



Lineamientos para la elaboración de estudios de carga de enfermedad para el nivel nacional





TABLA DE CONTENIDOS

Introducción.....	4
Contexto.....	5
Importancia de los estudios de carga	6
Aspectos metodológicos	10
Estimaciones globales y el ajuste con datos locales	13
Selección de la lista de enfermedad	15
Información necesaria para la elaboración del estudio de carga de enfermedad.....	17
Presentación y el uso de los resultados	22

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Carga Global de Enfermedad: Conocido como GBD por sus siglas en inglés (Global Burden of Disease), describe la distribución global y las causas de una amplia gama de enfermedades graves, lesiones y factores de riesgo para la salud en todo el mundo de forma anual y sus resultados están disponibles por país.

Datos locales: En el contexto de este documento, datos locales se refiere a los datos del país.

Datos ajustables: Son aquellos datos que en el proceso de elaboración del estudio de carga de enfermedad, deberán ajustarse y modificarse con los datos procedentes de los sistemas de información de morbilidad o mortalidad del país y así tener una información más cercana a la realidad epidemiológica. Son modificables porque se deberá tomar la decisión si se modifica (completa o parcialmente) o no aquellos datos que ya están estimados para el país.

Datos no ajustables: Son aquellos datos que en el proceso de elaboración del estudio de carga de enfermedad para el país no deberán ajustarse ni modificarse, debido a que ya están disponibles y estimados.

DisMod: Es un programa informático que permite conseguir un conjunto de estimaciones consistentes de incidencia, duración de la discapacidad y letalidad a partir de un modelo basado en la dinámica de enfermedades. El programa se encuentra disponible en el sitio web de la OMS. Existe también otra versión denominada DisMod-MR que ha sido elaborada por el IHME.

Discapacidad: Se refiere a cualquier pérdida de salud en el corto o a largo plazo, que no sea la muerte.^{1,2,3}

Experto temático: Es un profesional internacional, nacional o local con algún vínculo gubernamental o académico que tiene experticia y experiencia en una enfermedad en particular.

Fuente de información oficial: Es aquella que proviene de los Ministerios o Secretarías, Institutos, Oficinas, Direcciones, o Unidades del gobierno.

Fuente de información no oficial: Es aquella que proviene de organizaciones que no tienen vínculo con el gobierno de un país. Ejemplo Universidades, Organismos o Agencias de Cooperación, Organizaciones No Gubernamentales, etc.

IHME: Son las siglas en inglés del Instituto de Medición y Evaluación de la Salud. Es un centro mundial independiente de investigación en salud de la Universidad de Washington.

Indicador sintético: Es aquel indicador que resume en un solo un indicador información de mortalidad y morbilidad. En el caso de los estudios de carga de enfermedad el indicador sintético son los años de vida saludables perdidos (AVISA).

Informe ejecutivo: Es el documento que muestra los resultados de carga de enfermedad en un formato de tipo muy ejecutivo y que permitirá incidir en una adecuada toma de decisiones.

Medida de resumen: Es aquella medida que desde el punto de vista epidemiológico resume el estado de salud de una población.

Secuelas: Consecuencias de enfermedades y lesiones.

1 Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S, and the MHADIE Consortium. The definition of disability: what is in a name? Lancet 2006; 368: 1219–21.

2 Thomas C. How is disability understood? An examination of sociological approaches. Disabil Soc 2004; 19: 569–83.

3 Murray C, Evans D. Quantifying individual levels of health: definitions, concepts, and measurement issues. In: Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva: World Health Organization, 2003: 301–18.

INTRODUCCIÓN

La carga de enfermedad es una metodología que mide el estado de salud de una población en un indicador sintético –los años de vida saludables perdidos (AVISA)– que reúne en una sola medida información tanto de morbilidad como de la mortalidad.

A nivel mundial, ha habido un esfuerzo colaborativo por obtener información estadística y epidemiológica con el fin de producir y devolver estimaciones consistentes de AVISA para cada uno de los países. Así, actualmente están disponibles en el sitio web del Instituto de Medición y Evaluación de la Salud (IHME) las comparaciones de los AVISA entre países y regiones del mundo, permitiendo conocer no solo el número total de AVISA, sino también saber cuáles son las enfermedades que ocasionan ello.

No obstante, si bien la información estimada por el IHME, puede ayudar a tener una aproximación de lo que estaría sucediendo en cada país, todavía es necesario realizar algunos ajustes que nos permita acercarnos mucho mejor a la realidad epidemiológica del país. En este sentido, es necesario evaluar las estimaciones de los parámetros de incidencia y mortalidad para ajustarla con data nacional.

El presente documento tiene como objetivo el describir los lineamientos que orienten la elaboración del estudio de carga de enfermedad en los países a través de la estimación de los años de vida saludables perdidos - AVISA calculados a partir de datos nacionales.

Las sugerencias y recomendaciones que se brindan en este documento están dirigidos principalmente para orientar a los equipos de los Ministerios o Secretarías de Salud a que elaboren su propio estudio de carga de enfermedad para un nivel nacional. Sin embargo, las recomendaciones son validas también si se desea aplicarlo para los niveles subnacionales.

I CONTEXTO

La carga de enfermedad es una metodología que aborda y mide de manera más integral el proceso de salud - enfermedad, en razón a que dispone de un indicador sintético que reúne eventos fatales y no fatales. Por tanto, la construcción de la salud se define en términos de funcionamiento, que abarca múltiples dominios de salud como movilidad, dolor, afecto y cognición⁴.

La carga de enfermedad mide la pérdida de vida (libre de discapacidad) como resultado de la muerte, enfermedad o lesión. Es decir, cuantifica la magnitud de la salud perdida debido a enfermedades y lesiones específicas.

La carga de enfermedad al contener una medida resumen proporciona una visión integral que ayuda a los tomadores de decisiones, investigadores y ciudadanos entender cuáles son los problemas más importantes y si estos están mejorando o empeorando.

Implica un enfoque holístico, descriptivo, incluyente y comparable, cuya intención explícita es informar sobre el estado de salud de una población que permita contribuir en la determinación de las prioridades en salud. El estudio de carga de enfermedad es un esfuerzo científico sistemático, cuyos antecedentes se sustentan en los trabajos iniciales de Murray y López.⁵

El estudio de Carga de Enfermedad ofrece una manera diferente de analizar las pérdidas de salud, ya que aporta un indicador compuesto que integra:

- + los daños provocados por la muerte prematura y
- + aquellos ocasionados por vivir enfermo y discapacitado con diferentes niveles de gravedad por una o varias enfermedades a la vez.

Inicialmente cuando aparecieron los estudios de carga de enfermedad los primeros resultados se estimaron para subregiones mundiales, actualmente podemos ver que hay estimaciones para cada país e incluso para niveles subnacionales. **Es necesario que cada país defina cual será su ámbito de aplicación.** En principio su ámbito será nacional y luego ir evaluando aplicar el estudio a ámbitos subnacionales.

⁴ Murray C, Evans D. Quantifying individual levels of health: definitions, concepts, and measurement issues. In: Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva: World Health Organization, 2003: 301-18.

⁵ Murray C, Lopez AD. Global and regional cause of death patterns in 1990. Bull World Health Organization 1994;72(3):447-480

II IMPORTANCIA DE LOS ESTUDIOS DE CARGA

Durante muchos años, estuvo vigente el paradigma de la importancia relativa que tenían las enfermedades en función a la cantidad de muertes que ocasionaban. Este enfoque de manera implícita asumía que las personas que no morían estaban “sanas”. No obstante, cada vez se observaba con más frecuencia que muchas enfermedades o afecciones no eran fatales pero eran responsables de una gran pérdida de salud, conduciendo a demandas significativas en los sistemas de salud (ejemplo: la depresión crónica o la parálisis causada por la poliomielitis)⁶.

Asimismo, era una práctica común que las pérdidas de salud, sea por muerte o por enfermedades, se estimaban de manera separada. Por un lado se cuantificaban las muertes y por otro, los casos de enfermedad y/o discapacidad, pero por la naturaleza intrínseca del hecho, se reportaban de manera separada ya que no se podían agregar. En otras palabras, se presentaban las principales causas de muerte y las principales causas de morbilidad en listas separadas.

Estas situaciones condicionaron la necesidad de tener una perspectiva única y no fragmentada, (por un lado mortalidad y por otro la morbilidad) sobre el nivel de salud de una población. En consecuencia se reconoció la importancia de comprender la real dimensión de las causas que contribuían a la pérdida de salud, mediante la utilización de un solo indicador que mida el proceso salud-enfermedad.⁷

Ventajas

Han pasado alrededor de casi 30 años desde que apareció el primer estudio de carga de enfermedad. A lo largo de todo este tiempo ha habido no solo una mejor comprensión del método, sino que se ha democratizado el acceso a su información.

En consecuencia, actualmente la justificación cae por su propio peso, por lo que se recomienda a los países que no solo exploren y usen los datos disponibles de carga de enfermedad, sino también que intenten la elaboración de uno.

Sin embargo, es necesario recordar las razones de su justificación desde el punto de vista de su utilidad o ventajas tanto directa como indirectamente.

La importancia de medir resultados no fatales

La mejora en el manejo terapéutico, producto del avance científico y tecnológico, para diversas enfermedades y en especial para las crónicas, está modificando la forma de cómo debe medirse y evaluarse el estado de salud. Además de ello, se debe considerar el impacto de la transición epidemiológica en muchos países de bajos ingresos, determinando que las afecciones crónicas se tornen cada vez más frecuentes. Estas situaciones, aunado a la reducción de la mortalidad evidencia la importancia de medir las pérdidas de salud que no son fatales.⁸

⁶ World Bank. Investing in health World Development Report. 1993

⁷ Murray CJ, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD. Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications. Geneva: WHO, 2002.

⁸ Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017.

Ventajas directas

Desde el punto de vista epidemiológico

- + Conocer y describir la real magnitud global sobre el estado de salud en términos de pérdida totales de salud de una población determinada y poder compararla con otras poblaciones y a través del tiempo.^{9,10}
- + Conocer de manera específica qué enfermedades, lesiones y factores de riesgo contribuyen más a la pérdida de salud en una población determinada.

Desde el punto de vista de gestión sanitaria

- + Contribuir como insumo técnico en la determinación de prioridades en salud, siendo ésta la principal razón de ser de los estudios de carga de enfermedad.

Por ello es necesario mencionar unas líneas sobre la determinación de prioridades, que al ser un proceso técnico-político, dinámico y amplio requiere la convocatoria y participación selecta de diversos actores. El proceso político no es motivo de abordaje de este documento, pero en lo que respecta al componente técnico, es necesario precisar que requiere de insumos sólidos que contribuyan y alimenten la determinación de prioridades. Asimismo, el objetivo de la priorización debe estar claramente definido, lo cual orientará sobre la información que es necesaria. Por ejemplo las fuentes de información serán distintas si se desea priorizar algo muy específico, como la necesidad de recursos para un servicio de atención ambulatoria, que cuando se desea priorizar algo más amplio, como la definición de una cartera de servicios en el marco del aseguramiento universal. Para el primer caso, quizá sea necesario solo analizar la demanda y flujo de las atenciones (morbilidad). Mientras que para el segundo caso, que se orienta más a la definición y planificación de políticas en salud, las fuentes de morbilidad por si solas son insuficientes como insumos para conocer la real dimensión del estado de salud.

En consecuencia, de acuerdo a lo comentado previamente sobre la determinación de prioridades en salud, se requerirá considerar como insumo técnico un indicador unificado como los calculados en los estudios de carga de enfermedad y no la suma de las prioridades obtenidas por separado de la morbilidad y mortalidad.

Se requiere **establecer prioridades basadas en metodologías integrales** y no prioridades basadas solo en morbilidad o mortalidad.

Contribución en la determinación de prioridades en salud

Los resultados obtenidos del estudio de carga de enfermedad se constituye en un insumo esencial al articularse con los demás elementos que influyen en la determinación de prioridades sanitarias como el costo, la efectividades de las intervenciones, la equidad y las opciones de política.

La limitación de recursos nos impone la necesidad de priorizar para realizar una inversión orientada a generar ganancias efectivas en salud, y de este modo beneficiar a la mayor población posible. En consecuencia, invertir en base a prioridades basadas en carga de enfermedad será más rentable que aquellas prioridades basadas o solo con mortalidad o solo con morbilidad.

⁹ Mathers CD, Sadana R, Salomon JA, Murray CJ, Lopez AD. Healthy life expectancy in 191 countries, 1999. Lancet 2001; 357: 1685–91.

¹⁰ Polinder S, Haagsma JA, Stein C, Havelaar AH. Systematic review of general burden of disease studies using disability-adjusted life years. Popul Health Metr. 2012;10:21.

Ventajas indirectas

Mejora en la calidad y cobertura de los sistemas de información. Un efecto adicional que se obtiene cuando se elabora los estudios de carga de enfermedad es que al usar de manera conjunta datos de morbilidad y de mortalidad, permite evaluar las fortalezas y debilidad de los sistemas de información. Por tanto, permitirá orientar las recomendaciones para la mejora de los mismos en términos de cobertura y calidad de los datos.

Todo esto será posible en la medida que cada país elabore su propio estudio de carga de enfermedad. De no hacerlo y solo esperar y depender de las estimaciones internacionales (pasividad en el uso de datos), determinará que la posibilidad de incidir en la mejora de los sistemas de información sea menor.

Uso activo versus uso pasivo de datos

Una buena práctica en salud pública es el uso de datos en la gestión de programas y en la toma de decisiones y mucho mejor si se hace de manera activa. El uso activo de datos nos lleva a participar muy de cerca en la producción de los datos, es cerrar el círculo de: Información - Análisis y uso - Identificación de necesidades de información - Estrategias para su mejora - Información. El uso pasivo de datos implica solo esperar que los datos estén disponibles con el fin de analizarlos.

Círculo de la mejora continua del uso de datos

A mayor uso de datos, mayor probabilidad de identificación de problemas y por consiguiente mejora de los sistemas de información. Las correcciones deben ser planificadas en el corto plazo (soluciones paulatinas) y a largo plazo (inversión en recursos humanos y tecnológicos)

Otras ventajas indirectas^{11,12}

- + Diseñar planes de acción orientados a identificar grupos poblacionales vulnerables
- + Direccionar mejor los programas en salud
- + Establecer inversiones en salud
- + Establecer prioridades en investigación
- + Contribuir a determinar las intervenciones de salud pública
- + Estimar el impacto poblacional de diferentes intervenciones
- + Contribuir en las evaluaciones de costo efectividad. Los resultados de la carga de enfermedad, junto con información sobre los costos, permitirá evaluar la efectividad de las intervenciones en salud y analizar las implicancias sobre la equidad en la aplicación de las mismas.

En conclusión, los estudios de carga de enfermedad al tener un indicador sintético y unificado, que reúne eventos fatales y no fatales, resume de una mejor manera el estado de salud de una población. Por tanto, permitirá tomar acertadas decisiones sobre todo en aquellas situaciones en donde se requiera mirar los datos de manera unificada, contribuyendo así a establecer mejor las prioridades en salud.

Marcos Legales

11 Murray CJL, Lauer JA, Hutubessy RCW, Niessen L, Tomijima N, Rodgers A, et al. Effectiveness and costs of interventions to lower systolic blood pressure and cholesterol: a global and regional analysis on reduction of cardiovascular disease risk. *Lancet*. 2003;361:717–25.

12 N. Fernández de Larrea-Baz et al. Años de vida ajustados por discapacidad perdidos por cardiopatía isquémica en España. *Rev Esp Cardiol*. 2015;68(11):968–975

Los estudios de carga de enfermedad no deben ser meramente declarativos y estar confinados solo al campo de la Epidemiología, Estadística o de alguna dependencia técnica en los Ministerios o Secretarías de Salud. Todo lo contrario, deben traspasar estas fronteras internas y extender su radio de acción a las otras esferas del gobierno y de la sociedad civil.

En este sentido, no basta con el desarrollo de acercamientos técnicos mediante foros y conversatorios, sino que es necesario establecer vínculos más estrechos entre lo técnico y político. En principio, se debe revisar entre los diversos documentos normativos vigentes del país (sea Resoluciones Ministeriales, Decretos Supremos, Leyes, etc) un nexo que sirva de puente y lo relacione a los objetivos de la carga de enfermedad. De ser posible crear una normatividad propia y cuanto más distante de la entidad técnica que lo plantea, mucho mejor. Por ejemplo, es adecuado si la norma es refrendada por el Ministerio o Secretaría de Salud, pero sería mejor si es avalada por todo el gabinete del Consejo de Ministros y mucho mejor aún si es suscrita por el poder legislativo (sea Congreso de la República, Cámara de Diputados, de Senadores, etc).

Estas estrategias harán posible que el proceso de la elaboración del estudio de carga de enfermedad sea más sostenible en el tiempo. Como ejemplos que sustentan lo anteriormente mencionado están la ley de aseguramiento universal en el Perú¹³ o la ley que establece el Régimen General de Garantías en Salud en Chile¹⁴, o de manera específica la ley de Salud Mental¹⁵, en donde se señalan de manera declarativa y expresa a los estudios de carga de enfermedad como insumos en el diseño y monitoreo de estas políticas.

¹³ Perú, Congreso de la República. Ley N°29344: Ley marco de aseguramiento universal de salud. Lima: Congreso de la República; 2009.

¹⁴ La Ley N° 19.966: Régimen General de Garantías en Salud. Chile 2004.

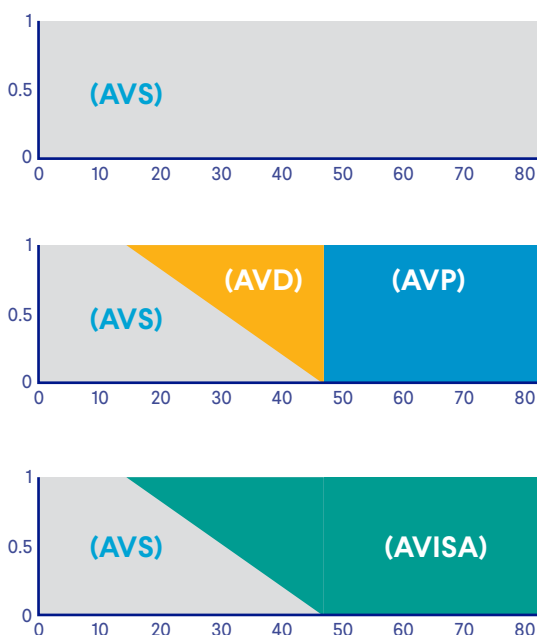
¹⁵ Perú, Congreso de la República. Ley N° 30947: Ley de Salud Mental. Lima: Congreso de la República; 2019.

III ASPECTOS METODOLÓGICOS

La carga de enfermedad es una metodología que evalúa el estado de salud de una población. La carga de enfermedad se mide a través de un indicador sintético denominado Años de Vida Saludables Perdidos (AVISA), cuyas siglas en inglés es DALY.

Años de Vida Saludables libres de discapacidad (AVS): Son los años de vida que una persona goza de buena salud sin tener ninguna discapacidad.

Años de Vida Saludables Perdidos (AVISA): Es el indicador sintético que evalúa la carga de enfermedad a nivel poblacional, que proporciona información conjunta de las consecuencias mortales y no mortales de las enfermedades, lesiones y factores de riesgo¹⁶. Se expresa en unidades de tiempo (años), por tanto un AVISA es un año perdido de vida saludable. El cálculo del AVISA resulta de la suma de dos indicadores los años de vida perdidos por muerte prematura (AVP) y años vividos con discapacidad (AVD), que se explican a continuación.



Años de vida perdidos por muerte prematura (AVP): Es un indicador que evalúa el estado de mortalidad (los resultados fatales del estado de salud) y corresponde a la duración del tiempo perdido entre la edad de muerte de cada fallecido y un límite de edad arbitrario. Para el cálculo del AVP, se necesita

¹⁶ Murray CJL, Lopez AD. The global burden of disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2010. Boston (MA): Harvard University Press; 1996. p. 1–118.

conocer el número de defunciones por cada causa de muerte y la edad en que ésta ocurrió. Se utiliza como límite de edad, la esperanza de vida estándar para cada edad, la misma que procede de una población de bajo riesgo de mortalidad determinado sobre la base de las más bajas tasas de mortalidad específicas por edad registradas en los países.^{17, 18}

AVP = Número de muertes x (esperanza de vida a la edad de muerte - edad de muerte)

Años vividos con discapacidad (AVD): Es un indicador que evalúa el estado de morbilidad (los resultados no fatales del estado de salud) y corresponde a la duración del tiempo perdido a consecuencia del padecimiento de una enfermedad y/o de sus secuelas. Para el cálculo del AVD se requiere conocer la:

- + incidencia de la enfermedad (número de casos nuevos),
- + duración de la discapacidad que produce dicha enfermedad,
- + edad de inicio en que aparece la enfermedad y
- + el grado de discapacidad que ocasiona.

En los últimos estudios de carga de enfermedad han habido cambios en la metodología inicial descrita en la publicación de 1993, sobre todo en los parámetros referidos a las valoraciones sociales (opciones de descuento y ponderación por edad). Así, en el primer estudio se utilizó una tasa de descuento del 3% y la edad fue ponderada, determinando un mayor énfasis en los resultados de la salud de los adultos jóvenes.

Las siguientes actualizaciones que hizo la Organización Mundial de la Salud (OMS) para los años 1999, 2000, 2001, 2002 y 2004 también consideró estos valores sociales. Sin embargo, a partir del estudio de Carga Global de Enfermedad del 2010 (cuya sigla en inglés es GBD) en adelante, producto de una consulta amplia, se dejaron de usar la tasa de descuento y la ponderación por edad. Por tanto, en la actualidad los AVD se basan en el producto de prevalencia de una secuela y su peso de discapacidad asociada.^{19, 20}

AVD = Número de casos nuevos x Edad de inicio x Duración x Peso de discapacidad

A continuación se realizará una breve descripción de los parámetros utilizados en el cálculo de los AVD.

Peso de discapacidad

El peso de discapacidad refleja la gravedad de la enfermedad en una escala de 0 (salud perfecta) a 1 (muerte), con valores intermedios de acuerdo a las distintas clases de discapacidad. Estos valores, además permiten establecer equivalencias con los AVP, de tal manera que ambas medidas (AVP y AVD) sean comparables.

Es de destacar que los resultados de los pesos de discapacidad del estudio de GBD del 2010 derivó de los juicios sobre la gravedad de la salud obtenidos a través de encuestas aplicadas al público en general, en contraste con el GBD de 1990 que se basó en juicios de profesionales de la salud.

17 GBD 2017 DALYs and HALE Collaborators. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 2018; 392: 1859–922

18 Murray CJL, Ezzati M, Flaxman AD, et al. The Global Burden of Disease Study 2010: design, definitions, and metrics. *Lancet* 2012; 380: 2063–66

19 Murray CJL, Ezzati M, Flaxman AD, et al. The Global Burden of Disease Study 2010: design, definitions, and metrics. *Lancet* 2012; 380: 2063–66.

20 Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison DT, Murray CJ, eds. *Global burden of disease and risk factors*. Washington, DC: Oxford University Press and The World Bank, 2006

Aunque podría pensarse que la secuela en una enfermedad, su gravedad y su discapacidad sería diferente según la edad, sexo, procedencia del paciente y que podría cambiar a lo largo del tiempo, hay evidencia que los pesos por discapacidad no varían sustancialmente entre la procedencia, nivel socio económico, o nivel educativo ^{21,22}. Por tanto, los pesos de discapacidad que se usan en los estudios de carga de enfermedad provienen del estudio del GBD 2010 que se encuentran disponibles en el sitio web (<http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017>) del Instituto de Medición y Evaluación de la Salud ²³ (IHME, por sus siglas en inglés).

Duración de la discapacidad

Es el tiempo promedio, expresado en años, que dura la discapacidad producto de una lesión, enfermedad o secuela. El tiempo se contabiliza desde que apareció la discapacidad hasta que remitió (sea por curación definitiva o a consecuencia de la muerte). Existe estimaciones ya calculados para cada condición según grupos de edad y sexo, que se encuentran disponibles en el sitio web del IHME (<http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017>).

Edad de inicio de la discapacidad

Es la edad promedio, expresado en años, en la que aparece la discapacidad a consecuencia de una lesión, enfermedad o secuela, de acuerdo al conocimiento de la historia natural y de la epidemiología. Existe estimaciones ya calculados para cada condición según grupos de edad y sexo, que se encuentran disponibles en el sitio web del IHME (<http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017>).

Incidencia de enfermedades

Para calcular el AVD, se necesita conocer el número de casos nuevos para cada una de las enfermedades. Al igual que los otros parámetros mencionados, esta información debe estar desagregada por grupos de edad y sexo. También existen estimaciones ya calculadas para cada país; sin embargo (como se verá más adelante) deberán hacerse los ajustes necesarios para conseguir una información más cercana a la realidad epidemiológica del país.

21 Salomon JA, Vos T, Hogan DR, et al. Common values in assessing health outcomes from disease and injury: disability weights measurement study for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012; 380:2129–43.

22 Salomon JA, Haagsma JA, Davis A, et al. Disability weights for the Global Burden of Disease 2013 study. *Lancet Glob Health* 2015; 3:e712–23.

23 Es un centro mundial independiente de investigación en salud de la Universidad de Washington.

IV ESTIMACIONES GLOBALES Y EL AJUSTE CON DATOS LOCALES

Las estimaciones que publica IHME para los diversos países se realizan mediante un método indirecto ²⁴, debido a que utiliza en su mayoría de veces datos de mortalidad y de incidencia procedentes de cada uno de los países. Como es de prever no todos los países tienen mediciones para todas las enfermedades, tampoco todos no tienen el mismo nivel de calidad ni cobertura de los datos en salud.

Por esta razón, el GBD al tomar los mejores datos disponibles y luego de determinados y complejos procesos obtiene información para cada una de las enfermedades de acuerdo a una lista estándar y las clasifica según distintas áreas geográficas del mundo. Así, aquellos países que comparten una misma área geográfica, tendrán los mismos parámetros e insumos para la carga de enfermedad. Si bien cada vez más se ha mejorado este aspecto, al aumentarse la estimación para más áreas geográficas y así disminuir la heterogeneidad entre los países, todavía se observan cierta insatisfacción con los datos estimados para algunos países ²⁵. Estas diferencias ponen de manifiesto la importancia de utilizar datos epidemiológicos nacionales y locales, para obtener estimaciones más ajustadas a la realidad de cada país.

Para justificar la importancia de ajustar las estimaciones del estudio de GBD a la realidad local de cada país, es necesario conocer como es el proceso por el que IHME obtiene la información de salud de los países. Si bien los datos que se utilizan en los estudios de GBD se basan en datos oficiales enviados por cada país a las agencias internacionales. Posterior a su envío cada país utiliza procesos internos para ajustar sus datos, conciliando entre sus propias fuentes oficiales y los datos publicados podrían diferir de los inicialmente enviados a las agencias internacionales. Y ello se puede notar cuando se observa las brechas entre el año de publicación y el año de las fuentes de información empleadas en las publicaciones oficiales de los países. Por tanto, los cambios recientes en las datos oficiales de cada país (posterior al envío o a la captura por las agencias globales en salud), no podrían ser captados en los estudio de GBD.

Otro punto a mencionar es que en el GBD existen criterios muy rigurosos para la admisión de las fuentes procedentes de cada país, los cuales siguen las pautas para la precisión y transparencia de los informes de estimaciones en salud ²⁶ (GATHER de las siglas del inglés). Esto tiene sus ventajas y desventajas. Por un lado, es bueno contar con las mejores evidencias posibles, sobre todo si se quiere hacer un estudio de una magnitud mundial como el GBD, en la que se comparan países puntualmente y a través del tiempo, es decir hay mucha especificidad en la selección de estudios. Sin embargo, esto deja de lado

²⁴ Murray CJL, Lopez AD. The global burden of disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2010. Boston (MA): Harvard University Press; 1996. p. 1–118.

²⁵ Eurostat. Health statistics – Atlas on mortality in the European Union. 2009 edition, Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2009. p. 117–8

²⁶ Stevens GA, Alkema L, Black RE, et al. Guidelines for accurate and transparent health estimates reporting: the GATHER statement. PLoS Med2016; 13:e1002056

mucha información que se produce localmente en cada país (sistemas de información administrativos) y también algunas publicaciones locales en la que se divulgan datos de enfermedades prevalentes propias del país, que quizá no tienen alcance internacional por no estar en revistas indexadas o de alto impacto. Por tanto, se debe tener más apertura para captar más información local (ser más sensible posible), evaluar, discriminar y quedarse con la mejor información posible.

Todo lo anteriormente comentado ha sido reconocido dentro de las limitaciones del estudio del GBD del 2017, en la que se hace hincapié sobre todo en los retrasos o ausencia en los envíos de datos y en los cambios recientes en la medición por parte de los países, determinando que no se capte cierta información útil en las estimaciones globales.²⁷

Es conveniente hacer explícito que se considera que **una estimación incierta** -incluso cuando los datos son escasos o no están disponibles- **es preferible a no tener ninguna estimación**, pues por lo general la falta de estimaciones puede ser interpretada como si no hubiera pérdidas de salud de esa condición.

Desventajas de análisis centrado en estimaciones internacionales

- i) No evidencian las limitaciones de los sistemas de información local
- ii) Dependencia de los plazos de actualización externa
- iii) Imposibilidad de obtener ni desagregar datos acordes a las necesidades locales

²⁷ GBD 2017 DALYs and HALE Collaborators. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 2018; 392: 1859–922

V SELECCIÓN DE LA LISTA DE ENFERMEDAD

Para la elaboración del estudio de carga de enfermedad, un aspecto importante es definir cómo se van a organizar y presentar las diversas causas de AVISA. Por ello, un primer punto que deben acordar los equipos de los Ministerios o Secretarías de Salud es que propuesta de lista de clasificación van a utilizar.

Los estudios de GBD han planteado una clasificación estándar basada en criterios epidemiológicos organizados en diversos niveles jerárquicos. Así, en el estudio de GBD 2017, la lista incluye 359 causas de AVISA, con 282 causas de muerte y 354 causas de pérdidas de salud no fatales, distribuidos en 4 niveles de jerarquía que se describen en la tabla a continuación.

Tabla 1. Clasificación de causas según nivel			
Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4
Grandes grupos de causas: Enfermedades transmisibles, maternas, enfermedades neonatales y nutricionales. Enfermedades no transmisibles. Lesiones.	22 causas	169 causas	293 causas

En cada nivel las causas son mutuamente excluyentes y colectivamente exhaustivos^{28, 29}

Se recomienda que se mantenga la estructura general de la lista mencionada pudiendo desagregarse o agregarse en mayor o menor medida según el perfil epidemiológico de cada país. Por tanto, el número de enfermedades incluidas en una lista nacional diferirá de acuerdo a sus características particulares.

La ventaja de la lista del GBD es que se tiene información detallada para cada una de las 359 causas de AVISA, incluyendo los datos de todos los parámetros necesarios para la estimación de los AVD (incidencia, edad de inicio, duración y peso de la discapacidad) y de los AVP (número y tasa de mortalidad). Sin embargo, es necesario prestar atención a los “residuos” de las enfermedades, que en la lista aparecen con las denominaciones de (el resto de las..., las demás..., las otras...). La razón se centra en que cuando se analiza la carga de

28 GBD 2017 Cause of Death Collaborators. Global, regional, and national age-sex-specific mortality for 282 causes of death in 195 countries and territories, 1980–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 2018; 392: 1736–88.

29 GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 2018; 392: 1789–858



enfermedad para todo el mundo como lo hacen los estudios de GBD, las causas residuos son las menos frecuentes, pero cuando la unidad de análisis se reduce a un estudio nacional o subnacional, lo menos frecuente para el mundo podría ser lo más frecuente e incluso una causa importante. Por tanto, es necesario retirarlos de estos grupos “residuos” y subirlo a un nivel superior.

En conclusión, se recomienda que cada país debe seleccionar la lista que mejor se ajuste a su propia realidad epidemiológica, tomando como referencia siempre la descripción de la lista planteada por el GBD.

El tercer y cuarto nivel

de desagregación puede modificarse en función de la frecuencia e importancia de las distintas patologías en las poblaciones estudiadas.

Es necesario que **cada país defina la lista** que empleará para su estudio de carga de enfermedad y saber que su resultado no será comparable con las estimaciones del GBD.

VI INFORMACIÓN NECESARIA PARA LA ELABORACIÓN DEL ESTUDIO DE CARGA DE ENFERMEDAD

De acuerdo a lo comentado líneas arriba, el indicador de carga de enfermedad se construye a partir de información procedente de mortalidad y morbilidad. También se sabe que ha habido todo un esfuerzo colaborativo a nivel mundial por obtener información estadística y epidemiológica con el fin de producir y devolver estimaciones consistentes de AVISA (incluyendo cada uno de sus componentes y parámetros) para cada uno de los países y hacerlas disponibles (sitio web IHME) de manera total y desagregadas por lista de enfermedades según grupos de edad y sexo.

Sustituir, o no, los datos estimados publicados en el estudio de GBD?

Los datos que podrían ser reemplazados completa o parcialmente por la data local son los correspondientes al **número de defunciones** y a la cifras de **incidencia de enfermedades**. Los demás parámetros referidos a la edad de inicio de la discapacidad, duración media y peso de la discapacidad no deberán modificarse.

La decisión de sustituir o no, dependerá de la evaluación previa de la solidez de los datos procedentes de los sistemas de información del país. Para ello, el equipo deberá analizar cada una de los datos que el GBD estima para su país y discernir si aquella estimación es consistente o no con la realidad epidemiológica.

Es necesario recordar, que el reemplazo de los datos va seguido de todo un proceso de modelamiento interno con el fin de tener un resultado más consistente y con una adecuada validez interna. Para este paso, es pertinente indicar que existen programas informáticos, como el DisMod³⁰, que facilitan este proceso al complementar los datos faltantes y forzar la coherencia entre los datos que estaban disponibles.

Por tanto, del conjunto de datos requeridos para elaborar un estudio de carga de enfermedad, hay un grupo que no necesitarán estimarse ni ajustarse con data nacional (Datos no ajustables); mientras que otros sí (Datos ajustables).

Datos No Ajustables

(proviene del IHME)

- + Peso de discapacidad
- + Edad de inicio de una enfermedad
- + Duración de la discapacidad

Datos Ajustables

(a ser ajustados con data nacional)

- + Incidencia de enfermedades
- + Número de defunciones

30 https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/tools_software/en/

Fuentes de información para los datos ajustables (incidencia y defunciones)

Incidencia de enfermedades

El dato de incidencia de las enfermedades es necesario para la construcción del indicador AVD. Si bien existe información ya estimada para cada país (<http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017>), es fundamental su revisión y contrastarla con los datos nacionales para hacer los ajustes necesarios con el fin de disponer de una información más cercana a la realidad epidemiológica del país.

En razón a ello, y luego de que el país haya definido la lista de enfermedades para el estudio de carga de enfermedad, un siguiente paso es evaluar si se dispone de sólidos datos nacionales que permitan la estimación de los parámetros necesarios que sustenten el cálculo del AVD. En este sentido se deberá realizar una revisión pormenorizada y metódica de todas aquellas fuentes posibles para cada causa de enfermedad definida en la lista de clasificación determinada por el país.

i. Fuentes de tipo administrativas

Son aquellas que provienen de los registros oficiales de los Ministerios o Secretarías de Salud, son de recojo rutinario, continuo y permanente y con altos niveles de desagregación por grupos de edad y sexo. Nos dan información sobre los patrones de distribución de las enfermedades.

- + **Reportes anuales de morbilidad:** En muchos países, cada año las oficinas de estadística o de epidemiología de los Ministerios o Secretarías de Salud informan un resumen de las principales causas de morbilidad según sea de procedencia de las atenciones de consulta ambulatoria, de egresos hospitalarios, o de las emergencias. Estos datos si bien no dan información precisa si son casos incidentes o prevalentes, nos orientan como se distribuyen las enfermedades entre los diversos grupos de edad y sexo en el nivel nacional y subnacional.
- + **Sistemas de Vigilancia Epidemiológica:** Las oficinas de epidemiología brindan información de manera continua y oportuna de las enfermedades sujetas a notificación obligatoria. Es importante tener en cuenta las definiciones de caso que se utilizan en cada país con el fin de saber si hablamos de prevalencia o incidencia.
- + **Registros de cáncer:** En ocasiones existen registros oficiales para determinadas enfermedades como el cáncer que se realizan principalmente en centros hospitalarios de referencia y detallan la información por los diversos tipos específicos de cáncer.

ii. Fuentes de tipo poblacional

Son aquellas fuentes que provienen de estudios planificados, no son de recojo rutinario y se realizan por organismos del gobierno o universidades. Son necesarios para ajustar los datos obtenidos por las fuentes administrativas.

- + **Estudios de investigación sobre prevalencia de determinadas enfermedades:** En diversos países se realizan encuestas para enfermedades como desnutrición en menores de cinco años, VIH-SIDA, diabetes y de hipertensión arterial, entre otros. Algunas se realizan de manera periódica, otras esporádicamente.

- + **Revistas de circulación nacional:** En los países existen revistas científicas indexadas o no, en donde se puede encontrar estudios publicados sobre la incidencia o prevalencia de enfermedades transmisibles o no transmisibles.
- + **Repositorios de tesis:** En diversos centros universitarios del país existe una amplia producción científica en los niveles de pre y postgrado. Algunas están disponibles en repositorios web y son de fácil acceso.

Número de las defunciones

Los datos de defunciones son insumos importantes para el cálculo del indicador de AVP. Al igual que lo comentado respecto al dato de incidencia de enfermedades, para el caso de defunciones también se cuenta con información ya estimada para cada país (<http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017>); sin embargo, es necesaria su revisión y contrastarla con los datos nacionales para hacer los ajustes respectivos.

La principal fuente de datos de la mortalidad es el sistema de hechos vitales. En algunos países este sistema depende de los Ministerios o Secretarías de Salud, en otros casos depende de los Registros civiles y en otros es un híbrido con determinadas funciones compartidas. Cualquiera sea el caso, es necesario indicar que si bien la muerte es un evento inequívoco y registrado por los sistemas estadísticos de muchos países, todavía presenta problemas en su calidad y cobertura.

- Bases de datos de mortalidad procedentes de los sistemas de hechos vitales:** Proporciona información sobre el registro del número de muertes por causa específica y para los grupos de edad. En los últimos años muchos países han realizado los esfuerzos para fortalecer los sistemas de hechos vitales en términos de calidad y cobertura. Sin embargo, en mayor o menor medida los países deben realizar ciertos procedimientos adicionales para mejorar la calidad de la certificación de la defunción y corregir el subregistro. Si bien la fuente para la mortalidad son los sistemas de hechos vitales, por lo anteriormente mencionado, se requiere usar otras fuentes para corregir el subregistro como las encuestas demográficas y de salud, censos y estimaciones demográficas realizadas por los Institutos de Estadísticas.
- Censos de población:** Algunos censos de población permiten estimar indicadores de la mortalidad general, necesario para la corrección del subregistro de defunciones.
- Encuestas de Demografía y Salud Familiar:** Son encuestas que se realizan de manera periódica para estimar las mortalidad infantil, neonatal y materna.

La organización del sistema de salud y los sistemas de información oficiales

Los sistemas de información van a estar en función de la forma como se organizan los sistemas y servicios de salud. Es decir, si el sistema de salud es unificado, los datos fluirán en una sola dirección para responder a esta sistema, mientras que en un sistema fragmentado, los datos se organizarán según el requerimiento de cada subsistema, siendo más difícil la integración. Otro aspecto a considerar es si el país es centralizado o descentralizado y si su división político-administrativa es independiente u obedece a un gobierno central. Esto influirá en el flujo y consolidación de los datos hacia instancias superiores, originando ventajas o desventajas en la oportunidad del dato.

Para cada causa de enfermedad se debe realizar estimaciones epidemiológicas de los parámetros de morbilidad.

Se requiere:

- + Tener una profunda comprensión de la epidemiología de cada causa de enfermedad
- + Conocer las características de los sistemas de información para cada causa de enfermedad: disponibilidad, completitud, consistencia interna, nivel de desagregación.
- + Existencia de herramientas para el procesamiento y la salida de los datos.
- + Capacidad técnica de los recursos humanos

Estrategias para la búsqueda de fuentes de información

Paso 1. Búsqueda de fuentes de información

Es necesario establecer una búsqueda efectiva que garantice la mayor cantidad posible de fuentes de información. Para ello se debe promover un espacio de apertura para convocar a los diferentes expertos temáticos gubernamentales o académicos, quienes al ser consultados sugerirán potenciales fuentes de información.

+ Búsqueda en fuentes oficiales

Muchas veces se tiene la intuición que se conoce todos los sistemas de información oficiales en salud y se cree que todos se encuentran en el Ministerio o Secretaría de Salud. Sin embargo, en otros Ministerios o Institutos del gobierno pueden existir estudios ad hoc o registros de valiosa importancia para el estudio de carga de enfermedad. Por tanto, se debe realizar una revisión exhaustiva y ampliar el radar de búsqueda que identifique la mayor cantidad posible de fuentes de información de cobertura nacional y local.

+ Búsqueda en fuentes no oficiales

Es necesario establecer estrategias intensas de búsqueda de datos en salud de tal manera que se tenga la mayor cobertura posible de información. Se debe ser lo más sensible posible y luego tener un criterio más exhaustivo para discriminar lo más conveniente (ser más específico). Tener criterios abiertos y no solo limitarse a revistas indexadas, o a información accesible por internet. Se debe tener en cuenta que existe información no publicada y almacenada en repositorios de las bibliotecas de universidades, sociedades científicas que pueden ser de mucha utilidad.

Se recomienda hacer un inventario de las posibles fuentes de información, establecer un orden o método para clasificar la información obtenida registrando si se trata de datos de incidencia o prevalencia, si es de inferencia nacional o subnacional, si esta desagregada por sexo y por grupos de edad, y su periodicidad de actualización.

Paso 2. Evaluación de las fuentes de información

Los sistemas de información oficiales o no, deben ser evaluados en términos de calidad y cobertura. Existen diversas formas de evaluación ya sea de manera cualitativa o cuantitativa, existiendo incluso guías al respecto³¹.

Cada país debe hacer un diagnóstico y evaluación desde el punto de vista cuantitativo y cualitativo de sus propios sistemas de información de manera general y específica (para cada enfermedad) en términos de calidad y cobertura del dato. Esto es importante porque permitirá conocer las ventajas y limitaciones del sistema.

Pasos para búsqueda de información

1. Identificación y convocatoria de expertos según tema
2. Convocatoria
3. Lista de fuentes a chequear: diferenciar fuentes oficiales de no oficiales
4. Búsqueda e inventario de fuentes
5. Evaluación, Clasificación y Selección de fuentes
6. Registro de resultados

31 Stevens GA, Alkema L, Black RE, et al. Guidelines for accurate and transparent health estimates reporting: the GATHER statement. PLoS Med2016; 13:e1002056



Figura 2
 Procedimientos para la estimación de los AVD

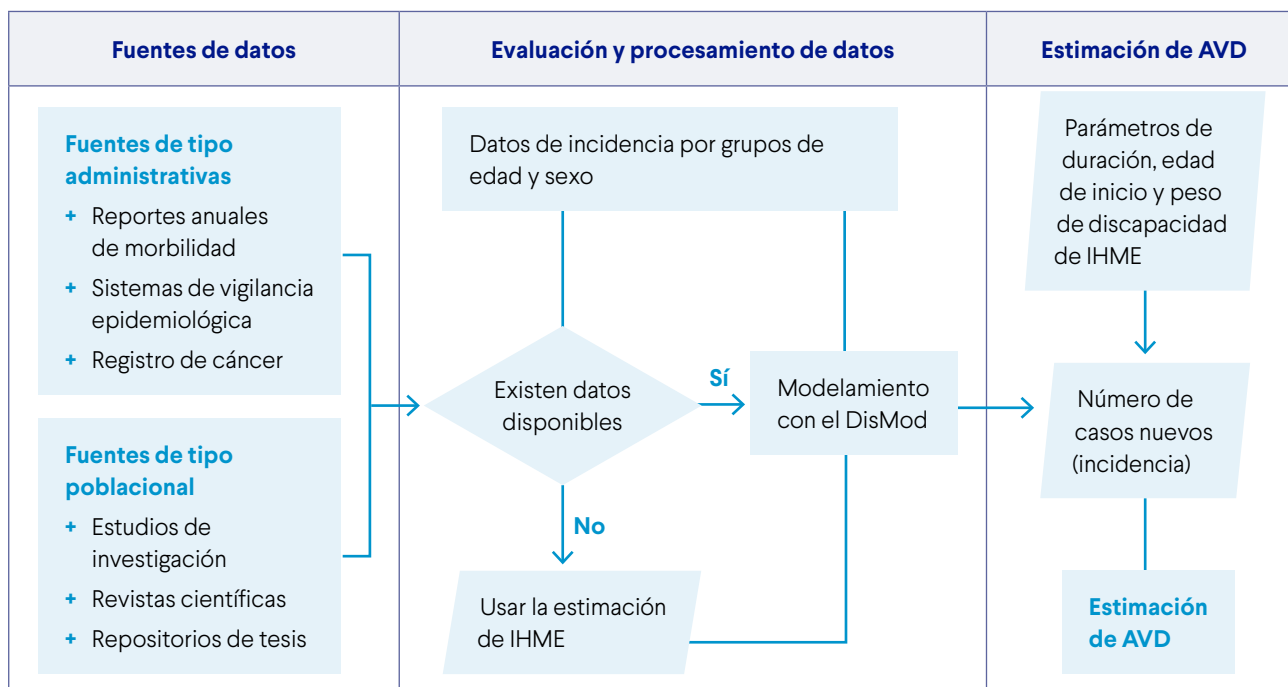
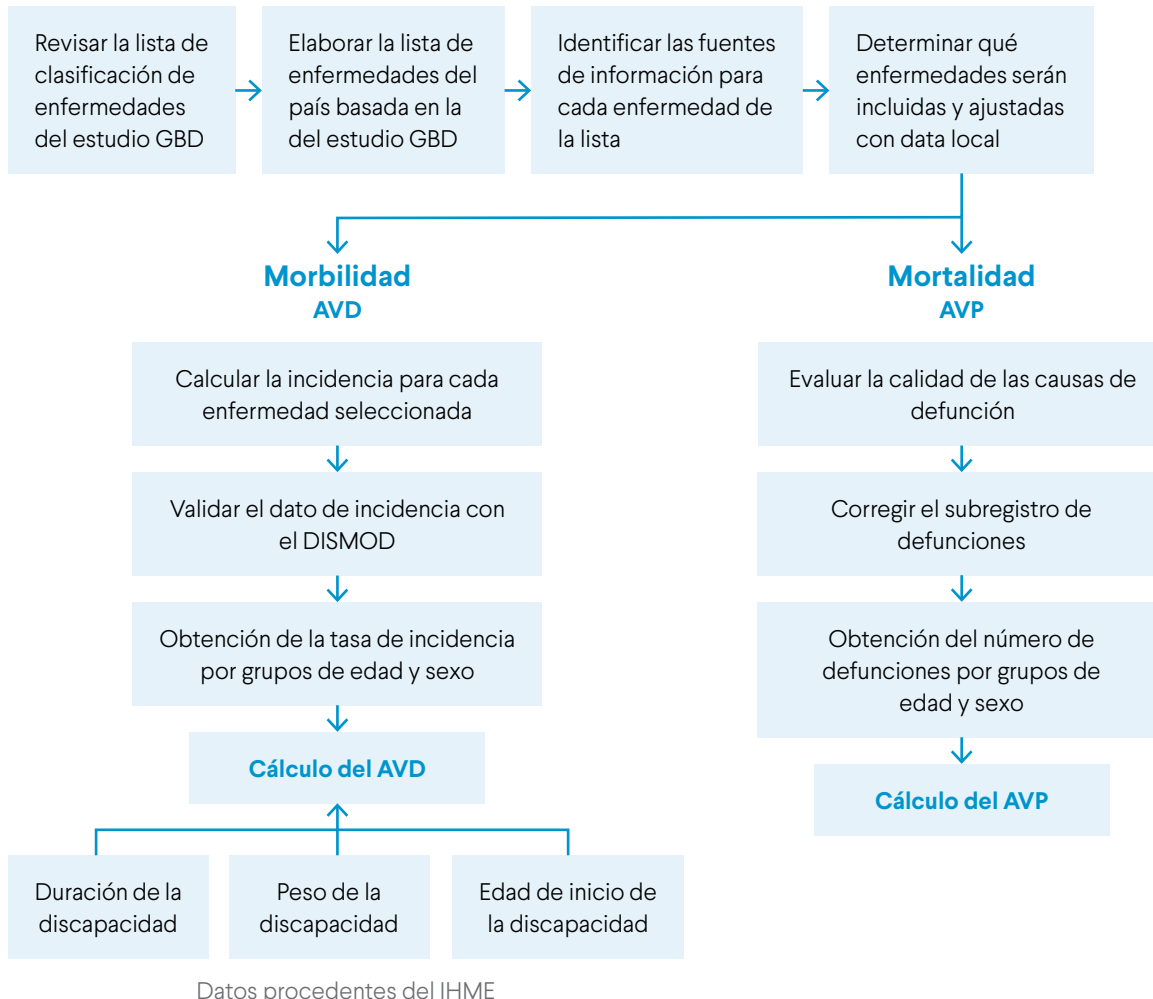


Figura 3
 Pasos para el cálculo de los indicadores de AVD y AVP



VII PRESENTACIÓN Y EL USO DE LOS RESULTADOS

Un aspecto importante luego de culminado un estudio epidemiológico y en especial uno de carga de enfermedad es la publicación del informe, la presentación y divulgación de sus resultados. Por tanto se debe establecer claramente las etapas que ello implica.

En primer lugar se debe pensar en una primera publicación de tipo estándar dirigido a un público muy heterogéneo que sin ser muy especializada brinde un panorama general y técnico e invite al lector a identificar asuntos de interés y puntos de coincidencia. En segundo lugar el acto de presentación debe ser lo más amplia y protocolar posible pero a la vez muy dirigida a aquellos grupos que tienen incidencia en la toma de decisiones en salud, incluyendo los medios de comunicación. En este punto, es importante formar una agenda conjunta con el área de comunicaciones y prensa del ministerio o secretaría de salud. Finalmente para la divulgación además de contar con un tiraje impreso, se debe disponer de una versión electrónica de fácil acceso que permita una adecuada cobertura y diseminación en las redes sociales.

Un segundo momento corresponde a la planificación de las réplicas que se desencadenarían luego de conocido el informe. Estas van desde la atención muy puntual de consultas, hasta las invitaciones a participar en mesas técnicas. Es importante, tener presente un listado de decisores claves y de potenciales reuniones con grupos de interés que puedan surgir y por tanto, no quede nada fuera de lista.

Esta planificación va desde conocer el interés particular de los decisores hasta en diseñar la estrategia para incidir eficazmente con los resultados del estudio. Es necesario la preparación de un resumen muy ejecutivo ad-hoc para entregarse a los participantes. Este informe debe ser lo más claro y fácil de entender con el fin de que contribuya a la toma de decisiones acertadas.

Recordar que cada espacio de presentación debe ser considerado una oportunidad para dejar un mensaje clave que sea el detonante para que se promueva el uso del dato y que ese dato sea el insumo para la generación de una política en salud.

Consideraciones para la reunión:

- + Estar preparado para la reunión
- + Conocer a los participantes de la reunión e identificar el juego de roles entre ellos
- + Conocer previamente el contexto en la que se desarrollará la reunión
- + Tener claro el objetivo de la reunión:
 - **Informativo:** de tipo sensibilizador
 - **Metodológico:** para precisar algún tipo de resultado específico
 - **Técnico:** como insumo para dar un mayor valor agregado al resultado. Por ejemplo calcular el costo-efectividad de una intervención.
 - **Político:** Para contribuir al sustento de una política pública y a la toma de una decisión
- + Conocer que es lo que quiere el decisor y tener claro lo que se quiere transmitir y persuadir.
- + Preparar un informe y presentación de acuerdo al objetivo de la reunión.

Consideraciones para la elaboración de un informe:

- + Identificar al público objetivo
- + Establecer la finalidad que persigue el informe
- + Elaborar un resumen breve y con mensajes claves
- + Utilizar una redacción ágil y de fácil comprensión
- + Diferenciar si la información a mostrar será de manera general e informativa o específica, más técnica y focalizada.
- + Conocer que uso le va dar al informe:
 - **Informativo**
 - **Técnico:** Insumo para realizar procedimientos adicionales. Por ejemplo calcular el costo-efectividad de una intervención.
 - **Político:** Insumo para sustento para el diseño de una política pública

