o Servicio Clínico de origen del paciente, respecto de la interconsulta solicitada.

La Contrarreferencia incorpora dos momentos:

- 1.- **La respuesta inicial o Retroalimentación a la Interconsulta**: Cuando el paciente recibe su primera atención (consulta nueva), donde se informa al establecimiento de origen que el paciente fue atendido, se confirma o descarta la hipótesis o duda diagnóstica y se informa el plan de tratamiento.
- 2.- **El momento de alta del paciente del establecimiento de mayor complejidad**, donde se informa al establecimiento referente que el paciente está dado de alta de la patología por la cual fue derivado o que fue estabilizado y requiere continuidad de la atención con un plan terapéutico definido.

En relación a lo anterior se identifican tres situaciones especiales:

- a) En el caso excepcional que el origen de la referencia sea el Servicio de Urgencia la contrarreferencia será remitida al establecimiento de APS donde está inscrito el beneficiario.
- b) Aquellas situaciones en que la solicitud sea una consulta y/o procedimiento con carácter de tamizaje también requerirán una respuesta del resultado al referente.
- c) En el caso de programas de Crónicos, donde el control del paciente es compartido entre APS y nivel secundario o terciario con acciones definidas en cada nivel, en esta situación debe existir un mecanismo de comunicación expedito entre ambos establecimiento que asegure la continuidad del cuidado.

El documento de contrarreferencia debe contar con los siguientes datos:

- 1.- Datos del paciente: Nombre, Rut, edad.
- 2.- Datos del establecimiento que contrarrefiere.
- 3.- Datos del establecimiento de referencia.
- 4.- Diagnóstico.
- 5.- Tratamiento realizado
- 6.- Plan o indicaciones para APS.
- 7.- Datos del médico especialista que contrarrefiere: Nombre, Rut y especialidad.
- 8.- Fecha.

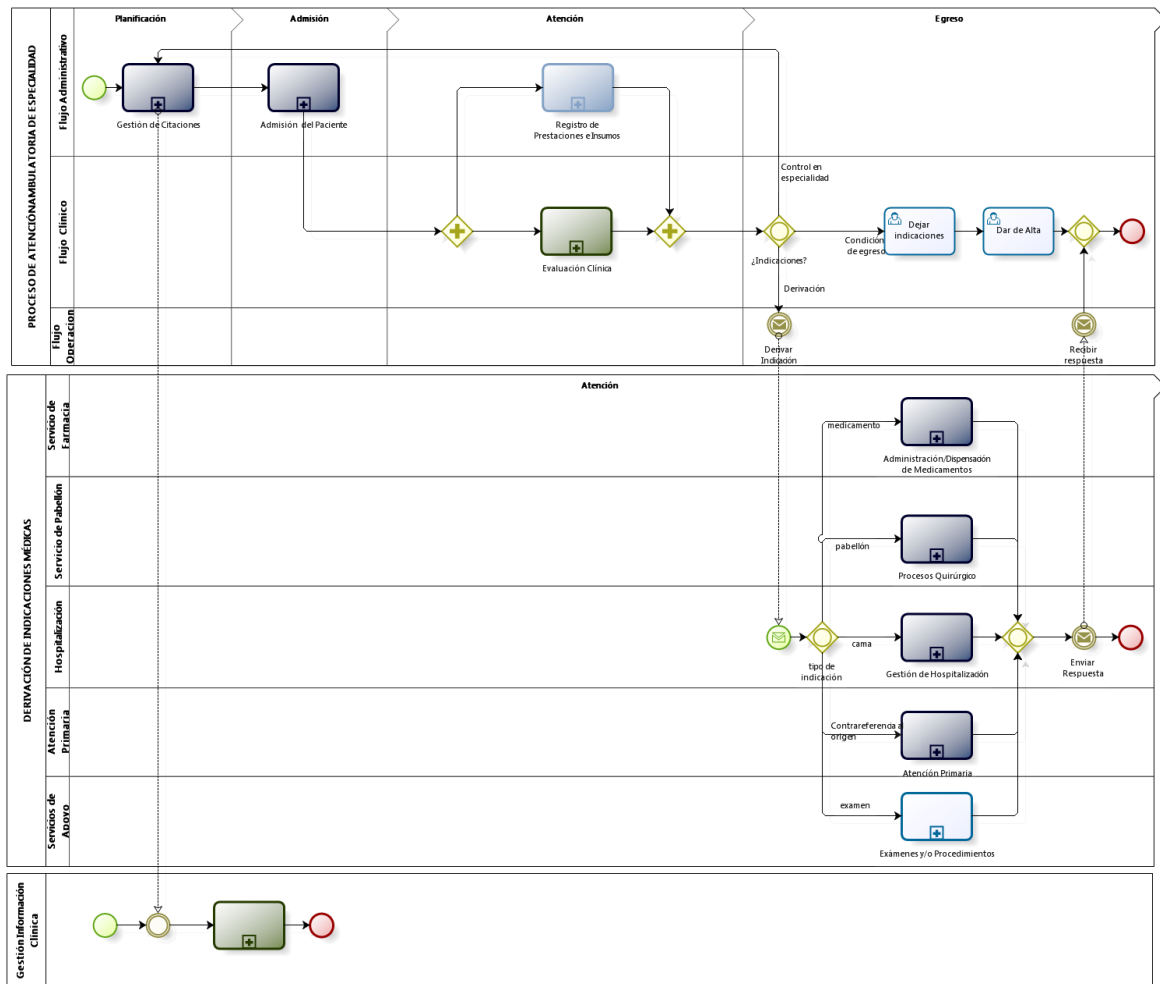


Figura 2.- Modelo General de Procesos – Atención Ambulatoria de Especialidades

FICHA DE PROCESO		Versión	Fecha	Autor
MODELO DE ATENCION AMBULATORIA DE ESPECIALIDADES.		1.1	17-05-2012	LOGRA S.A.
Responsable	Jefe de atención ambulatoria de especialidades.			
Objetivo	Brindar atención clínica de especialidad a los pacientes que la requieran.			
Entradas	Paciente que requieren atención de especialidades médicas.			
Salidas	Paciente atendido por un especialista.			
Participantes	• Médicos especialistas. • Personal de enfermería. • Administrativos. • Servicios de apoyo.			
Procesos	Procesos	Descripción		
	Gestión de citas	Proceso formado por el conjunto de actividades que tienen por objetivo disponibilizar, mantener y agendar horas para la atención clínica de un paciente.		
	Admisión de paciente	Proceso encargado de realizar verificación de registros de antecedentes personales, previsionales y demográficos del paciente que requiere atención médica de especialidad.		
	Registro de insumos y prestaciones	Proceso mediante el cual se realiza por parte del personal clínico la selección de la prestación o insumos dentro de las alternativas predefinidas para luego registrarlas y así tener la base de la información que se enviara para realizar la		

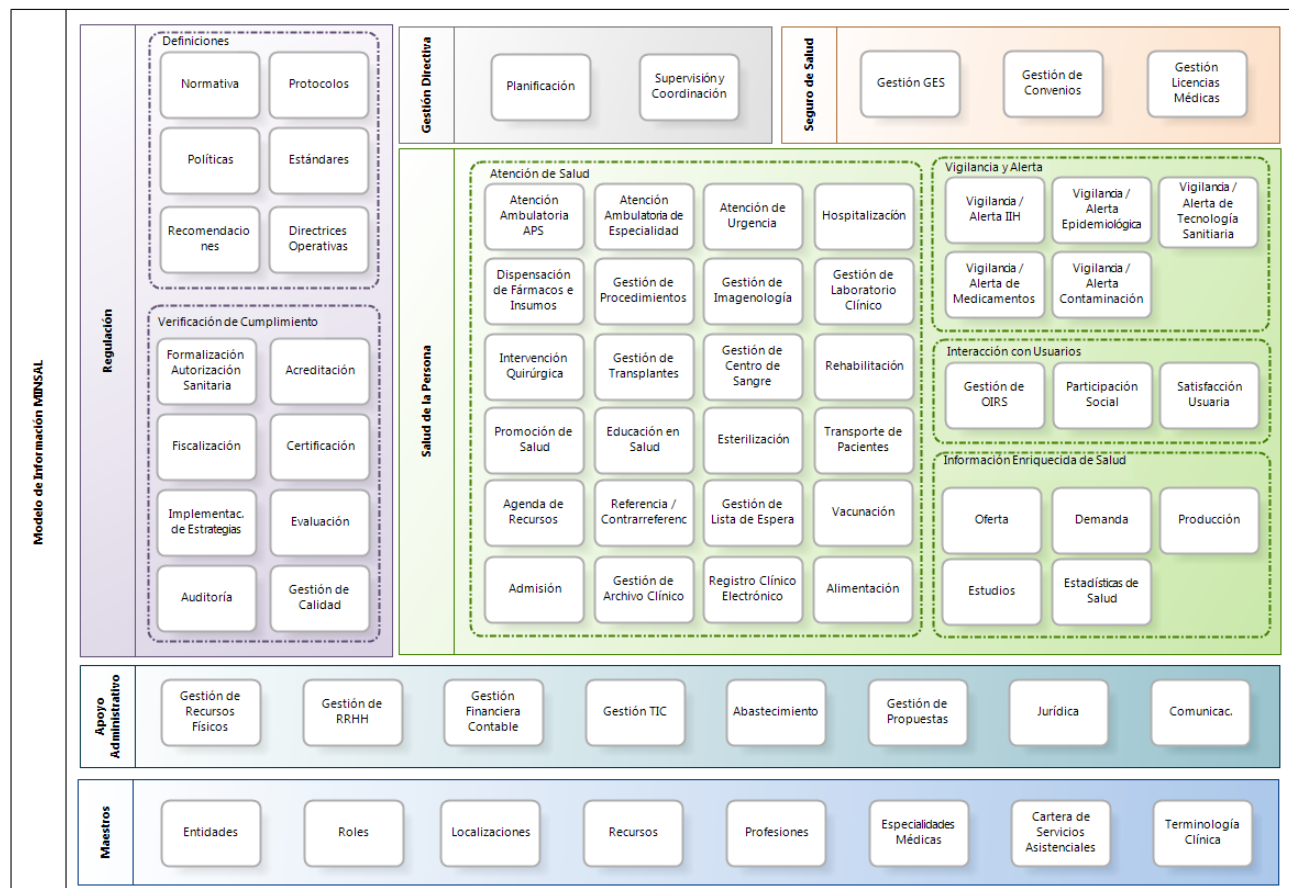
		valoración y cobro de estas, si corresponde.
	Valorización de cargo	Proceso mediante el cual es factible generar el registro de prestaciones otorgadas y/o insumos utilizados para valorización y posterior cobro.
	Evaluación clínica	Proceso en el cual el paciente recibe la atención directa de un profesional de salud. Considera la realización de la anamnesis (recopilación de antecedentes clínicos personales, familiares y sociales si corresponde) la identificación del motivo de consulta, la sintomatología, la realización del examen físico, la definición de un diagnóstico clínico o sospecha diagnóstica y el Plan terapéutico
	Gestión de indicaciones médicas	Proceso encargado de ejecutar las indicaciones médicas las que pueden ser derivadas o ejecutadas por el personal clínico del servicio de atención ambulatorio.
	Gestión de información clínica	Proceso por el cual se logra almacenar y administrar la información clínica del paciente de forma eficiente para que sea usada por el personal de salud en la atención clínica.

Apéndice H

Modelo de la Información del Sector Salud

2. MODELO CONCEPTUAL DE INFORMACIÓN

El Modelo Conceptual de Información está estructurado de acuerdo a la siguiente representación, cuya definición abarca la información considerada relevante por el Ministerio de Salud, en base a lo que los funcionarios requieren para ejercer sus funciones, y en lo que generan en virtud de los trabajos realizados.



Luego, este modelamiento considera la definición del Mapa de Procesos del Ministerio de Salud, plasmando la información que consumen (entrada) y producen (salida) estos procesos.

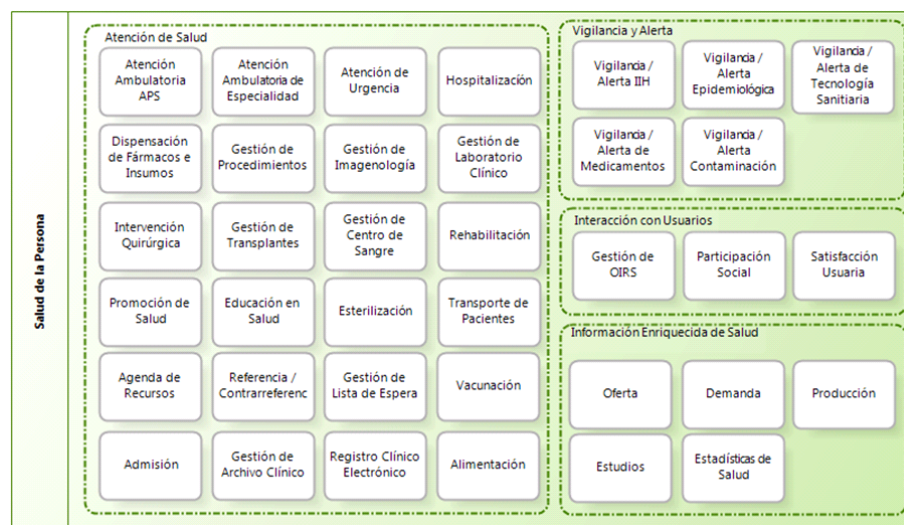
En lo relativo a información de salida, cabe mencionar que ésta obedece esencialmente a regulación que vela por la salud de la población y a directrices directivas que dictan el funcionamiento del Sector Público de Salud; asimismo, involucra información emanada de la supervisión que se realizan a través del monitoreo y evaluación de los distintos ámbitos que le compete al Sector, materializándolo concretamente en estadísticas y resultados vinculados a los indicadores de medición.

utilizada por el *Ministerio de Salud* principalmente para realizar monitoreo y control de ciertos ámbitos de gestión específicos.

2.2.3 Salud de las Personas

Corresponde a información que evidencia las acciones realizadas en el marco del cuidado de la salud de la población, y da cuenta de los resultados generados.

Este dominio conforma un universo importante de información que es de interés del Sector, en donde se revela el estado de salud de las personas, junto con las condiciones de su entorno, con la cual el *Ministerio de Salud* ejecuta diversas acciones que abarcan desde estudios para la planificación y diseño de las estrategias sanitarias, hasta el monitoreo, control y evaluación de las entidades responsables del cuidado de la salud de la población.



En este contexto, las áreas de información identificadas representan la gestión clínica asistencial que realizan los prestadores para la atención de salud de las personas, así como también los aspectos administrativos y de gestión general para dirigir y apoyar la ejecución de las acciones anteriores. Además, abarca toda aquella información relacionada a actividades de monitoreo de eventos de salud, y de otros agentes que son factores de riesgo potenciales para la salud de la población.

A continuación se desglosan los grupos de áreas de interés incluidos:

Bibliografía

- Asghari, S., Courteau, J., Carpentier, A. C., and Vanasse, A. (2009). Optimal strategy to identify incidence of diagnostic of diabetes using administrative data. *BMC medical research methodology*, 9:62.
- Bagley, S. C. and Altman, R. B. (2016). Computing disease incidence, prevalence and comorbidity from electronic medical records. *Journal of Biomedical Informatics*, 63:108–111.
- Benchimol, E. I., Smeeth, L., Guttman, A., Harron, K., Moher, D., Petersen, I., Sørensen, H. T., von Elm, E., Langan, S. M., and Committee, R. W. (2015). The REporting of studies Conducted using Observational Routinely-collected health Data (RECORD) Statement. *PLOS Medicine*, 12(10):e1001885.
- Berdahl, C. T., Moran, G. J., McBride, O., Santini, A. M., Verzhbinsky, I. A., and Schriger, D. L. (2019). Concordance Between Electronic Clinical Documentation and Physicians’ Observed Behavior. *JAMA Network Open*, 2(9):e1911390.
- Birkhead, G. S. (2017). Successes and Continued Challenges of Electronic Health Records for Chronic Disease Surveillance. *American Journal of Public Health*, 107(9):1365–1367.
- Boehncke, W.-H. and Schön, M. P. (2015). Psoriasis. *The Lancet*, 386(9997):983–994.
- Brameld, K. J., Holman, C. D. J., Lawrence, D. M., and Hobbs, M. S. T. (2003). Improved methods for estimating incidence from linked hospital morbidity data. *International Journal of Epidemiology*, 32(4):617–624.

- Breslow, N. E., Day, N. E., and Breslow, N. E. (1980). *The Analysis of Case-Control Studies*. Number International Agency for Research on Cancer. By N. E. Breslow & N. E. Day ... ; Vol. 1 in Statistical Methods in Cancer Research. International Agency for Research on Cancer, Lyon, 8. reimpression edition.
- Burgos-Pol, R., Martínez-Sesmero, J. M., Ventura-Cerdá, J. M., Elías, I., Caloto, M. T., and Casado, M. Á. (2016). The Cost of Psoriasis and Psoriatic Arthritis in 5 European Countries: A Systematic Review. *Actas Dermo-Sifiliograficas*, 107(7):577–590.
- Cantarutti, A., Donà, D., Visentin, F., Borgia, E., Scamarcia, A., Cantarutti, L., Peruzzi, E., Egan, C. G., Villa, M., Giaquinto, C., and Pedianet (2015). Epidemiology of Frequently Occurring Skin Diseases in Italian Children from 2006 to 2012: A Retrospective, Population-Based Study. *Pediatric Dermatology*, 32(5):668–678.
- Capurro, D., Soto, M., Vivent, M., Lopetegui, M., and Herskovic, J. R. (2011). Informática biomédica. *Revista médica de Chile*, 139(12):1611–1616.
- Centro de Estudios Públicos (2019). Gasto de bolsillo en salud: una mirada al gasto en medicamentos. *Revista Esudios Públicos*, (502).
- Chen, K., Wang, G., Jin, H., Xu, J., Zhu, X., Zheng, M., and Gu, H. (2017). Clinic characteristics of psoriasis in China: A nationwide survey in over 12000 patients. *Oncotarget*, 8(28):46381–46389.
- Convit, J. (1962). Investigation of the incidence of psoriasis among Latin American Indians. In *Proceedings of the 13th Congress on Dermatology, Amsterdam*, volume 196.
- Correa, H., Reeves, P., Balestrini, C., Paredes, N., Baeza, N., and Jara, D. (2013). Prevalencia de Psoriasis en la población infantil de la Región Metropolitana de Chile. *Revista Chilena de Dermatología*, 29(2):146–155.
- Eder, L., Widdifield, J., Rosen, C. F., Cook, R., Lee, K.-A., Alhusayen, R., Paterson, M. J., Cheng, S. Y., Jabbari, S., Campbell, W., Bernatsky, S., Gladman, D. D., and Tu, K. (2019). Trends in the Prevalence and Incidence of Psoriasis and Psoriatic Arthritis in

- Ontario, Canada: A Population-Based Study. *Arthritis Care & Research*, 71(8):1084–1091.
- Egeberg, A., Skov, L., Gislason, G. H., Thyssen, J. P., and Mallbris, L. (2017). Incidence and Prevalence of Psoriasis in Denmark. *Acta Dermato-Venereologica*, 97(7):808–812.
- Espinoza, L. R., Toloza, S. M. A., Valle-Onate, R., and Mease, P. J. (2012). Global partnering opportunities and challenges of psoriasis and psoriatic arthritis in Latin America: A report from the GRAPPA 2010 annual meeting. *The Journal of Rheumatology*, 39(2):445–447.
- Esteban-Vasallo, M., Dominguez-Berjon, M., Astray-Mochales, J., Genova-Maleras, R., Perez-Sania, A., Sanchez-Perruca, L., Aguilera-Guzman, M., and Gonzalez-Sanz, F. (2009). Epidemiological usefulness of population-based electronic clinical records in primary care: Estimation of the prevalence of chronic diseases. *Family Practice*, 26(6):445–454.
- FaMe-net (2019). Studies from the Transition Project. <http://www.transhis.nl/about/studies/> (Último acceso 29/8/2020).
- Farber, E. M. and Nall, L. (1994). Psoriasis in the tropics. Epidemiologic, genetic, clinical, and therapeutic aspects. *Dermatologic Clinics*, 12(4):805–816.
- Fay, M. P. and Feuer, E. J. (1997). Confidence intervals for directly standardized rates: A method based on the gamma distribution. *Statistics in Medicine*, 16(7):791–801.
- FONASA (2019). Bases de datos, Informes, Estudios y Documentos. <https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/institucional/archivos> (Último acceso 29/8/2020).
- Ghassemi, M., Naumann, T., Schulam, P., Beam, A. L., Chen, I. Y., and Ranganath, R. (2019). A Review of Challenges and Opportunities in Machine Learning for Health. *arXiv:1806.00388 [cs, stat]*.
- Goff, K. L., Karimkhani, C., Boyers, L. N., Weinstock, M. A., Lott, J. P., Hay, R. J., Coffeng, L. E., Norton, S. A., Naldi, L., Dunnick, C., Armstrong, A. W., and Dellavalle,

- R. P. (2015). The global burden of psoriatic skin disease. *The British Journal of Dermatology*, 172(6):1665–1668.
- Gordis, L. (2014). *Epidemiology*. Elsevier/Saunders, Philadelphia, PA, fifth edition edition.
- Grimes, D. A. and Schulz, K. F. (2002). Descriptive studies: What they can and cannot do. *Lancet (London, England)*, 359(9301):145–149.
- Grolemund, G. and Wickham, H. (2016). *R for Data Science*. O’Reilly, United States, first edition.
- Hallas, J., Gaist, D., and Bjerrum, L. (1997). The waiting time distribution as a graphical approach to epidemiologic measures of drug utilization. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 8(6):666–670.
- Hernández-Vásquez, A., Molinari, L., Larrea, N., and Ciapponi, A. (2017). Psoriasis in Latin America and the Caribbean: A systematic review. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV*, 31(12):1991–1998.
- Huerta, C., Rivero, E., and Rodríguez, L. A. G. (2007). Incidence and risk factors for psoriasis in the general population. *Archives of Dermatology*, 143(12):1559–1565.
- Icen, M., Crowson, C. S., McEvoy, M. T., Dann, F. J., Gabriel, S. E., and Maradit Kremers, H. (2009). Trends in incidence of adult-onset psoriasis over three decades: A population-based study. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 60(3):394–401.
- Instituto Nacional de Estadísticas (2019). Demográficas y vitales. <https://www.ine.cl/>.
- Iskandar, I. Y. K., Parisi, R., Griffiths, C. E. M., and Ashcroft, D. M. (2020). Systematic review examining changes over time and variation in the incidence and prevalence of psoriasis by age and gender. *British Journal of Dermatology*, n/a(n/a).
- Jacob, C., Meier, F., Neidhardt, K., Jugl, S., Walker, J., Braun, S., and Augustin, M. (2016). Epidemiology and Costs of Psoriasis in Germany – A Retrospective Claims Data Analysis. *Value in Health*, 19(7):A566.

- Jetté, N. and Kwon, C.-S. (2019). Electronic Health Records—A System Only as Beneficial as Its Data. *JAMA Network Open*, 2(9):e1911679.
- Klompas, M., Cocoros, N. M., Menchaca, J. T., Erani, D., Hafer, E., Herrick, B., Josephson, M., Lee, M., Payne Weiss, M. D., Zambarano, B., Eberhardt, K. R., Malenfant, J., Nasuti, L., and Land, T. (2017). State and Local Chronic Disease Surveillance Using Electronic Health Record Systems. *American Journal of Public Health*, 107(9):1406–1412.
- Leek, J. (2014). *The Elements of Data Analytic Style*. Leanpub.
- Mantas, J., Ammenwerth, E., Demiris, G., Hasman, A., Haux, R., Hersh, W., Hovenga, E., Lun, K. C., Marin, H., Martin-Sanchez, F., and Wright, G. (2010). Recommendations of the International Medical Informatics Association (IMIA) on Education in Biomedical and Health Informatics: First Revision. *Methods of Information in Medicine*, 49(02):105–120.
- McVeigh, K. H., Newton-Dame, R., Chan, P. Y., Thorpe, L. E., Schreibstein, L., Tatem, K. S., Chernov, C., Lurie-Moroni, E., and Perlman, S. E. (2016). Can Electronic Health Records Be Used for Population Health Surveillance? Validating Population Health Metrics Against Established Survey Data. *eGEMs*, 4(1).
- Merola, J. F., Li, T., Li, W.-Q., Cho, E., and Qureshi, A. A. (2016). Prevalence of psoriasis phenotypes among men and women in the USA. *Clinical and Experimental Dermatology*, 41(5):486–489.
- Michalek, I. M., Loring, B., and John, S. M. (2017). A systematic review of worldwide epidemiology of psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV*, 31(2):205–212.
- Ministerio de Salud (2011). Norma técnica N118 para el Registro de las Listas de Espera.
- Ministerio de Salud (2012). Manual Proceso de Registro de Lista de Espera No GES.

- Ministerio de Salud (2013). Mapa de Ruta. Plan Estratégico de Tecnologías de Información [e-Salud] 2011-2020.
- Ministerio de Salud (2017). Estado de situación de personas fallecidas en Lista de Espera no GES y Garantías Retrasadas GES. Informe Comisión Médica Asesora Ministerial.
- Ministerio de Salud (2019). Servicios de Salud. <https://www.minsal.cl/servicios-de-salud/>.
- Mohd Affandi, A., Khan, I., and Ngah Saaya, N. (2018). Epidemiology and Clinical Features of Adult Patients with Psoriasis in Malaysia: 10-Year Review from the Malaysian Psoriasis Registry (2007-2016). *Dermatology Research and Practice*, 2018:4371471.
- Pace, M., Lanzieri, G., Glickman, M., and Zupanič, T. (2013). *Revision of the European Standard Population Report of Eurostat's Task Force*. Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Parisi, R., Symmons, D. P. M., Griffiths, C. E. M., Ashcroft, D. M., and Identification and Management of Psoriasis and Associated Comorbidity (IMPACT) project team (2013). Global epidemiology of psoriasis: A systematic review of incidence and prevalence. *The Journal of Investigative Dermatology*, 133(2):377–385.
- Pearson, N., O'Brien, J., Thomas, H., Ewings, P., Gallier, L., and Bussey, A. (1996). Collecting morbidity data in general practice: The Somerset morbidity project. *BMJ : British Medical Journal*, 312(7045):1517–1520.
- R Core Team (2018). *R: A Language and Environment for Statistical Computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria.
- Rhee, C., Dantes, R., Epstein, L., Murphy, D. J., Seymour, C. W., Iwashyna, T. J., Kadri, S. S., Angus, D. C., Danner, R. L., Fiore, A. E., Jernigan, J. A., Martin, G. S., Septimus, E., Warren, D. K., Karcz, A., Chan, C., Menchaca, J. T., Wang, R., Gruber, S., and Klompas, M. (2017). Incidence and Trends of Sepsis in US Hospitals Using Clinical vs Claims Data, 2009-2014. *JAMA*, 318(13):1241–1249.

- Romiti, R., Amone, M., Menter, A., and Miot, H. A. (2017). Prevalence of psoriasis in Brazil - a geographical survey. *International Journal of Dermatology*, 56(8):e167–e168.
- Schonmann, Y., Ashcroft, D. M., Iskandar, I. Y. K., Parisi, R., Sde-Or, S., Comaneshter, D., Batat, E., Shani, M., Vinker, S., Griffiths, C. E. M., and Cohen, A. D. (2019). Incidence and prevalence of psoriasis in Israel between 2011 and 2017. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 33(11):2075–2081.
- Schroll, H., Støvring, H., Houmand, A., and Kragstrup, J. (2004). Estimating incidence and prevalence of episodes of care in general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 22(1):60–64.
- Sewerin, P., Brinks, R., Schneider, M., Haase, I., and Vordenbäumen, S. (2018). Prevalence and incidence of psoriasis and psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*.
- Shalom, G., Zisman, D., Babaev, M., Horev, A., Tiosano, S., Schonmann, Y., Comaneshter, D., and Cohen, A. D. (2018). Psoriasis in Israel: Demographic, epidemiology, and healthcare services utilization. *International Journal of Dermatology*, 57(9):1068–1074.
- Shortliffe, E. H. (2014). Biomedical Informatics: The Science and the Pragmatics. In Shortliffe, E. H. and Cimino, J. J., editors, *Biomedical Informatics*, pages 3–37. Springer London, London.
- Springate, D. A., Parisi, R., Kontopantelis, E., Reeves, D., Griffiths, C. E. M., and Ashcroft, D. M. (2017). Incidence, prevalence and mortality of patients with psoriasis: A U.K. population-based cohort study. *The British Journal of Dermatology*, 176(3):650–658.
- Stevenson, M., Nunes, T., Heuer, C., Marshall, J., Sanchez, J., Thornton, R., Reiczigel, J., Robison-Cox, J., Sebastiani, P., and Solymos, P. (2018). *epiR: Tools for the Analysis of Epidemiological Data*. R package version 0.9-99.
- Sun, J., Gooch, K., Svenson, L. W., Bell, N. R., and Frank, C. (2007). Estimating Osteoarthritis Incidence From Population-Based Administrative Health Care Databases. *Annals of Epidemiology*, 17(1):51–56.

- Szklo, M. and Nieto, F. J. (2019). *Epidemiology: Beyond the Basics*. Jones & Bartlett Learning, Burlington, Massachusetts, fourth edition edition.
- Tolosa, S. M. A., Vega-Hinojosa, O., Chandran, V., Valle Onate, R., and Espinoza, L. R. (2012). Psoriasis and psoriatic arthritis in Peruvian aborigines: A report from the GRAP-PA 2011 annual meeting. *The Journal of Rheumatology*, 39(11):2216–2219.
- Valenzuela, F., Araya, I., Correa, H., De la Cruz, C., Riveros, T., and Valdés, M. P. (2018). Guías clínicas chilenas para el manejo de la psoriasis. *Revista Chilena de Dermatología*, 32(3).
- Valenzuela, F., Silva, P., Valdés, M. P., and Papp, K. (2011). Epidemiology and quality of life of patients with psoriasis in Chile. *Actas Dermo-Sifiliograficas*, 102(10):810–816.
- Vandenbroucke, J. P. and Pearce, N. (2012). Incidence rates in dynamic populations. *International Journal of Epidemiology*, 41(5):1472–1479.
- Vena, G. A., Altomare, G., Ayala, F., Berardesca, E., Calzavara-Pinton, P., Chimenti, S., Giannetti, A., Girolomoni, G., Lotti, T., Martini, P., Mazzaglia, G., Peserico, A., Puglisi Guerra, A., Sini, G., Cassano, N., and Cricelli, C. (2010 Sep-Oct). Incidence of psoriasis and association with comorbidities in Italy: A 5-year observational study from a national primary care database. *European journal of dermatology: EJD*, 20(5):593–598.
- Virnig, B. A. and McBean, M. (2001). Administrative data for public health surveillance and planning. *Annual Review of Public Health*, 22:213–230.
- von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., Vandenbroucke, J. P., and STROBE Initiative (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: Guidelines for reporting observational studies. *PLoS medicine*, 4(10):e296.
- Wei, J. C.-C., Shi, L.-H., Huang, J.-Y., Wu, X.-F., Wu, R., and Chiou, J.-Y. (2018). Epidemiology and Medication Pattern Change of Psoriatic Diseases in Taiwan from 2000

to 2013: A Nationwide, Population-based Cohort Study. *The Journal of Rheumatology*, 45(3):385–392.

Wickham, H. (2017). *tidyverse: Easily Install and Load the 'Tidyverse'*. R package version 1.2.1.

World Health Organization (2014). Sixty-seventh World Health Assembly. <http://www.who.int/mediacentre/events/2014/wha67/en/> (Último acceso 29/8/2020).

World Health Organization (2016). *Global Report on Psoriasis*. World Health Organization.

Xie, Y. (2019). *bookdown: Authoring Books and Technical Documents with R Markdown*. R package version 0.10.

Yasnoff, W. A., O'Carroll, P. W., Koo, D., Linkins, R. W., and Kilbourne, E. M. (2000). Public health informatics: Improving and transforming public health in the information age. *Journal of public health management and practice: JPHMP*, 6(6):67–75.

