

Uso de los registros de mortalidad para la vigilancia epidemiológica del programa de tuberculosis en Chile

TANIA HERRERA M.¹

Use of mortality registries for epidemiological surveillance of the Tuberculosis Program in Chile

*Tuberculosis remains one of the leading causes of death worldwide and one of the challenges is to close the gap between reported and estimated cases. Currently, nominal registries allow the integration of different sources to improve the capture of information. The purpose of this study was to search for possible cases of tuberculosis that are not contained in the national registry of the program by linking data with mortality registries. **Methodology:** The tuberculosis registry data were linked to the mortality data of the Department of Health Statistics and Information, Ministry of Health, Chile for 2018 to 2022, first through the National Identification Number and then manually by name for unpaired cases. **Results:** 25.4% of the cases of deaths from tuberculosis in the mortality registries were not registered by the tuberculosis program as cases. These are cases without bacteriological confirmation and mostly pulmonary tuberculosis. **Discussion:** The findings demonstrate that a series of actions established by Chilean national regulation are not being carried out. Tuberculosis is not being notified correctly, nor are deaths being followed up by the intermediate levels of the tuberculosis program. Furthermore, the cause of death indicated on death certificates is subject to inconsistencies. **Conclusion:** Mortality records are a valuable source for identifying unreported TB cases in Chile, but data collection, case reporting, and auditing processes need to be improved to reduce the observed inconsistencies.*

Key words: Tuberculosis, Pulmonary; Cause of Death; Death Certificates; Routinely Collected Health Data; Registries; Human; Chile.

Resumen

*La tuberculosis sigue siendo una de las principales causas de muerte a nivel mundial y uno de los desafíos es cerrar la brecha entre casos reportados y casos estimados. En la actualidad los registros nominales permiten la integración de distintas fuentes para mejorar la captura de información. El propósito del estudio fue buscar posibles casos de tuberculosis que no estén contenidos en el registro nacional del programa mediante la vinculación de datos con los registros de mortalidad. **Metodología:** Se vincularon los datos del registro de tuberculosis con los datos de mortalidad del Departamento de Estadísticas e Información de Salud del Ministerio de Salud, para los años 2018 a 2022, en primera instancia mediante el Rol Único Nacional y luego manualmente por el nombre para los casos no pareados. **Resultados:** El 25,4% de los casos fallecidos por tuberculosis de los registros de mortalidad no estaban registrados por el programa de tuberculosis como casos. Se trata de casos sin confirmación bacteriológica y en su mayoría tuberculosis pulmonar. **Discusión:** Los hallazgos demuestran que una serie de acciones establecidas por la regulación nacional no se están llevando a cabo. La tuberculosis no está siendo notificada correctamente ni se está dando seguimiento a los fallecidos por parte de los niveles intermedios del programa de tuberculosis. Por otra parte, la causa de muerte señalada en los certificados de defunción adolece de inconsistencias. **Conclusión:** Los registros de mortalidad son una fuente valiosa para identificar casos no reportados de TB en Chile, pero es necesario mejorar la recolección de datos, la notificación de casos y los procesos de auditoría para reducir las inconsistencias observadas.*

Palabras clave: Tuberculosis, Pulmonar; Causa de Muerte; Certificados de defunción; Datos de salud colectados rutinariamente; Registros; Seres humanos; Chile.

¹ Asesora Programa de Tuberculosis, Ministerio de Salud.

Introducción

La tuberculosis (TB) constituye la principal causa de muerte a nivel mundial debido a un agente único, siendo solo superada en los años de la pandemia de COVID19 por el SAR-CoV-2. Aunque globalmente las muertes tendían a la disminución hasta el año 2019, esta tendencia se revierte durante los años 2020 y 2021 debido a la disrupción en el diagnóstico y tratamiento de los casos producida por la emergencia sanitaria. Durante el año 2023 las muertes por TB alcanzaron una magnitud de 1,09 millones, aun sobre lo que se había estimado para este año¹.

En Chile, la incidencia y mortalidad de la TB es relativamente baja en comparación con los países de la región de las Américas. Para el año 2023, la incidencia reportada corresponde a 15,8 casos cada 100.000 habitantes, y la tasa de mortalidad fue de 1,26 por 100.000 habitantes, lo que corresponde a 251 personas². Sin embargo, ambos indicadores se han reportado al alza en los últimos años, con un comportamiento similar a lo observado a nivel mundial debido a la irrupción de la pandemia.

En relación a la incidencia de TB estimada por la OMS (Organización Mundial de la Salud) para el país, los casos reportados corresponden al 87,7% de esta, por lo que aun existe espacio para aumentar la localización de casos². Esta brecha de casos no reportados puede deberse a personas que no han sido diagnosticadas, pero también a sub-registro de los casos en los sistemas de información. El Programa de Tuberculosis (PROCET) cuenta con un registro electrónico nominal de los casos que permite realizar la vigilancia epidemiológica de la enfermedad y el seguimiento clínico de los pacientes. El Registro Nacional Electrónico de Tuberculosis (RNE) vincula automáticamente tres fuentes de información: los casos notificados a la autoridad sanitaria como parte de las enfermedades de notificación obligatoria, los casos diagnosticados por la red de laboratorios de tuberculosis del sistema público de salud y los casos reportados por los establecimientos de atención de quienes ingresan a tratamiento³.

Por otra parte, la mortalidad por tuberculosis se obtiene desde los registros vitales oficiales siendo el Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) del Ministerio de Salud, el que dispone la información sobre defunciones por causa. A su vez, el RNE permite reportar la condición de egreso de los pacientes, entre ellas el fallecimiento durante el tratamiento de TB, y contempla además un sitio específico para que el médico encargado del programa en cada Servicio

de Salud realice la auditoría del caso fallecido, de modo de determinar si el paciente murió por la tuberculosis o bien con tuberculosis, pero por otra causa³. Cabe señalar que ambos registros cuentan con el Rol Único Nacional (RUN) como identificador único de cada persona.

Es importante recalcar que existen diferencias en cómo interpretar esta información: los pacientes que fallecen durante el curso del tratamiento pueden morir con TB (no por TB) y en este caso no formarán parte de la mortalidad, o bien pueden morir por la tuberculosis, pero en un año posterior al inicio de tratamiento, por lo que los casos de las cohortes anuales no necesariamente representan casos que se incluirán el mismo año entre la mortalidad por tuberculosis. Sin embargo, las personas cuya causa de fallecimiento sea la tuberculosis en el certificado de defunción, deberían estar registradas en el RNE. Por lo tanto, los registros de mortalidad constituyen otra fuente de información de casos de tuberculosis presentes en el país y podrían servir para capturar casos que no están presentes en el RNE y detectar deficiencias de procesos en los registros que pudiesen ser subsanadas.

El propósito de esta investigación es buscar posibles casos de tuberculosis que no estén contenidos en el registro nacional mediante un estudio de vinculación de datos entre este registro y el registro de mortalidad entre los años 2018 y 2022.

Metodología

Se obtuvo la base de datos de mortalidad relacionados con tuberculosis (códigos CIE 10 A15.0 al A19.0) para el periodo comprendido entre los años 2018 y 2022 proporcionadas por el DEIS y la base de datos de los pacientes registrados en el RNE para los mismos años, la cual fue procesada para eliminar los duplicados.

Se realizó el cruce de las bases de datos a través del pareamiento de los RUN mediante el programa Excel de Microsoft® registrando como par a las personas que estando registradas en la base de mortalidad (fallecidas) aparecen también registradas en el RNE (reportadas). Para aquellos datos de la base de mortalidad en los que no se encontró par en el RNE se procedió a la revisión manual en la plataforma a través del nombre del paciente para verificar que estuviera presente como caso en este registro sin coincidencia de RUN.

Para profundizar en el análisis, se revisaron los fallecidos de la base de mortalidad pertenecientes a la cohorte 2017 del RNE en cuanto a la

condición de egreso y a la presencia de auditoría de muerte registrada en la plataforma.

Resultados

Los fallecidos por tuberculosis en la base de datos de mortalidad corresponden a 1079 casos para los 5 años evaluados, y los casos totales reportados para el mismo período corresponden a 13.753. Al vincular ambas bases mediante el pareamiento del RUN, 716 casos están pareados entre ambas y 363 casos (33,6%) no se encontraron en la base del RNE para ese período.

En la búsqueda manual por nombre se encontraron 34 casos más en el RNE para los años evaluados, de los cuales 33 eran casos sin RUT en el RNE (extranjeros) y un caso con el RUT mal registrado. Además, se encontraron 35 casos que estaban registrados el año 2017 y un caso notificado el año 2023, pero que corresponde a la cohorte del año 2022. Finalmente 18 casos estaban presentes en el RNE, pero en cohortes de los años 2014 al 2016. Por lo tanto, 275 casos de la base de mortalidad no se encuentran registrados en el RNE, lo que corresponde a un 25,4%.

De estos 275 casos no registrados en el RNE, 212 (77%) corresponden a la clasificación de tuberculosis respiratoria, no confirmada bacteriológica o histológicamente (A16.0 a A16.9), 9 casos (3,2%) corresponden a meningitis tuberculosa u otras tuberculosis del sistema nervioso (A17.0 y A17.8), 39 casos (14,1%) son tuberculosis de otros órganos (A18.0 a A18.8) y 15 casos (5,4%) corresponden a tuberculosis miliar (A19.0 a A19.9).

En la Tabla 1 se puede observar la distribución por año de los casos de tuberculosis no registrados en el RNE, observándose un número bastante homogéneo por año, con un promedio de 55 por año. De ellos, en el 80,7% la tuberculosis fue

atribuida como causa de muerte debido al cuadro clínico del paciente, 10,9% en la autopsia y 7,6% mediante exámenes de laboratorio.

Por otra parte, 62,2% de los casos de tuberculosis no registrados en el RNE fallecieron en un establecimiento de salud (hospital o clínica), 30,5% en domicilio y 8,4% en otro lugar.

En cuanto a las regiones a las que pertenecen los casos fallecidos sin registro en el RNE, el 39,3% son de la región metropolitana, 9,8% de la región del Biobío, y 7,6% de la región de Valparaíso. El resto de las regiones representan un menor porcentaje, coincidentemente con la cantidad de población de cada región. Todas las regiones del país tienen casos en esta situación.

Respecto de los fallecidos de la cohorte 2017, de los 35 casos, 14 están registrados como fallecidos (40%), 18 casos están registrados como curados confirmados o tratamiento terminado (51,4%), 2 casos se registran como pérdida de seguimiento y en 1 caso no existen datos.

De los 14 casos de la cohorte 2017 que fallecieron el año 2018 y que estaban registrados como fallecidos en el RNE, 10 (71,4%) no cuentan con auditoría de muerte, y de los cuatro que la tienen, solo uno se describe como fallecido por la tuberculosis. Los otros tres casos están registrados como fallecidos con tuberculosis, es decir, la tuberculosis contribuye, pero no es la causa de muerte.

Discusión

El uso de datos en relación a eventos de salud ha avanzado desde la utilización de registros consolidados de la información, hacia los registros nominales que facilitan el reconocimiento y seguimiento de cada caso presente en el registro, lo que ayuda a mejorar el desempeño de los programas de salud. La implementación de registros nominales se facilita por la existencia de variables identificadoras únicas para cada persona como, por ejemplo, un número único nacional de identificación y por la existencia de registros digitales y distintos desarrollos tecnológicos relacionados.

Los registros nominales, además de permitir un mejor manejo de la información dentro de un registro particular, ofrecen la oportunidad de relacionar datos entre distintos registros. Es decir, hacer el seguimiento de un caso particular a través de diversos programas. En el caso de la vigilancia epidemiológica, el tener a disposición diversas fuentes de información en formatos nominales permite mejorar la captura de casos

Tabla 1. Distribución de los casos de tuberculosis no registrados en el Registro Nacional Electrónico del Programa de Tuberculosis. Ministerio de Salud. Chile, 2018-2022

Año	Número de casos	Porcentaje
2018	68	24,7
2019	51	18,5
2020	51	18,5
2021	59	21,5
2022	46	16,7

y mejorar la eficacia del proceso, para lo cual se requiere realizar un proceso de integración de los datos provenientes de las distintas fuentes, de modo de capturar la mayor cantidad de casos posibles.

En el análisis realizado, se pudo observar que el 25,4% de los fallecidos por tuberculosis presentes en los registros de mortalidad del DEIS no se encuentran en conocimiento del Programa de Tuberculosis, ya que nunca fueron notificados, ni capturados por el laboratorio (sin diagnóstico bacteriológico). Aunque estos casos no se contabilizaron para el cálculo de la incidencia de tuberculosis, el bajo número que representan anualmente no contribuye de manera significativa a esta. Por ejemplo, para el año 2022, los 46 fallecidos no registrados por el programa representan un aumento de 0,2 puntos en la incidencia país, con lo que la brecha respecto a lo estimado por la OMS se mantiene^{1,2}.

En países sin registros vitales adecuados, la OMS estima la incidencia de tuberculosis a través de la probabilidad de muerte en personas con TB (tasa de letalidad), la cual debe también ser estimada, por lo que es variable entre países. La letalidad por TB (como causa directa) que se ha estimado en estudios específicos es de 3% para pacientes no infectados por VIH y de 9,2% en pacientes con la coinfección⁴. Para Chile, con los datos de los años evaluados, se puede estimar una letalidad de 7,9% (independiente del estado de VIH), siempre que se asuma que la causa de muerte reportada en los certificados de defunción es correcta.

Por otra parte, se aprecia que, en su mayoría, los casos fallecidos no registrados en el RNE corresponden a casos con un diagnóstico de tuberculosis pulmonar que no fue confirmada por bacteriología, es decir, es un diagnóstico clínico, lo que abre varias interrogantes respecto a los procesos establecidos para la vigilancia epidemiológica. En primer lugar, el hecho que el médico que hizo el diagnóstico de tuberculosis no notificó el caso, considerando que la tuberculosis es una enfermedad de notificación obligatoria. Por otro lado, estas personas no iniciaron tratamiento, o si lo iniciaron esto no fue reportado por los respectivos establecimientos de salud. Si los procesos establecidos por la normativa del programa se hubiesen cumplido, estos pacientes, aun siendo no confirmados por el laboratorio, deberían haber ingresado al RNE por al menos una de las otras dos fuentes de información.

Como se señaló anteriormente, los casos registrados como fallecidos en el RNE en su condición

de egreso, no necesariamente corresponden a casos que suman a la mortalidad por TB. Sin embargo, existen casos egresados vivos del RNE que están fallecidos en la base de mortalidad. En el análisis realizado el año 2017, el 51,4% de los casos están registrados como curados confirmados o tratamiento terminado, lo que significa que debieron ser notificados como recaídas, si la muerte se atribuyó a la tuberculosis. Queda la duda entonces, si la muerte se mal atribuyó a una enfermedad ya concluida o se trata de fallecidos debido a las secuelas de la enfermedad o a una recaída que llevó a esa persona a la muerte.

Otro punto a considerar para calcular la mortalidad específica por tuberculosis es que en los casos de pacientes con coinfección VIH, esta mortalidad no se agrega a la mortalidad por tuberculosis, sino a la del VIH. En los casos analizados, existen pacientes (no cuantificados) que tenían registrado en el RNE el diagnóstico de coinfección y, sin embargo, este diagnóstico no aparece en el registro de las causas de mortalidad. En relación a la codificación para esta coinfección, el código B20.0 corresponde a enfermedad debida a VIH resultante en tuberculosis.

Estos hallazgos refuerzan la importancia de varios procesos que son necesarios de realizar, tanto para tener una cifra real de la mortalidad por tuberculosis, como para la captura de casos incidentes por el Programa de Tuberculosis. En primer lugar, la Norma Técnica del programa establece en el subcapítulo de vigilancia de la mortalidad que el encargado del Programa de Tuberculosis en la Secretaría Regional Ministerial (SEREMI) de Salud debe solicitar trimestralmente los certificados de defunción donde la tuberculosis haya sido señalada como causa de muerte, ya sea inmediata, intermedia o básica, de modo de comprobar que el caso esté notificado. En caso de no estarlo, se contactará con el médico que extendió el certificado de defunción para que realice la notificación correspondiente (artículo 65)³. Este proceso, a la luz de los resultados, no se está realizando. Por otra parte, también se hace necesario una mejor coordinación en el nivel central, para comparar los datos con los que cuenta el programa de tuberculosis con los datos de mortalidad para, por una parte, determinar mejor la mortalidad real por tuberculosis, y por otra permitir al programa hacer las gestiones necesarias con la red para la notificación de los casos.

Estudios anteriores en otros países muestran similares hallazgos y conclusiones. Un estudio realizado en Inglaterra y Gales, para reportes de TB de los años 2001 y 2002 concluye que la

mortalidad de casos de TB es subestimada por el programa, y que es necesario tener otras fuentes de información en tiempo real para mejorar la precisión y obtener una letalidad real⁵. Así mismo, un estudio del año 2017 llevado a cabo en EE. UU. muestra que el uso de la codificación CIE10 en los certificados de defunción sobrestima la mortalidad por TB⁶.

Los estudios previos y los hallazgos del estudio actual ponen de manifiesto la importancia de la realización de las auditorías de muerte para la vigilancia de la mortalidad por TB. La normativa chilena señala que el médico del Equipo Técnico de Tuberculosis del Servicio de Salud debe realizar la auditoría de los certificados de defunción que tienen el diagnóstico de tuberculosis como causa originaria o concomitante de la muerte y de los casos de tuberculosis fallecidos informados por los establecimientos, de modo de llevar la vigilancia de los casos fallecidos por tuberculosis³. Esta auditoría permite determinar si la persona falleció por la tuberculosis como causa, si esta enfermedad no es la causa de muerte, pero contribuye a la muerte o si no se relaciona con la muerte. El sistema de registro actual tiene un espacio para realizar la auditoría de muerte de forma electrónica, pero no existe la opción de visualizar estos datos en forma sistematizada. Es decir, para conocer el contenido de las auditorías de muerte, se debe buscar manualmente caso a caso, lo que dificulta la utilización de este instrumento para la gestión. Por lo tanto, la recomendación es generar un sistema de registro de las auditorías de muerte que permita esta sistematización y el posterior análisis de los casos fallecidos en relación a la mortalidad reportada. Por otra parte, una revisión rápida de las auditorías permite observar que este proceso también adolece de bajo cumplimiento.

Finalmente, es importante observar que el 100% de los fallecidos de la base de mortalidad están registrados como fallecidos por tuberculosis sin confirmación bacteriológica, tanto los pulmonares como los extrapulmonares. Esto claramente refleja un error en el diagnóstico ingresado en el certificado de defunción ya que, en Chile, el 94,2% de los casos pulmonares son confirmados

mediante bacteriología, ya sea por biología molecular, cultivo o baciloscofia².

En conclusión, los registros de mortalidad por tuberculosis pueden ser una buena fuente de información para recuperar casos de tuberculosis que no son reportados al programa, y contribuir en algo al cierre de la brecha de los casos estimados por la OMS para Chile. Sin embargo, se debe mejorar una serie de procesos en la vigilancia de la mortalidad para reducir las inconsistencias e incertidumbres en la información obtenida. Desde el punto de vista general de los sistemas de registro, es importante avanzar en contar con sistemas de información que promuevan la reutilización de datos con propósitos de salud pública.

Referencias bibliográficas

- 1.- GLOBAL TUBERCULOSIS REPORT 2024. Geneva: World Health Organization; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- 2.- MINISTERIO DE SALUD. 2023. Programa Nacional de Control y Eliminación de la Tuberculosis. Informe de situación epidemiológica y operacional 2022. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2024/08/2024.08.22_INFORME-TUBERCULOSIS-2023.pdf
- 3.- MINISTERIO DE SALUD. 2022. Programa Nacional de Control y Eliminación de la Tuberculosis. Norma técnica para el control y la eliminación de la tuberculosis. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/07/2022.06.30_NORMA-TECNICA-TUBERCULOSIS-v4.pdf
- 4.- STRAETEMANS M, GLAZIOU P, BIERRENBACH A, SISMANIDIS C, VAN DER WERF M. Assessing Tuberculosis Case Fatality Ratio: A Meta-Analysis. PLoS ONE. 2011. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020755>
- 5.- CROFTS JP, PEBODY R, GRANT A, WATSON JM, ABUBAKAR I. Estimating tuberculosis case mortality in England and Wales, 2001-2002. Int J Tuberc Lung Dis. 2008;12(3):308-13.
- 6.- GALLIVAN MD, LOFY KH, GOLDBAUM GM. Use of Death Certificates to Identify Tuberculosis-Related Deaths in Washington State. J Public Health Manag Pract. 2017;23(2):e12-e15.

Correspondencia a:

Dra. Tania Herrera Martínez
Asesora Programa de Tuberculosis,
Ministerio de Salud.
Email: tsh17@gmail.com