



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE MÉXICO

Medición de la continuidad de la atención en niños y adolescentes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA) en unidades médicas de atención primaria de la ciudad de México

Proyecto terminal profesional

Para obtener el grado de

Maestra en salud pública con área de
Concentración en administración en salud

GABRIELA PACHECO GUZMÁN

GENERACIÓN 2014-2016

Director:

Rafael Lozano Ascencio

Asesora:

María Cecilia González Robledo

CUERNAVACA, MORELOS

AGOSTO 2016

Índice de tablas:

Tabla I.	Criterios de selección de informantes	Pag. 20
Tabla II.	Frecuencia de índices de continuidad de atención (CA)	Pág. 35
Tabla III.	Continuidad de la atención (CA) en su tipo: continuidad de información (CI)	Pág. 37
Tabla IV.	Frecuencia de índices de continuidad de información (CG)	Pág. 39
Tabla V.	Continuidad de atención en su tipo: continuidad de gestión (CG)	Pág. 40
Tabla VI.	Frecuencia de índices de continuidad de gestión (CG)	Pág. 42
Tabla VII.	Continuidad de atención en su tipo: continuidad de relación (CR)	Pág. 43
Tabla VIII.	Frecuencia de índices de continuidad de relación (CR)	Pág. 45
Tabla IX	Índices de continuidad de atención en sus tres tipos	Pág. 66

Índice de gráficos

Gráfico No. 1.	Edad de niños y adolescentes diagnosticados con LLA	Pág. 24
Gráfico No. 2.	Demarcación territorial de usuarios diagnosticados con LLA	Pág. 25
Gráfico No. 3	Edad-escolaridad de niños y adolescentes diagnosticados con LLA	Pág. 26
Gráfico No. 4	Organización de la sociedad civil que apoya a niños y adolescentes diagnosticados con LLA	Pág. 26
Gráfico No. 5	Etapas del tratamiento en la que se encuentran los niños y adolescentes	Pág. 27
Gráfico No. 6	Demarcación territorial de residencia de las madres encuestadas	Pág. 28

Gráfico No. 7	Estado civil de las madres encuestadas	Pág. 28
Gráfico No. 8	Ocupación de las madres	Pág. 29
Gráfico No. 9	Nivel socioeconómico de las madres	Pág. 29
Gráfico No. 10	Motivo por el cual acudió a la institución de primer contacto	Pág. 31
Gráfico No. 11	Servicio de atención al cual acudió en el HPM	Pág. 32
Gráfico No. 12	Servicio de atención al cual fue transferido el niño-adolescente con LLA cuando llegó al HPM	Pág. 32
Gráfico No. 13	Procedimientos realizados al niño-adolescente diagnosticado con LLA en el HPM	Pág. 33
Gráfico No. 14	Estudios de laboratorio realizados para obtener el diagnóstico de LLA en el HPM	Pág. 33
Gráfico No. 15	¿Quién pago los procedimientos posteriores al diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda?	Pág. 34
Gráfico No. 16	¿Quién pago los estudios realizados al niño/adolescente antes del diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda?	Pág. 35
Gráfico No. 17	Distribución de frecuencias de continuidad de atención	Pág. 36
Gráfico No. 18	Distribución de frecuencias de continuidad de información	Pág. 39
Gráfico No. 19	Distribución de frecuencias de continuidad de gestión	Pág. 42
Gráfico No. 20	Índices de continuidad de relación	Pág. 39

Tabla de contenido

Introducción	6
Antecedentes.....	7
El contexto mexicano	9
Planteamiento del problema	11
Justificación.....	13
Objetivos	15
Objetivo general.....	15
Objetivos específicos.....	15
Marco teórico.....	16
Leucemia linfoblástica aguda	16
Definición de la Continuidad de la atención.....	17
Metodología.....	19
Diseño de estudio.....	19
Muestreo.....	19
Instrumento.....	20
Recolección de la información	21
Análisis de la información.....	21
Consideraciones éticas.	22
Resultados	23
Prueba piloto de la adaptación del cuestionario para medir la continuidad asistencial entre niveles	23
Caracterización de la población.....	24
Niños y adolescentes diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda.	24
Padres-tutores-cuidadores.....	27
Continuidad de la atención	30
Trayectoria del usuario con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda.....	30
Medición de la continuidad de la atención	35
Medición de la continuidad de la atención: continuidad de información.....	37
Medición de la continuidad de la atención: continuidad de gestión.....	40
Medición de la continuidad de la atención: continuidad de relación	43

Discusión.....	46
Conclusión.....	47
Limitaciones del estudio.....	50
Recomendaciones	50
Referencias bibliográficas:	51
Anexo No. 1: Cuestionario CCAENA©	54
Anexo No. 2: Cuestionario AMAI para N.S.E Regla 8x7.....	55
Anexo No. 3: Adaptación del Cuestionario para medir la Continuidad Asistencial entre niveles de atención.	56
Anexo No. 4: Carta de consentimiento informado.	63

Introducción

El presente documento constituye el resultado de un estudio piloto que tuvo la finalidad de probar una adaptación propia del cuestionario para medir la continuidad asistencial entre niveles de atención (CCAENA), el cual está anidado al proyecto titulado: “Estudio piloto de un modelo de atención continua para la atención de niños con leucemia linfoblástica aguda en el Distrito Federal”.

La Continuidad de la Atención (CA) es definida como la capacidad de los diversos prestadores de servicios sanitarios para ofrecer un proceso asistencial coordinado, sin que se produzcan desencuentros que perjudiquen el proceso de atención del paciente¹. Existen diversos marcos de referencia que analizan la CA, sin embargo, el modelo descrito por Reid y colaboradores fue el empleado en este estudio para la medición de la continuidad de la atención en niños y adolescentes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA), mediante la aplicación del *cuestionario para medir la continuidad asistencial entre niveles de atención* (CCAENA©) percibida por los usuarios²⁻⁴.

La leucemia linfoblástica aguda es un problema a nivel mundial por afectar principalmente a niños[♦] en edades escolares⁵; en el año 2014 de acuerdo con lo reportado por el INEGI/SSA en México la LLA fue responsable de 840 defunciones en niños de 0 a 19 años de edad, de las cuales el 17% (143) ocurrió en México, Distrito Federal (DF)⁵. La atención de la LLA es un padecimiento que por la larga duración del tratamiento requiere ser analizada bajo la perspectiva de la atención continua (ya que ésta se relaciona con una mejor percepción de la calidad de vida del usuario, mejor integración y utilización de servicios y altas tasas de adherencia terapéutica)^{1,5,6}.

♦ El término niños implica la inclusión de ambos sexos..

De acuerdo con la literatura mundial, son considerados niños con cáncer el grupo de edad de 0 a 18 años, lo que coincide con la clasificación realizada en la normativa mexicana de aseguramiento en salud, Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (Seguro Popular) que cubre los gastos de diagnóstico y tratamiento (Loeffen y col., 2015; Secretaría de Salud, 2015).

Para determinar el riesgo del niño con LLA la literatura publicada indica los siguientes subgrupos: menores de 1 año, de 1 a 9 años y 10 a 18 años. Los de alto riesgo son los menores de 1 año y los de 10 a 18. Los de riesgo estándar son los del grupo de 1 a 9 años (tienen mejor pronóstico de supervivencia) (Pui y col., 2008; Dorantes y col., 2012)

Antecedentes

El cáncer es un problema de salud prioritario debido a sus altas tasas de mortalidad y aumento de incidencia; aunque existen importantes avances en diagnóstico y tratamiento, padecer cáncer tiene implicaciones sociales, económicas y emocionales⁷. Dentro de la clasificación de cánceres en la sangre, la leucemia linfoblástica aguda (LLA) a nivel mundial es el tipo de cáncer que más ocurre en la infancia, un alto porcentaje de pacientes tienen recaídas o no consiguen la curación de la enfermedad debido a múltiples factores, especialmente los vinculados con la respuesta al tratamiento. Cabe señalar que las diferencias raciales determinan las características clínicas de la enfermedad y su incidencia por edad; en niños hispanos los tipos de leucemia aguda se presentan de forma diferente en comparación con niños de otras características raciales⁸.

El INEGI/SSA en el periodo 2000-2009 reportó que la leucemia linfoblástica aguda fue responsable de 89% (61,879) del total de casos de todas las leucemias (69,511), de las cuales 87% (61,879) ocurre en edades de 0 a 19 años de edad⁵. En el año 2000, en México se reportaron 1,926 casos nuevos de personas con diagnóstico de LLA, de los cuales más del 50% se presentó en personas de edad escolar y de 65 años y más; el porcentaje restante se dio en otros tipos de población. El mismo año ocurrieron 3,301 muertes por leucemia, con una tasa de 3/100,000 habitantes. Con respecto a la morbilidad por LLA en población general, el Distrito Federal, Chiapas y Jalisco fueron las entidades de mayor ocurrencia; en mortalidad fueron el Distrito Federal, Colima y Morelos. Para el año 2013 la LLA fue responsable de 796 defunciones en niños de 0 a 19 años, el mayor número de muertes ocurre en edades de 15 a 19 años, cerca del 28% (223) de los casos⁸.

El cáncer, por ser una enfermedad crónica, requiere de una atención de salud continua y coordinada. Estudios realizados a nivel internacional en relación con el proceso asistencial reconocen la importancia de: a) una adecuada **continuidad de la atención** (CA), b) atención personalizada, c) tiempos de espera cortos y, d) comunicación efectiva de procesos y resultados (de la atención), por ser considerados factores importantes para la supervivencia y avances positivos en el proceso asistencial⁷. De tal forma que la

continuidad de la atención es una prioridad para los sistemas de salud, en particular para la atención de enfermedades crónicas por requerir de procesos de atención en los que intervienen servicios y proveedores diversos¹⁰.

La continuidad de la atención Reid, Haggerty y colaboradores la definen como “*la experiencia del usuario respecto al cuidado de su salud coherente y coordinado a través del tiempo*” y, considera que es resultado del buen flujo de la información, buenas habilidades interpersonales y una buena coordinación de los actores del sistema de salud; según los autores, existen tres tipos de continuidad: 1) la relacionada con la información, 2) la que corresponde a la relación entre paciente y el médico o el representante del sistema de salud y, 3) la continuidad gerencial, que se refiere a cómo se organiza y funciona el sistema¹¹. Los tres tipos de CA constituyen de manera integral (sin ser por separado un tipo de continuidad más importante que otro), la capacidad de una institución de salud de llevar un proceso de atención de manera continua y sin obstáculos de ningún tipo; en países europeos, se comprobó que la CA está vinculada fuertemente con la articulación entre los niveles de atención primaria (AP) y atención especializada (AE)¹³; en este punto la articulación entre los distintos niveles de atención de salud cumple un papel importante la continuidad de gestión; cabe señalar que la AP cobra vital importancia al ser considerada eje integrador del proceso asistencial al captar, filtrar, gestionar y centralizar los casos clínicos, lo que la lleva a ser la responsable de la integración de los servicios¹². De igual forma, en Barcelona, España, mediante la evaluación al programa de enfermeras enlace, se comprobó que el recurso humano juega un papel importante en la consecución de una adecuada continuidad de la atención al paciente; se reconoció que la enfermera es un actor clave para el alcance de metas y objetivos esenciales de mejora sanitaria con acciones de coordinación y gestión de transferencia y contratransferencia al ámbito de atención primaria¹³.

En Madrid, hasta antes del 2015[♦], la continuidad asistencial estaba basada en la creación de estructuras encargadas de coordinar, comunicar y reproducir modelos de trabajo promovidos por la figura de un *Director de Continuidad Asistencial (DCM)*, el cual tenía la

♦ Año en que se creó el marco para el desarrollo de la continuidad asistencial con el objetivo de introducir y desarrollar en los distintos ámbitos asistenciales la cultura de la CA, así como desarrollar e implementar la filosofía del trabajo coordinado, la participación, comunicación, consideración e integración.

responsabilidad el buen funcionamiento de la continuidad de la atención, responsabilidad que compartía con las direcciones Asistenciales de AP y las Direcciones Gerenciales de los hospitales; en hospitales de media estancia la CA se encontraba a cargo de la Dirección Gerencial y se operacionalizaba a través de una enfermera de *continuidad asistencial/enlace*¹².

En España en 2009, se realizó una encuesta para validar el Cuestionario de Continuidad Asistencial entre Niveles de Atención: CCAENA©, publicada por Aller-Hernández, Ma. Beatriz, y colaboradores; mediante preguntas orientadas al análisis de las experiencias de los usuarios en la atención primaria (AP) y atención especializada (AE). Se determinaron grados de continuidad de la atención en sus tres dimensiones: de relación, información y gestión. Como principales resultados se encontró que al médico especialista se le ha reconocido como el principal responsable de la atención recibida por la población, asimismo se reconoció la importancia de contar con una adecuada transferencia de información clínica mediante una interacción constante con el médico encargado de la atención primaria; dicha información clínica debe estar compuesta por el diagnóstico, el motivo de consulta, los medicamentos prescritos y los resultados de todas las pruebas realizadas previamente. Asimismo se encontró que los proveedores obtienen una adecuada coordinación sólo mediante la comunicación efectiva. En el año 2010 Letelier y colaboradores publicaron los resultados del diseño y validación del cuestionario y, en el año 2014 en Colombia y Brasil, Garcia-Subirats y colaboradores adaptaron y validaron el mismo cuestionario en el contexto de dichos países^{2,4,6,14}.

El contexto mexicano

El sistema de salud en México se encuentra dividido en tres niveles de atención, el primer nivel está enfocado a la resolución de necesidades en salud básicas; el segundo nivel, responde necesidades en salud que requieren de procedimientos más complejos; y el tercer nivel resuelve problemas de salud que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología¹⁵.

En el año 2003 se creó el Sistema de Protección Social en Salud (SPSS), también conocido como Seguro Popular (SP) y, en el 2004 inició actividades. Su objetivo es “*proteger financieramente a la población que no cuenta con un seguro social en salud mediante un esquema de aseguramiento que garantice el acceso a los servicios médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios que satisfacen de manera integral las necesidades de salud de las personas*”³¹, contempla un fondo denominado Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC), el cual tiene la finalidad de apoyar el financiamiento de la atención de enfermedades que representan un alto costo para el enfermo y para su familia, también complementa el Catálogo de Servicios Esenciales de Salud (CAUSES). El FPGC desde su implementación ha dado cobertura a niños y adolescentes diagnosticados con la Leucemia Linfoblástica Aguda^{30,31}. En el 2012 México alcanzó la afiliación al Sistema de Protección Social en Salud de 36.55% (51.1 millones) del total de la población mexicana⁹.

En 1993, en la Ciudad de México y área conurbada, el hospital infantil “Federico Gómez” estableció un vínculo de comunicación con diversos hospitales pediátricos y generales; estableciendo las bases para una integración de los servicios, por lo que para el año 1994 la Dirección General de Regulación de los Servicios de Salud estableció los mecanismos facilitadores del sistema de referencia y contra-referencia, el cual tenía como ejes fundamentales: la integridad, coordinación, información y capacitación. En el año 2002 se instaló el Comité de Referencia y Contra-referencia Pediátrica de la Ciudad de México y área conurbana del estado de México¹⁵.

En el 2015, González-Rodríguez en su tesis para obtener el grado de maestría midió la continuidad de la atención en mujeres mexicanas diagnosticadas con cáncer de mama, se encontró al respecto de la continuidad de relación, que la confianza en el proceso de atención sanitaria de enfermedades crónicas se ve afectada a causa de los múltiples proveedores a cargo del proceso asistencial; asimismo, se reconoció que mantener una relación continua entre paciente/usuario está en función de la fase del proceso asistencial en el que se encuentre la usuaria. Al respecto de la continuidad de la información se encontró que la transferencia (de la información) entre proveedores es difícil de alcanzar debido a problemas en la calidad de la información; lo que obliga a las usuarias a cumplir el papel de informantes; así pues se encontró que la gestión (continuidad de la gestión) cumple un

papel importante respecto a la agilización de trámites burocráticos, planeación de los tiempos de atención y minimización de los tiempos de espera¹⁶.

Planteamiento del problema

De acuerdo con datos reportados por el INEGI/SSA, en el periodo 2000-2009 la LLA (C910, Clasificación Internacional de Enfermedades CIE10^a revisión) representó el 79.38% (70,879) de los egresos hospitalarios registrados como casos de leucemia (89,289 correspondientes a las clasificaciones C91-C95, CIE-10^a revisión) y; en edades de 0 a 19 años representó 73% (65,156).⁵ De acuerdo con datos registrados en el 2014, en México ocurrieron 796 defunciones pertenecientes a la Secretaría de Salud (SSA) por LLA en niños de 0 a 19 años, de las cuales desglosadas por las 5 entidades federativas de mayor ocurrencia, el distrito federal ocupó el primer lugar con el 15.4% (123). Por edades quinquenales en menores de 1 año ocurrió el 1.8% (15), de 1 a 4 años 16.5% (132), de 5 a 9 años 27.3% (218), de 10 a 14 años 26.2% (209) y de 15 a 19 años 27.8% (222); siendo los 15 a 19 años la edad quinquenal con más defunciones en el año 2014⁵.

Actualmente los avances tecnológicos, la organización cambiante de los servicios de salud, la transición epidemiológica y demográfica, y el número de personas pluripatológicas tiene como resultado que las personas sean atendidas por muchos proveedores en organizaciones y servicios diversos, lo que dificulta la coordinación de la atención e impide la continuidad de la atención.⁶ Asimismo se desconoce el nivel de CA con que cuentan los hospitales que atienden a la población con LLA. De esta forma es conveniente explorar cual es la percepción de la continuidad de la atención, con el fin de adecuar y mejorar los procesos de atención, aumentar las tasas de adherencia terapéutica, disminuir el índice de hospitalizaciones, aumentar la satisfacción de los usuarios y resolver, en cierta medida, los altos costos asociados a los padecimientos crónicos^{1,2,3,5}.

En el año 2014 en el estado de México y Distrito Federal se dieron un total de 6,159 egresos de la SSA a causa de todas las leucemias registradas como afección principal (C91-

C95 CIE-10^a revisión); de los cuales el 85.5% (5,263) fueron egresos por Leucemia Linfoblástica Aguda específicamente⁵.

Hasta antes del presente estudio las Unidades Médicas de Atención Primaria (UMAP) de la ciudad de México no contaban con una medición del nivel de la percepción de los usuarios respecto a la continuidad de la atención, lo que representaba un problema prioritario, ya que su solución representa mejorar los procesos de atención y las necesidades asociadas a dicho proceso. El presente trabajo tuvo la finalidad de atender dicho problema y responder la pregunta de investigación: *¿Cuál es la percepción de continuidad de la atención de los padres/tutores de niños y adolescentes con diagnóstico de LLA en Unidades Médicas de Atención Primaria en el área de afluencia del Hospital Pediátrico Moctezuma de la ciudad de México?*

Justificación

México es un país que busca mejorar las condiciones de salud de la población, la expansión de la infraestructura, mejorar el acceso a los servicios de salud, incrementar la cobertura de aseguramiento para mejorar la salud de la población y promover la disminución de los riesgos en salud¹⁸; para ello es necesario la implementación de acciones que propicien la consecución de las metas y objetivos planteados por un sistema de salud en constante cambio. Debido a que la continuidad de la atención (CA) está asociada a una mejor calidad de vida del usuario de servicios de salud (SS), a una mejor integración y utilización de los mismos, es importante su estudio en relación con las enfermedades de carácter crónico, como la leucemia linfoblástica aguda (LLA)^{1,8}.

Medir y conocer el nivel y percepción de los usuarios sobre la CA se traduce en la obtención de herramientas necesarias para mejorar la gestión, el flujo de la información, y mejora las relaciones entre proveedores y usuarios, pues entre otras cosas, permite entender el desempeño de una institución desde el diagnóstico oportuno, vinculación efectiva con el tratamiento, adherencia y retención de los pacientes, hasta las prácticas a nivel gerencial; y es importante señalar que “mejores prácticas de gerencia resultan en mejor desempeño y productividad hospitalaria”^{2,19}. De tal forma, conocer la percepción de los usuarios de servicios de salud, sobre la continuidad de la atención de las Unidades Médicas de Atención Primaria (UMAP, proporciona la posibilidad de mejorar la calidad de la atención, al ser elemento fundamental de la misma¹⁴. Así mismo facilitará la consecución del máximo de ganancias en salud concerniente a la LLA, proveyendo evidencia científica al respecto de los procesos sanitarios involucrados en la atención de una enfermedad determinada, la cual podría dar paso a la formulación de políticas públicas por parte de la Secretaría de Salud, con el objetivo primordial de mejorar el desempeño y calidad de los mismos, así como la reestructuración de los procesos de atención de todas las enfermedades, especialmente de las enfermedades de carácter crónico que por su naturaleza requieren de modelos de atención altamente integrados y coordinados¹⁷.

Para la atención de enfermedades de carácter crónico como la LLA, enfermedad de atención compleja e invasiva^{20,21}, la continuidad de la atención (CA) desempeña un papel

importante al estar asociada a altas tasas de adherencia a los tratamientos, disminución del índice de hospitalizaciones y mayor satisfacción de los usuarios (con respecto a la unidad hospitalaria y centro de salud)⁶. En consecuencia, el presente trabajo tuvo la finalidad de medir la percepción de la continuidad asistencial de las unidades médicas de la ciudad de México a padres y tutores de niños con diagnóstico de LLA mediante la aplicación del *cuestionario para medir la continuidad asistencia entre niveles desde la perspectiva de los usuarios: CCAENA©*, diseñado y validado por Letelier, y colaboradores, en una población española, ya que el cuestionario fue diseñado mediante el concepto de continuidad asistencial propuesto por Reid y Haggerty y colaboradores, que identifica tres tipos de continuidad asistencial [1) de información, 2) de relación y 3) de gestión], así como seis dimensiones de la misma².

Objetivos

Objetivo general

Medir la percepción de la continuidad de la atención de niños y adolescentes diagnosticados con LLA que son atendidos en las unidades médicas de atención primaria en el área de afluencia del Hospital Pediátrico Moctezuma de la Ciudad de México en 2016.

Objetivos específicos

- Caracterizar a la población infantil con diagnóstico de LLA que lleva su proceso asistencial en las Unidades Médicas de Atención Primaria del área de afluencia del Hospital Pediátrico Moctezuma de la Ciudad de México en 2016.
- Caracterizar a los padres-tutores-cuidadores de los niños-adolescentes con diagnóstico de LLA que lleva su proceso asistencial en las Unidades Médicas de Atención Primaria del área de afluencia del Hospital Pediátrico Moctezuma de la Ciudad de México en 2016.
- Medir la percepción de la continuidad de la atención en su dimensión de información.
- Medir la percepción de la continuidad de la atención en su dimensión de gestión.
- Medir la percepción de la continuidad de la atención en su dimensión de relación paciente/usuario.

Marco teórico.

Leucemia linfoblástica aguda

También conocida como *leucemia linfocítica aguda* y *leucemia linfoide aguda*, son neoplasias originadas por mutaciones de la célula progenitora las cuales pueden ser de estirpe mieloide o linfoide, trastornos de la médula ósea y de la sangre periférica caracterizadas por la proliferación de los blastos (células inmaduras encontradas en la médula ósea). La leucemia aguda es una enfermedad de progresión rápida que se caracteriza por la producción de células inmaduras, que por su condición -inmadura- no desempeñan sus funciones normales. La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es una neoplasia de las células precursoras, es decir, la forma inmadura de los glóbulos blancos, que pueden ser de linaje B o T^{8,22,23}.

El tratamiento se desarrolla en tres etapas^{7,23}:

1. Terapia de inducción. Primera parte del tratamiento con quimioterapia, los pacientes permanecen de 4 a 6 semanas en el hospital con el objetivo de eliminar el mayor número de células de LLA, restablecer el conteo de células sanguíneas a la normalidad y eliminar los signos de la enfermedad el mayor tiempo posible. Cuando no existen signos de LLA pasan a una fase denominada *remisión*⁸. Debido a que es posible que se encuentren algunas células de LLA indetectables mediante pruebas de sangre y médula ósea es necesario administrar más tratamiento, aún cuando la persona ha sido declarada en remisión^{8,25}.
2. Terapia de consolidación o intensificación. En la segunda parte del tratamiento se basa en la aplicación de medicamentos quimioterapéuticos (mayormente distintos a los utilizados en la etapa de inducción). En ocasiones la quimioterapia se administra en ciclos durante periodos entre 4 y 6 meses²⁵.

Cabe señalar que dependerá de la gravedad de la enfermedad la intervención con radioterapia, pues de acuerdo con el protocolo técnico para la categoría: diagnóstico y tratamiento de cáncer en niños de alto riesgo, una vez iniciada la etapa de intensificación el siguiente paso será la intervención con radioterapia únicamente en lo

que se le denomina *sistema nervioso central III*: cráneo y neuroeje, con una duración de tres semanas²⁶.

3. Terapia de mantenimiento. Suele administrarse durante 2 años aproximadamente. Principalmente consiste en intervenciones de quimioterapia y quimioterapia intratecal [el cual consiste en la inyección de medicamentos anticancerosos en el espacio intratecal, el cual contiene líquido cefalorraquídeo (LCR)]^{23,26}.

Definición de la Continuidad de la atención.

La continuidad de la atención (CA) es definida como “*el resultado de la combinación de un adecuado acceso al cuidado del paciente, buenas habilidades interpersonales, buen flujo y recepción de la información entre proveedores y organizaciones, y una buena coordinación de la atención entre los proveedores para mantener la consistencia*”; dos elementos son fundamentales para que exista una continuidad de la atención y se diferencie de otro proceso de atención sanitaria: 1) cuidado individual del paciente, que permite entender a la continuidad de la atención como la experiencia del usuarios sobre la integración y coordinación de los servicios provistos y; 2) la atención suministrada a través del tiempo, elemento intrínseco de carácter longitudinal y cronológico de la continuidad; el tiempo es el distintivo entre otros atributos como una cualidad de la comunicación interpersonal durante un único encuentro clínico^{11,14}.

Reid y Haggerty identifican tres tipos de continuidad, los cuales capturan la parte fundamental del concepto: 1) continuidad de la información, 2) continuidad de relación y 3) continuidad de la gestión^{11,14}.

Continuidad de la información. Se define como la disponibilidad y uso de la información sobre eventos y circunstancias pasadas al respecto del proceso sanitario asistencial; se compone de dos dimensiones: a) transferencia de la información. Entendido como la manera en que se transfiere la información del paciente entre proveedores y del proveedor

al paciente/cuidador; b) conocimiento acumulado. Se entiende como la importancia del conocimiento del usuario como una *persona*[♦], los conocimientos con los que cuenta, valores, preferencias, contexto social, etc. Este aspecto es importante pues tiene un impacto positivo en la idoneidad de los planes de atención y, está estrechamente relacionado con una mayor satisfacción con la atención¹⁴.

Continuidad de relación. La continuidad de relación está basada en la importancia de mantener un trato de confianza y lealtad entre el paciente y el proveedor. Se compone de dos dimensiones: a) relación durante el proceso asistencial entre paciente y proveedor. Esta dimensión ayuda de puente para eventos discontinuos, depende de la duración y tipo de proceso asistencial involucrado; b) la consistencia del personal. La baja rotación personal es de suma importancia durante todo proceso asistencial, pues crea en el usuario lazos de confianza y empatía con el proveedor, lo que resulta en desenlaces positivos ante la enfermedad¹⁴.

Continuidad de gestión. La continuidad de gestión refiere a la provisión de tipos separados de cuidado de la salud en el tiempo de manera que se complementen; o bien que servicios necesarios no se pierdan, dupliquen o sean mal programados. La continuidad de gestión es especialmente importante en enfermedades crónicas y complejas que requieren de la gestión de diversos proveedores que potencialmente podrían trabajar con un objetivo común. Se compone de dos dimensiones: a) consistencia del cuidado. Se entiende como la creación de específicos planes de gestión que garanticen la coherencia durante el proceso asistencial; b) flexibilidad. Esta dimensión hace hincapié en la necesidad de pacientes con ciertas características que requieren de planes de cuidado flexibles que les permitan realizar cambios de acuerdo a las necesidades y circunstancias del paciente^{11,14}.

[♦] además de considerar únicamente la información del usuario al respecto de su enfermedad.

Metodología

Diseño de estudio

El diseño del estudio es de tipo exploratorio transversal. Fue realizado en un período de tiempo de marzo a Julio del 2016, la información se recabo en las instalaciones del Hospital pediátrico Moctezuma, perteneciente a la secretaría de Salud de la Ciudad de México.

Muestreo

Se realizó un muestreo por conveniencia y se encuestó al 18% de la población identificada, pacientes activos en tratamiento de LLA (79 niños/adolescentes), es decir, 14 informantes (padres/familiares/cuidadores de niños-adolescentes con diagnóstico de LLA).

El procedimiento que se siguió para la selección y reclutamiento de los informantes clave fue el siguiente:

1. Se realizó una selección por conveniencia de las UMAP pertenecientes a las demarcaciones territoriales de: a) Iztapalapa; b) Gustavo A. Madero; c) Iztacalco y; d) Azcapotzalco.
2. A las UMAP seleccionadas se les solicitó el listado de niños/adolescentes identificados con sospecha o diagnóstico de LLA; a este listado se aplicaron los criterios de inclusión. No se encontraron casos referidos por sospecha de cáncer ni casos diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda.
3. Posteriormente se solicitó el listado de niños/adolescentes identificados con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda al hospital pediátrico Moctezuma (HPM); a este listado se aplicaron los criterios de inclusión.
4. Se seleccionó el 10% de los casos reportados por el HPM por conveniencia, se entregó al área de trabajo social del HPM para contactar al familiar/cuidador e invitarlo a participar en el estudio.

5. Cuando se obtuvo su autorización de participación voluntaria, se hizo una cita para que la investigadora aplicara el cuestionario en las instalaciones del Hospital Pediátrico Moctezuma.

Los criterios para la selección de los niños/adolescentes con LLA y su familiar/cuidador fueron:

Tabla I. Criterios de selección de informantes.	
Actores clave	Criterios de inclusión
Niños y adolescentes con LLA (Expedientes clínicos)	<ul style="list-style-type: none"> • Niños y adolescentes menores de 18 años que hayan sido diagnosticados y tratados por LLA • Residentes en La Ciudad de México • Que tengan entre 3 y 14 meses de haber sido diagnosticados con LLA.
Padres/familiares/cuidadores de niños y adolescentes diagnosticados con LLA	<ul style="list-style-type: none"> • Mayores de 18 años • Residentes en la Ciudad de México • Participación voluntaria en el estudio • Que cumplan con los criterios de selección de niños y adolescentes con LLA

Instrumento

La versión original del CCAENA está orientado a la población usuaria de los servicios de salud (no tutores de los usuarios), los cuales hayan sido atendido en los últimos tres meses en dos niveles de atención (atención primaria, atención de segundo nivel, atención especializada) por un mismo motivo; se divide en dos grandes apartados, el primero orientado a reconstruir la trayectoria y experiencias de continuidad asistencial del usuario, compuesto a su vez por 1) antecedentes clínico-sanitarios, 2) utilización de los servicios de salud y 3) datos de morbilidad general y sociodemográficos; la segunda parte orientada a medir la percepción de la continuidad asistencial mediante cuatro escalas likert (ver anexo No. 1).

Debido a la estructura del *Cuestionario de Continuidad Asistencial Entre Niveles de Atención* (CCAENA©) se realizó una adaptación orientada a explorar la trayectoria de un usuario con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y dirigido a padres-tutores-cuidadores. La adaptación está compuesta por: 1) datos sociodemográficos de la

población: usuarios y tutores, con un apartado basado en la escala propuesta por la Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado (AMAI) para la clasificación del nivel socioeconómico (NS); compuesto por 8 items que tienen la finalidad de ubicar el nivel socioeconómico del encuestado (ver anexo No. 2); 2) reconstrucción de la trayectoria del usuario con LLA; 3) datos de comorbilidad; 4) médico en el hogar y, 5) medición de la percepción de la continuidad de la atención en sus tres tipos mediante dos escalas likert (ver anexo No. 3).

Esta versión se aplicó a dos personas (a manera de piloto) a fin de probar la versión adaptada, gracias al cual se modificaron preguntas incomprensibles y difíciles de llenar, se apreció una buena aceptación a responder a preguntas cerradas.

Recolección de la información

Se aplicó la versión adaptada (para este proyecto) del cuestionario, se codificó y analizó la información de la siguiente manera: 1) se realizó una base de datos en Excel® y la información fue tabulada y analizada en programa estadísticos StataSE V13. Se realizó estadística descriptiva (medidas de tendencia central y dispersión) y se realizaron gráficos de barras y pasteles para presentarla.

Análisis de la información

El análisis de los datos sociodemográficos de los niños-adolescentes y de los tutores y la trayectoria de los usuarios diagnosticados con LLA se realizó mediante medidas de tendencia central y de dispersión, se realizaron gráficos de barras y pasteles.

El análisis del apartado correspondiente a la medición de la percepción de la continuidad de la atención se realizó mediante la estimación de índices de continuidad, se siguieron los siguientes pasos: a) los ítems se puntúan de 0 a 3, nunca/totalmente en desacuerdo igual a 0, pocas veces/en desacuerdo igual a 1, muchas veces/de acuerdo igual a 2 y

siempre/totalmente de acuerdo igual a 3 (en los ítems negativos los valores se invierten); b) se suman los valores de los ítems de cada una de las escalas y se dividen por su máxima puntuación posible. La máxima puntuación posible para cada una de las escalas, 12 puntos para continuidad de información, 18 puntos para continuidad de la gestión, 21 puntos para continuidad de relación: 24 y; c) se obtienen valores que van del 0 al 1. Se tienen que reagrupar de la siguiente manera, según las siguientes categorías (tomada del manual de uso del cuestionario CCAENA, ver anexo No. 1):

Rango de valores	Categorías	Descripción de categorías
$0.0 \geq x < 0.25$	(D)	Muy bajos niveles de continuidad de la atención
$0.25 \geq x < 0.5$	(C)	Bajos niveles de continuidad de la atención
$0.5 \geq x < 0.75$	(B)	Altos niveles de continuidad de la atención
$0.75 \geq x - 1$	(A)	Muy altos niveles de continuidad de la atención

Consideraciones éticas.

La presente investigación cumplió con los lineamientos establecidos la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud; en el Título Segundo, Capítulo I de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, la cual incluye aspectos propios de la participación de sujetos humanos con base a los artículos del 13 al 18 y del 20 al 22.

Se utilizaron cartas de consentimiento informado; en donde se describió el propósito por el cual se está realizando dicho diagnóstico y a su vez, se solicita el apoyo para actividades que se realizarán dentro de las unidades médicas de atención primaria (UMAP) de la ciudad de México, especificando la duración y forma de proceder (ver anexo no.4).

Resultados

Los resultados del presente proyecto terminal (PT) se obtuvieron mediante la aplicación de una adaptación propia del cuestionario CCAENA© que tuvo como finalidad, pilotear dicha adaptación; el cuestionario se aplicó dentro del hospital pediátrico Moctezuma, las encuestadas fueron captadas mientras esperaban que sus hijos entraran a consulta, o estaban hospitalizados.

Prueba piloto de la adaptación del cuestionario para medir la continuidad asistencial entre niveles

En función de que el presente es un estudio piloto, es importante señalar los resultados obtenidos de la adaptación del cuestionario y la aportación a la investigación principal.

La población tuvo una buena aceptabilidad a las preguntas cerradas por el tiempo reducido de aplicación, a un promedio de 25 minutos; ninguna de las madres encuestadas abandono la encuesta y; las preguntas fueron claras pues no fue necesario explicar a qué se referían.

Las preguntas fueron leídas, al igual que se le leyó las respuestas, cuando la respuesta posibles no encajaban con su respuesta se elegía la opción otro y se escribía la respuesta literal. En el apartado correspondiente a la reconstrucción de la trayectoria de atención por LLA se encontró que debido a la complejidad de la enfermedad, a los constantes egresos por hospitalización, las comorbilidades asociadas y a la recomendación por parte de los médicos tratantes de no acudir a otra institución de salud, fue complicado reconstruir la trayectoria del usuario mediante preguntas cerradas; sin embargo, gracias a las preguntas correspondientes se pudo apreciar que las encuestadas eran las indicadas para realizarles el cuestionario, pues conocían todo sobre el proceso de atención, no hubo ninguna pregunta sin contestar en este apartado.

En el apartado orientado a la medición de la continuidad de la atención se observó que para las madres con bajo nivel educativo era complicado comprender la escala likert y fue necesario explicárselo varias veces, dentro del mismo apartado se anularon dos preguntas

por no ser aplicables a la muestra y contexto. Es importante señalar que la población obtuvo índices de continuidad de la atención muy altos, lo que lleva a cuestionar la veracidad de los datos obtenidos, así como las condiciones en que ésta fue recogida.

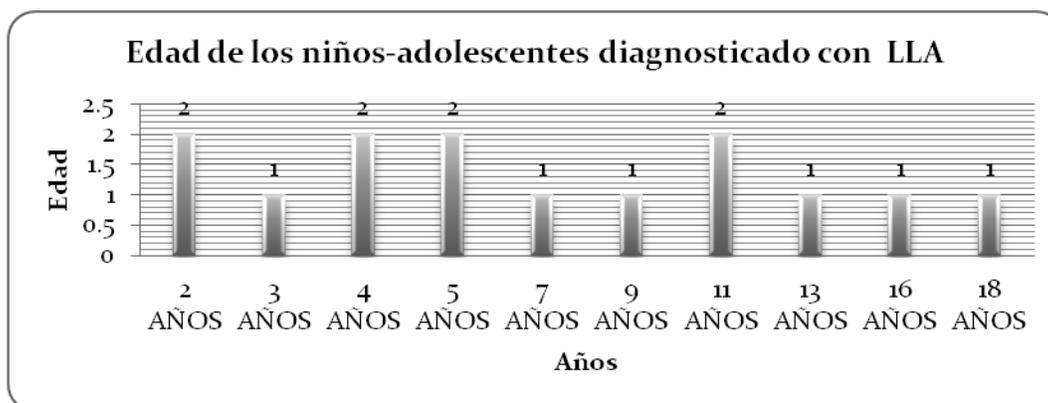
Finalmente, se anexó un apartado dedicado a la exploración del programa “médicos en el hogar”, sin embargo, ninguna de las encuestadas conocían dicho programa por lo que se recomienda reducir dicho apartado.

Caracterización de la población

Niños y adolescentes diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda.

Los niños y adolescentes con diagnóstico (Dx) de leucemia linfoblástica aguda (LLA) tienen las siguientes características, fueron 7 hombres y 7 mujeres (50% y 50%), con edades de 2 (mínimo) a 18 (máximo) años de edad, con una edad promedio de 7.8 (ver gráfico No.6).

Gráfico No. 1. Edad de los niños-adolescentes diagnosticados con LLA

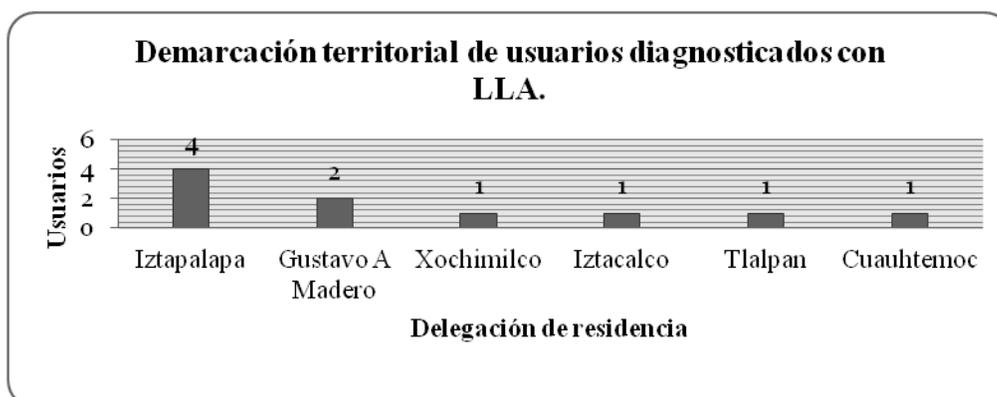


Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Diez (71.4%) niños/adolescentes residen en la Ciudad de México (CdMX) y cuatro (28.5%) en el Estado de México; de los residentes de la CdMX, cuatro (40%) pertenecen a la

demarcación territorial Iztapalapa, dos (22.2%) a Gustavo A. Madero, el resto a Xochimilco, Iztacalco, Tlalpan y Cuauhtémoc (ver grafico No. 2).

Grafico No. 2. Demarcación territorial de residencia de los usuarios diagnosticados con LLA.

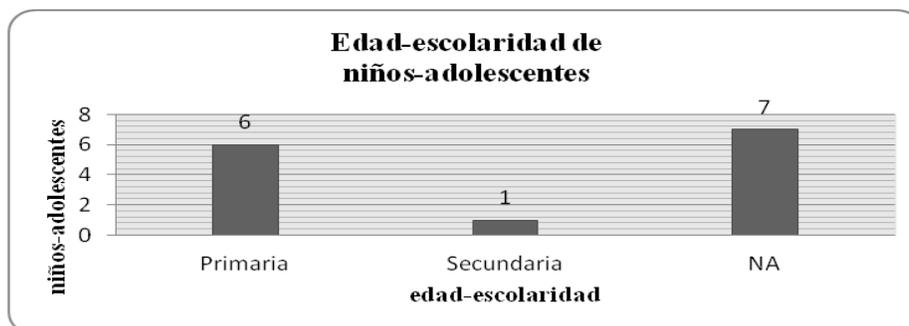


Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

El total de los niños y adolescentes contaban con Seguro Popular (SP) y, el 50%, adicionalmente, contaban con el Programa de Gratuidad[♦]. Respecto a la edad/escolaridad, seis (42.9%) afirmaron contar con primaria, uno (7.1%) con secundaria y, siete (50%), el resto de los niños, no tenían ningún tipo de escolaridad por tener edades entre 2 y 5 años (ver gráfica No.3). Al preguntarle a las madres de los niños en edad escolar si una vez diagnosticados habían continuado estudiando, cuatro (51.1%) afirmaron que sí y tres (42.8%) respondieron que no.

[♦] Programa de acceso gratuito a los servicios médicos y medicamentos a las personas residentes del Distrito Federal que carecen de seguridad social y laboral. (Secretaria de salud de la Ciudad de México [homepage on the internet]. México: secretaria de salud ciudad de México; c2016 [consultada 11 de Agosto de 2016]. Disponible en: <http://www.salud.df.gob.mx/portal/index.php/programas-y-acciones/grat>)

Grafico No. 3. Edad-escolaridad de niños-adolescentes diagnosticados con LLA



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Doce (85.7%) niños reciben apoyo de una organización de la sociedad civil, uno está en proceso de solicitar apoyo, y solo uno afirmó no contar con apoyo de ninguna organización. De los doce niños que sí reciben apoyo, nueve (75%) lo reciben de la organización “Casa de la amistad” y tres (25%) de “Luz de vida” (ver gráfico No.4).

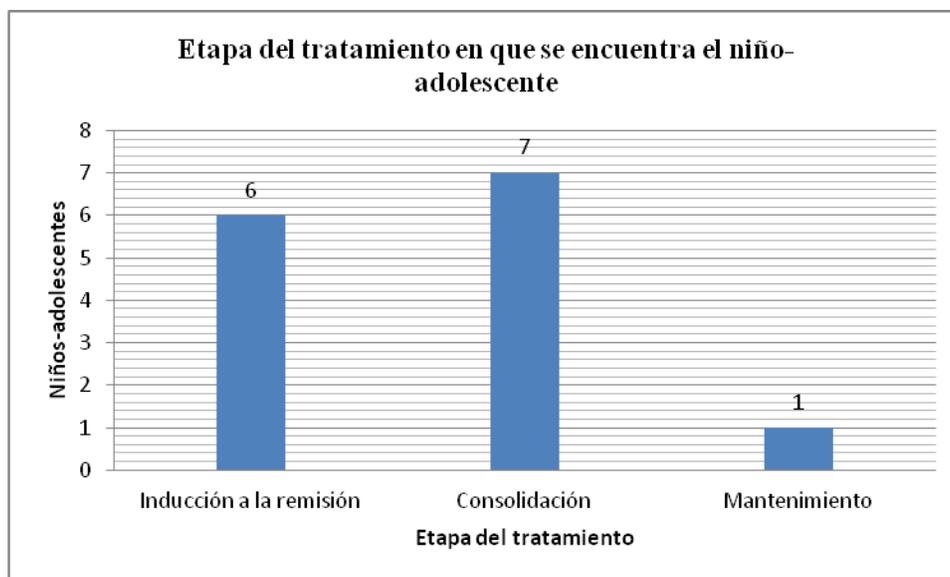
Grafico No. 4. Organización de la sociedad civil que apoya a niños-adolescentes diagnosticados con LLA



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Siete (50%) niños-adolescentes se encuentran en la etapa del tratamiento correspondiente a la consolidación, seis (42.8%) en inducción a la remisión, solo uno (7.1%) en mantenimiento (ver grafico No. 5).

Grafico No.5. Etapa del tratamiento en la que se encuentran los niños-adolescentes.

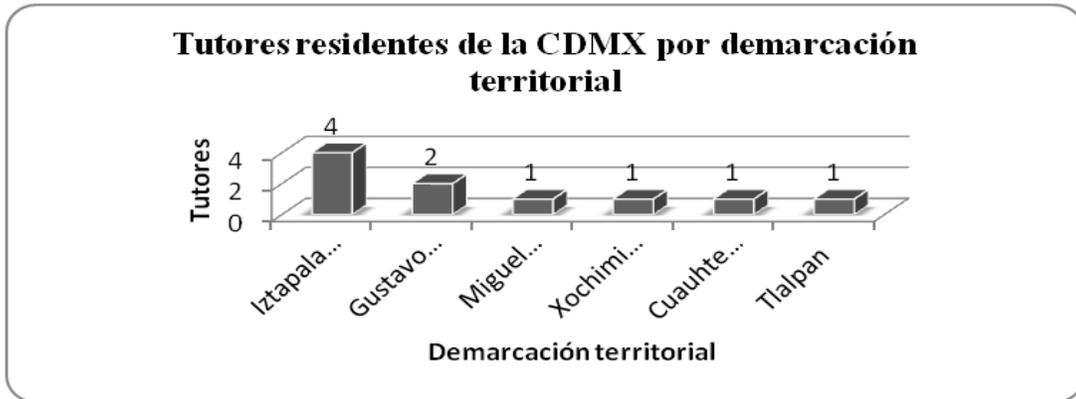


Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Padres-tutores-cuidadores

Del total de las mujeres encuestadas, el 100% (14) fueron madres de los niños-adolescentes, en edades de 18 (mínimo) a 42 (máximo) años de edad, con una media de edad de 31.5; 10 (71.4%) son residentes de la ciudad de México (CDMX) y 4 (28.5%) residen en el Estado de México; del total de las residentes de la CDMX, 4 (40%) pertenece a la demarcación territorial Iztapala, 2 (20%) a Gustavo A. Madero y 4 (40%) pertenece a las demarcaciones territoriales de Miguel Hidalgo, Xochimilco, Cuauhtemoc y Tlalpan (ver grafico No.6).

Grafico No. 6. Demarcación territorial de residencia de las madres encuestadas



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Del total de las madres encuestadas 7 (50%) cuentan con un nivel de estudios de primaria, 3 (21.4%) con secundaria, 2 (14.2%) contaban con la preparatoria, solo 1 (7.1%) tenía un nivel superior; 1 madre no sabía leer ni escribir. Respecto al estado civil, 9 madres (64.2%) viven en unión libre, 3 (21.4%) están casadas y 2 (14.2%) son solteras (ver gráfico No. 7). 12 (85.7%) se dedican al hogar, 1 (7.1%) es comerciante y, 1 (7.1%) afirma estar desempleada (ver gráfico No.8).

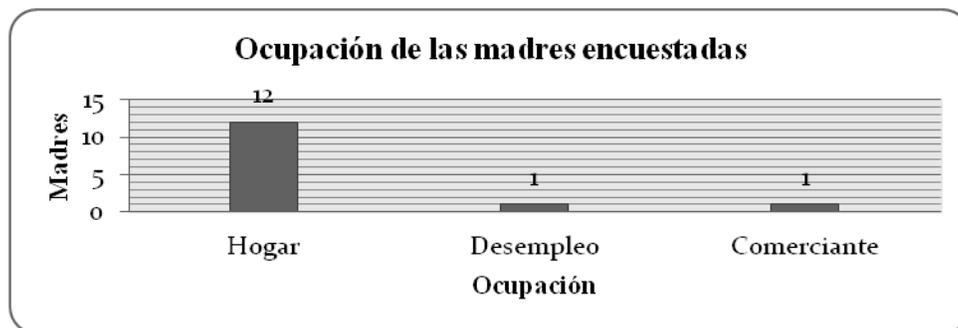
Grafico No.7. Estado civil de las madres encuestadas



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

El 35.7% (5) de las madres encuestadas que actualmente se dedican al hogar afirman haber dejado de trabajar cuando su hijo/a fue diagnosticado/a debido a la enfermedad de su hijo y así dedicarse enteramente a su proceso de atención, así mismo afirman que fue un acuerdo familiar.

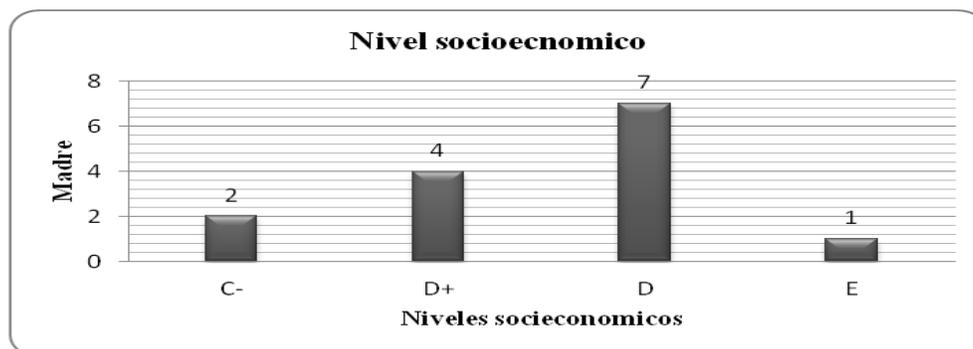
Grafico No. 8. Ocupación de las madres encuestadas



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Mediante la escala propuesta por la Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado (AMAI) para la clasificación del nivel socioeconómico (NS) se le hicieron una serie de preguntas a las encuestadas con la finalidad de ubicarlas dentro de dicha escala; los resultados obtenidos clasificaron a 7 madres (50%), en un nivel **D**, el cual se caracteriza por contar con una casa habitación (sin ahondar sobre si es propia, rentada o prestada), pero que carece de la mayoría de los servicios y bienes satisfactorios; 4 (28.5%) se ubica en un nivel socioeconómico **D+**, el cual se caracteriza por contar, además de una casa habitación, con la infraestructura sanitaria mínima cubierta; 2 (14.2%) se ubica en una NS **C-**, caracterizada por cubrir las necesidades de espacio y sanidad, así mismo cuentan con enseres y equipos que le aseguren el mínimo de practicidad y comodidad; y sólo una madre se ubica en un NS **E**, el cual se caracteriza por carecer de todos los servicios y bienes satisfactorios (ver grafico No.9).

Grafico No. 9. Nivel socioeconómico de las madres



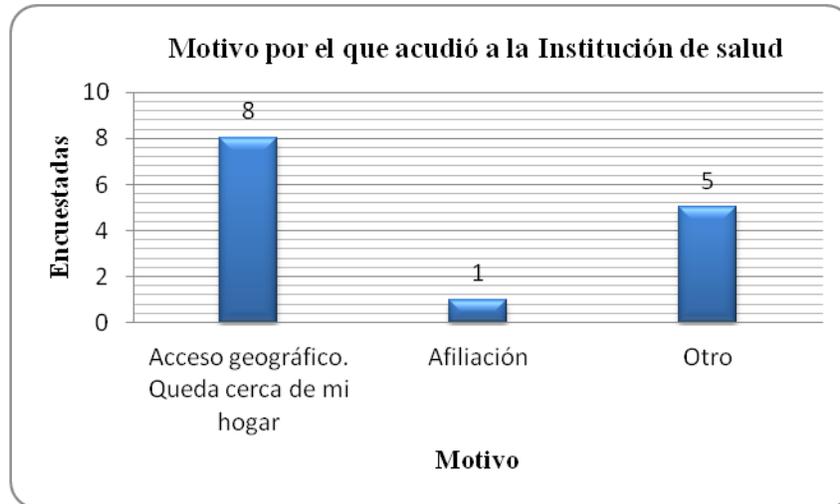
Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Continuidad de la atención

Trayectoria del usuario con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda.

Al preguntarle a las madres cuál había sido la primera institución de salud (IS) a la que habían acudido en búsqueda de atención cuando su hijo comenzó a presentar los primeros síntomas, 10 (71.4%) afirmaron haber buscado atención en un hospital perteneciente a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México (SSA), dentro de los mencionados se encuentran el hospital pediátrico de La Villa, ubicado en la demarcación territorial (DT) de Gustavo A. Madero en la ciudad de México, el hospital pediátrico de Azcapotzalco, Iztapalapa y Coyoacan, el hospital materno infantil de Talhuac y Naucalpan; 3 (21.4%) afirmaron haber solicitado atención en un centro de salud perteneciente a la SESA, dentro de los cuales se mencionan el C.S. T-I Tlapexco y el C.S. T-III Gabriel Hernandez, ambos pertenecientes a la DT Gustavo A. Madero; únicamente una persona afirma haber buscado atención en un consultorio particular, el cual se encuentra ubicado en Iztacalco. Al preguntarle el motivo por el cual acudieron a esa institución, 8 (57.1%) respondieron que se debió principalmente a que quedaba cerca de su hogar, una afirmó que acudió a esa institución por su afiliación al seguro popular y 5 (35.7%) a otros motivos como la recomendación de un amigo o familiar, por economía y horario de atención y, buscando una mejor atención (ver gráfico No. 10). Las encuestadas afirmaron que la institución de primer contacto no diagnosticó a sus hijos, señalando que fue en el hospital pediátrico Moctezuma (HPM) en donde a sus hijos se les diagnosticó con LLA; cabe señalar que 12 (85.7%) afirmaron haber acudido al HPM por una referencia institucional, el resto afirmaron que se debió a que queda cerca de su hogar y por afiliación.

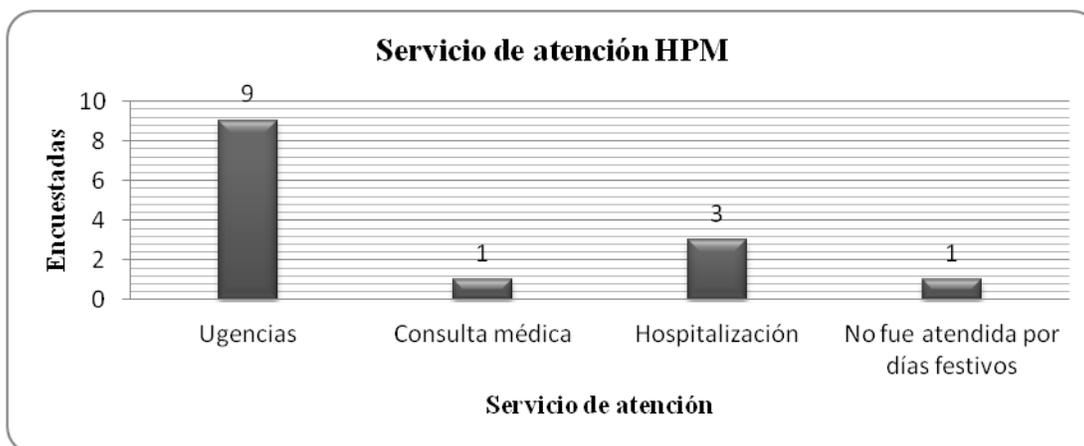
Grafico No. 10. Motivo por el cual acudió a la institución de primer contacto.



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Cuando los niños-adolescentes llegaron al HPM, nueve (64.3%) acudieron a servicio de urgencias, tres (21.4%) a hospitalización y uno (7.1%) acudió a consulta médica; una persona afirmó no haber sido atendida cuando fue referida por ser día festivo (Ver grafica No. 11). Cabe señalar que a cinco niños-adolescentes (35.7%) el personal del HPM las estaba esperando al momento de ser referidas por las distintas instituciones de salud.

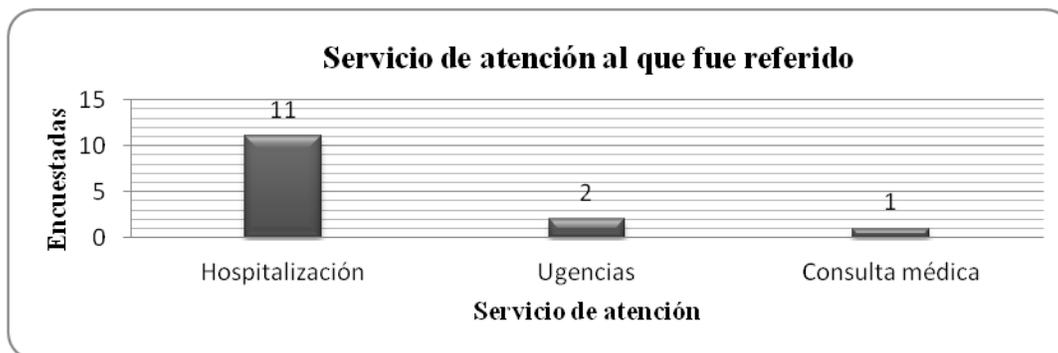
Grafico No. 11. Servicio de atención al cual acudió en el HPM.



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Una vez que los niños y adolescentes diagnosticados con LLA se encontraban en el HPM, once (78.6%) fueron enviados a hospitalización del área de Oncología; dos (14.3%) a urgencias y uno (7.1%) a terapia intensiva (ver gráfica No. 12). Del total de los niños y adolescentes transferidos a los servicios mencionados anteriormente, seis (42.9%) recibieron quimioterapia, seis (42.9%) fueron enviado a estudios de laboratorio y dos (14.3%) recibieron quimioterapia y se le realizaron estudios de laboratorio simultáneamente (ver grafico No.13).

Grafico No. 12. Servicio de atención al cual fue transferido el niño-adolescente con LLA cuando llegó al HPM



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

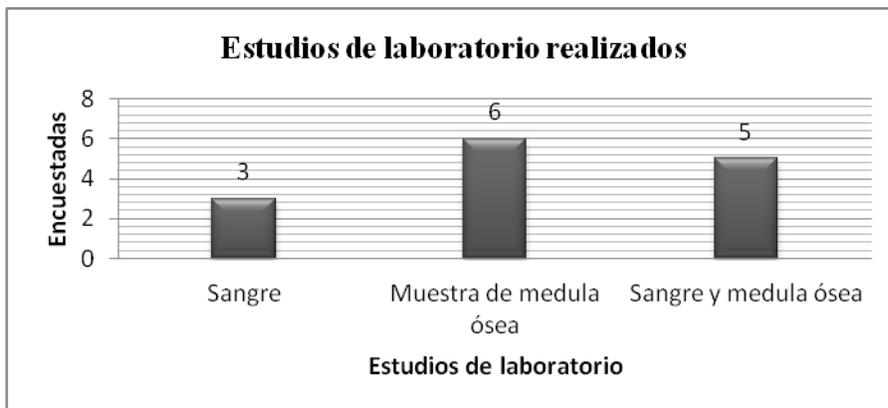
Grafico No. 13. Procedimientos realizados a los niños-adolescentes diagnosticados con LLA en el HPM



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Al preguntar qué estudios fueron realizados a los niños y adolescentes para poder diagnosticarlos, a seis (42.9%) se le tomaron muestras de medula ósea, tres (21.4%) exámenes de sangre y cinco (35.7%) exámenes de sangre y de medula ósea simultáneamente (ver gráfico No.14).

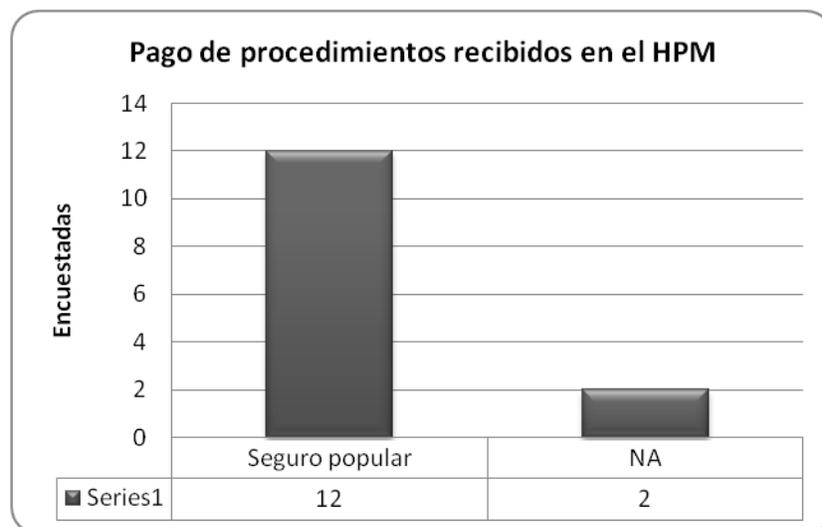
Grafico No. 14. Estudios de laboratorio realizados para obtener el diagnóstico de LLA en el HPM



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Se les preguntó a las madres si tuvieron que pagar alguno de los procedimientos realizados dentro del HPM, y diez (71.4%) dijeron que no, sólo tres (21.4%) afirmaron haber pagado los estudios de laboratorio debido a que la institución les sugirió que para agilizar el diagnóstico podían realizarlos en una institución privada. Así mismo doce (85.7%) afirmaron que el Seguro Popular pagó los procedimientos posteriores al diagnóstico de LLA (ver gráfico No. 15).

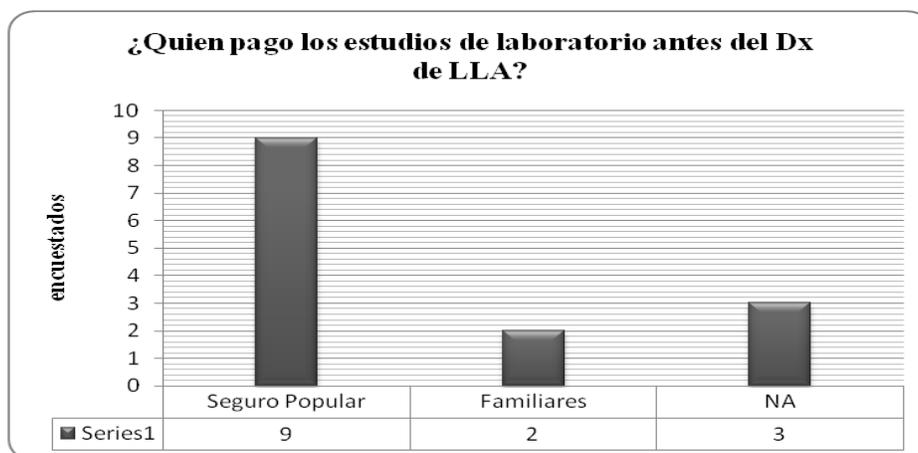
Gráfico No. 15. ¿Quién pago los procedimientos posteriores al diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda?



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Al preguntarles a las madres encuestadas quien fue quien pago los estudios de laboratorio realizados antes del diagnóstico de LLA, nueve (64.3%) señalaron que el programa del Seguro Popular (SP) asumió el costo total, solo dos (14.3%) señalaron que fueron pagados por los familiares del niño/adolescente debido a no estar afiliados al Seguro Popular y haberlos realizado en una institución particular (ver gráfico No. 16).

Grafico No. 16. ¿Quién pago los estudios realizados al niño/adolescente antes del diagnostico de leucemia linfoblástica aguda?



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

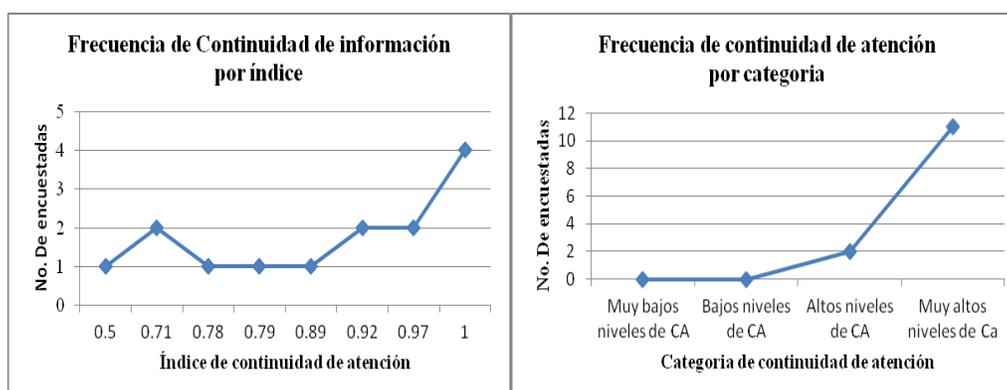
Medición de la continuidad de la atención

A través de la aplicación del cuestionario se encontró que las madres tiene valores de tendencia central de: 0.87 para media, 0.92 mediana y 1 moda; dichos valores constituyen valores globales para la población encuestada sobre su percepción de la continuidad de la atención. Debido a que los índices obtenidos tienen un rango, entre el valor mínimo (de 0.5) y el valor máximo (de 1) de 0.50 se decidió considerar como índice global de continuidad de la atención para la población encuestada la mediana, de 0.92, categorizada (de acuerdo con el manual de aplicación CCAENA) como *muy alto nivel de continuidad de atención* (ver Anexo No.5 y tabla II).

No.	C.A.	f	Fi	hi	Hi	Categoría
1	0.50	1	1	0.07	0.07	B
2	0.71	2	3	0.14	0.21	B
3	0.78	1	4	0.07	0.29	A
4	0.79	1	5	0.07	0.36	A

5	0.89	1	6	0.07	0.43	A
6	0.92	2	8	0.14	0.57	A
7	0.97	2	10	0.14	0.71	A
8	1	4	14	0.28	1	A
Total		14		1		
Continuidad de la Atención (CA) en sus tres tipos.						
Continuidad de información			Media	Moda	Mediana	Categoría
Índice de continuidad de la información			0.90	1	1	A
Índice de continuidad de gestión			0.83	1	0.94	A
Índice de continuidad de relación			0.86	1	0.95	A
Índice de continuidad de la atención			0.87	1	0.92	A
Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA						

Grafico No. 17. Distribución de frecuencias de continuidad de atención.



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

El mayor número de la muestra se concentra en el índice 1, categorizado como un *muy alto nivel* de continuidad de la atención, con una frecuencia de cuatro; sin embargo, al agrupar por categoría los índices obtenidos, la frecuencia de la categoría *muy altos niveles* de continuidad de la atención aumenta a once individuos, dos madres tienen índices categorizados como *altos niveles* de continuidad de la atención, no se encontraron individuos con bajos niveles de continuidad de la atención (ver tabla No. II y gráfico No.17 en donde se aprecia la distribución de frecuencias de la continuidad de la atención por índices en el lado izquierdo y categorías lado derecho).

Medición de la continuidad de la atención: continuidad de información

La medición de la continuidad de información se realizó mediante los ítems correspondientes a la dimensión *conocimiento acumulado*: 37) los médicos que atienden a mi hijo tienen información sobre las veces que ha venido a tratamiento, los medicamentos que ha tomado; es decir, conocen la historia de su enfermedad; 38) entre los diferentes médicos que atienden a mi hijo/tutorando conocen las indicaciones que le han dado otros médicos que llevan sus atención, antes de que yo se las explique; y a la dimensión *transferencia de la información*: 39) siempre que mi hijo/tutorando es visto por un médico, éste comenta conmigo el procedimiento que le está haciendo y responde mis dudas; 40) el médico que atiende a mi hijo/tutorando conocía los resultados de los estudios de laboratorio antes de que yo se los entregara (este ítem fue anulado porque dentro del hospital los resultados de estudios de laboratorio se entregan directamente al médico solicitante) y; 41) los médicos que atienden a mi hijo/tutorando se interesan por su salud, por cómo responde al tratamiento y por cómo se siente con dicho tratamiento (ver tabla III).

Tabla III Continuidad de la Atención (CA) en su tipo: continuidad de información (CI)														
Ítems	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14
Dimensión: conocimiento acumulado														
37	3	3	1	3	3	3	3	0	3	3	3	3	3	3
39	3	1	1	3	3	3	3	0	3	3	3	3	3	3
Total	6	4	2	6	6	6	6	0	6	6	6	6	6	6
Sub índice	1	.66	.33	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Categoría	A	B	C	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	A
Dimensión: transferencia de la información														
38	3	3	3	3	3	3	3	1	3	3	3	3	3	3
40	N/A													
41	3	3	3	3	3	3	3	1	3	3	3	3	3	3
Total	6	6	6	6	6	6	6	2	6	6	6	6	6	6

Sub índice	1	1	1	1	1	1	1	.33	1	1	1	1	1	1
Categoría	A	A	A	A	A	A	A	C	A	A	A	A	A	A
Continuidad de información (CI)														
Índice CI	1	.83	.66	1	1	1	1	.16	1	1	1	1	1	1
Categoría	A	A	B	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	A
Media														0.90
Mediana														1
Moda														1
Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA														

Respecto a los índices obtenidos de la medición de la continuidad de información se obtuvo una mediana igual a 1, valor categorizado como *muy alto nivel* de continuidad de información, con un valor mínimo de 0.16 y un máximo de 1 (ver tabla III). La continuidad de información fue la dimensión que obtuvo los índices más bajos de todo el cuestionario, sin embargo fueron resultados con una frecuencia de una madre; once madres reportaron un índice igual a 1 y una madre reportó un índice de 0.83, concentrándose así el 85.7% de las encuestadas en la categoría de *muy alto nivel* de continuidad de información. Dos madres reportaron *bajos niveles* de continuidad de la información (ver tabla IV y gráfico No.18 en donde se aprecia la distribución de frecuencias de la continuidad de la atención por índices en el lado izquierdo y categorías lado derecho).

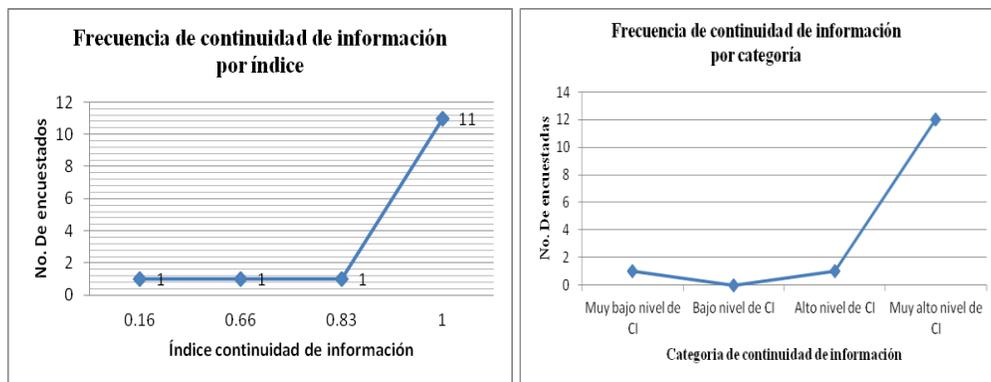
Se desglosaron los índices obtenidos por cada dimensión de la continuidad de información:

- a) Dimensión *conocimiento acumulado*: se obtuvo 0.85 de media, 1 de mediana y 1 para moda; con un valor mínimo de 0 y un máximo de 1; el rango entre los índices obtenidos del valor mínimo (de 0) y el valor máximo (de 1) es de 1.
- b) Dimensión *transferencia de información*: se obtuvo una media de 0.95, 1 mediana y 1 moda, con un valor mínimo de 0.33 y un máximo de 1; el rango entre los índices obtenidos del valor mínimo (de 0.33) y el valor máximo (de 1) es de 0.67.

Tabla IV. Frecuencia de índices de continuidad de información (CI)						
No.	Índice C.I.	f	Fi	hi	Hi	Categoría
1	0.16	1	1	0.07	0.07	D
2	0.66	1	2	0.07	0.14	B
3	0.83	1	3	0.07	0.21	A
4	1	11	14	0.78571429	1	A
TOTAL		14		1		

Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Gráfico No. 18. Distribución de frecuencia de continuidad de información



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Medición de la continuidad de la atención: continuidad de gestión

La medición de la continuidad de gestión se realizó mediante los ítems correspondientes a la dimensión *consistencia del cuidado*: 42) entre los diferentes médicos que atienden a mi hijo/tutorando están de acuerdo con las indicaciones que le dan; 43) los distintos médicos que atienden a mi hijo/tutorando se comunican entre sí; 44) considero que la atención que recibe mi hijo/tutorando por parte de los diferentes médicos está coordinada; 45) cuando debido al proceso de atención que recibe mi hijo/tutorando debe ir a consulta con el *médico* radiólogo/pediatra el médico oncólogo programa la cita y se me dan indicaciones de a dónde y con quién asistir; y a la dimensión *flexibilidad*: está compuesto por los ítems: 46) cuando pido una cita para mi hijo/tutorando con el *médico oncólogo* tengo que esperar mucho tiempo (negativa); 47) de ser necesario para mi hijo/tutorando, los médicos adaptarían o modificarían el tratamiento que éste recibe y; 48) Por algún imprevisto o contratiempo puedo solicitar la modificación en tiempo y forma del procedimiento que recibe mi hijo/tutorando (ver tabla VI).

Tabla V Continuidad de la Atención (CA) en su tipo: continuidad de gestión (CG)														
Ítems	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14
Dimensión: coherencia del cuidado														
42	2	0	1	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
43	3	0	3	3	3	3	1	2	3	3	3	3	3	3
44	3	0	2	1	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
45	0	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Total	8	3	9	10	12	12	10	11	12	12	12	12	12	12
Sub índice	.66	.25	.75	.83	1	1	.83	.91	1	1	1	1	1	1
Categoría	B	D	C	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Dimensión: flexibilidad														
46 (-)	0	3	0	0	0	3	3	3	3	3	3	3	3	3

47	0	3	3	3	3	0	3	3	3	3	3	3	3	3	
48	N/A														
Total	0	6	3	3	3	3	6	6	6	6	6	6	6	6	
Sub índice	0	1	.5	.5	.5	.5	1	1	1	1	1	1	1	1	
Categoría	D	A	B	B	B	B	A	A	A	A	A	A	A	A	
Continuidad de gestión (CG)															
Índice CG	.33	.62	.62	.66	.75	.75	.91	.95	1	1	1	1	1	1	
Categoría	C	B	B	B	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	
														Media	0.82
														Moda	1
														Mediana	0.92
Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA															

Respecto a los índices obtenidos de la medición de la continuidad de gestión se obtuvo una mediana igual a 0.92, valor categorizado como *muy alto nivel* de continuidad de gestión, con un valor mínimo de 0.33 y un máximo de 1 (ver tabla VI); diez madres reportaron índices categorizados como *muy altos niveles* de continuidad de gestión, tres se ubican en una categoría de *altos niveles* de CG, solo una madre tuvo un valor categorizable como *bajo nivel* de CG (ver tabla VII y gráfico No.19 en donde se aprecia la distribución de frecuencias de la continuidad de la atención por índices en el lado izquierdo y categorías lado derecho).

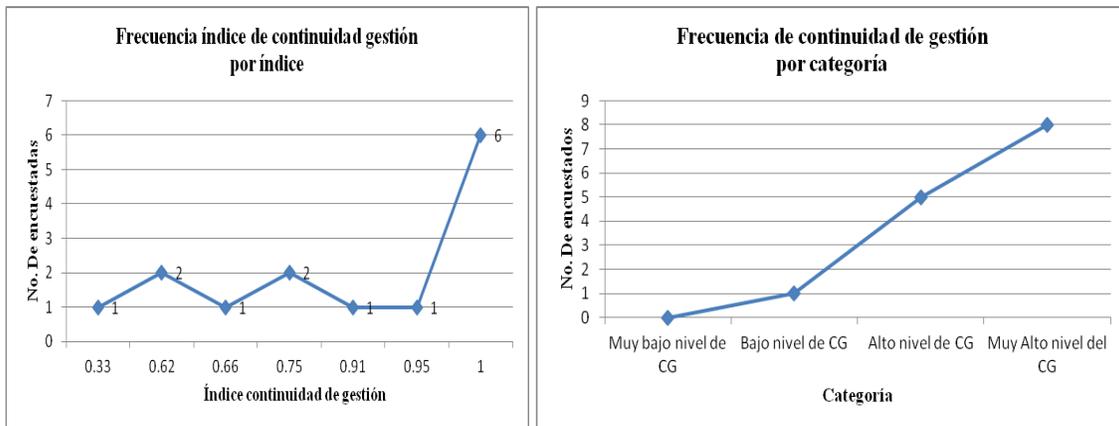
Se desglosaron los índices obtenidos por cada dimensión de la continuidad de gestión:

- a) Dimensión *coherencia de cuidado*: se obtuvo 0.87 de media, 1 de mediana y 1 para moda; con un valor mínimo de 0.25 y un máximo de 1; el rango entre los índices obtenidos del valor mínimo (de 0) y el valor máximo (de 1) es de 1.
- b) Dimensión *transferencia de información*: se obtuvo una media de 0.78, 1 mediana y 1 moda, con un valor mínimo de 0 y un máximo de 1; el rango entre los índices obtenidos del valor mínimo (de 0.33) y el valor máximo (de 1) es de 0.67.

Tabla. VI Frecuencia de índices de continuidad de gestión (CG)						
No.	C.G.	f	Fi	Hi	Hi	Categoría
1	0.33	1	1	0.07	0.07	C
2	0.62	2	3	0.14	0.21	B
3	0.66	1	4	0.07	0.29	B
4	0.75	2	6	0.14	0.43	B
5	0.91	1	7	0.07	0.5	A
6	0.95	1	8	0.07	0.57	A
7	1	6	14	0.43	1	A
TOTAL		14		1		

Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Grafico No. 19. Distribución de frecuencia de continuidad de gestión



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Medición de la continuidad de la atención: continuidad de relación

Los continuidad de la atención en su tipo continuidad de relación se midió en su dimensión *relación durante el proceso asistencial entre paciente proveedor* con los ítems: 49) confío en la capacidad profesional de los médicos que llevan el proceso de atención de mi hijo/tutorando, 50) los médicos que atienden a mi hijo/tutorando se interesa por él, 51) me siento cómodo/a preguntándole a los médicos mis dudas o los problemas de salud de mi hijo/tutorando, 52) los médicos entienden lo que les digo sobre la salud de mi hijo/tutorando y, 53) recomendaría a los médicos que atienden a mi hijo/tutorando en el HPM a mis amigos o familiares; la dimensión *consistencia de personal* se compone con los ítems: 54) cuando llevo a cita a mi hijo/tutorando con alguno de los médicos que llevan su proceso de atención siempre es el mismo médico y 55) aunque no sea el mismo médico oncólogo el que atiende a mi hijo/tutorando considero que lo conocen bien, conocen su enfermedad, sus síntomas y la forma en cómo responde al tratamiento.

Tabla VII Continuidad de la Atención (CA) en su tipo: continuidad de relación (CR)														
Items	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14
Dimensión: relación durante el proceso asistencial entre paciente-proveedor														
49	3	3	3	3	3	3	2	2	3	3	3	3	3	3
50	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3
51	3	3	3	3	3	3	3	0	3	3	3	3	3	3
52	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
53	3	3	3	3	3	3	3	0	3	3	3	3	3	3
Total	15	15	15	15	15	15	14	7	15	15	15	15	15	15
Sub índice	1	1	1	1	1	1	.93	.46	1	1	1	1	1	1
Categoría	A	A	A	A	A	A	A	C	A	A	A	A	A	A
Dimensión: consistencia de personal														
54	3	1	3	3	3	3	0	2	3	3	2	2	2	3
55	3	1	1	3	3	3	0	0	3	3	3	3	3	3

Total	6	2	4	6	6	6	0	2	6	6	5	5	5	6
Sub índice	1	.33	.66	1	1	1	0	.33	1	1	.83	.83	.83	1
Categoría	A	C	B	A	A	A	D	C	A	A	A	A	A	A
Continuidad de relación (CR)														
Índice CR	1	.67	.83	1	1	1	.46	.39	1	1	.91	.91	.91	1
Categoría	A	B	A	A	A	A	C	C	A	A	A	A	A	A
														Media 0.86
														Mediana 0.95
														Moda 1
Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA														

Al medir la continuidad de relación se obtuvieron índices para mediana de 0.95, valor categorizado como “*muy alto nivel de continuidad de relación*”, con un valor mínimo de 0.39 y un máximo de 1 (ver tabla VIII); once madres reportaron índices categorizados como *muy altos niveles* (de 1 a 0.83), una se ubica en una categoría de *altos niveles* y dos madres obtuvieron valores categorizable como *bajos niveles* (en el gráfico No.20 se aprecia la distribución de frecuencias de la continuidad de la atención por índices en el lado izquierdo y categorías lado derecho).

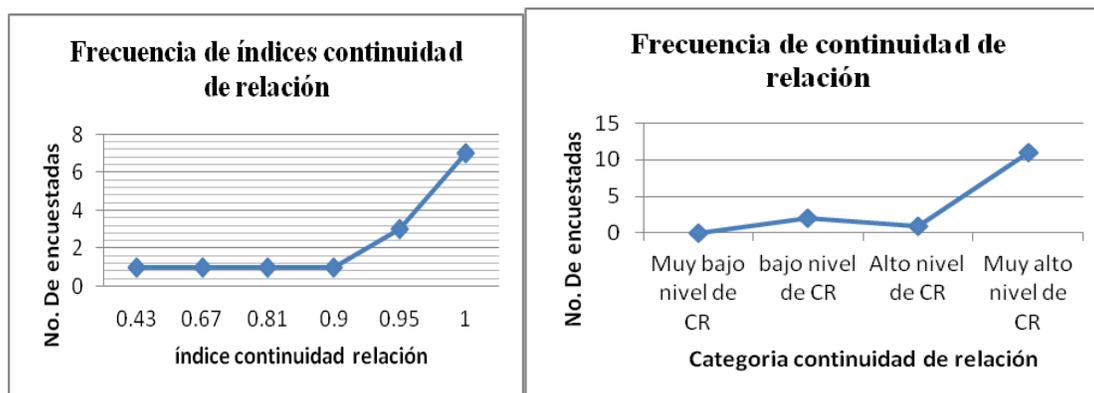
Se desglosaron los índices obtenidos por cada dimensión de la continuidad de gestión:

- a) Dimensión *relación durante el proceso asistencial entre paciente-proveedor*: se obtuvo 0.96 de media, 1 de mediana y 1 para moda; con un valor mínimo de 0.46 y un máximo de 1; el rango entre los índices obtenidos del valor mínimo (de 0.46) y el valor máximo (de 1) es de 0.54.
- b) Dimensión *consistencia de personal*: se obtuvo una media de 0.78, 0.92 mediana y 1 moda, con un valor mínimo de 0.33 y un máximo de 1; el rango entre los índices obtenidos del valor mínimo (de 0.33) y el valor máximo (de 1) es de 0.67.

En ambas dimensiones se obtuvo mediana con valores categorizable como muy alto nivel de continuidad de relación.

Tabla. VIII Frecuencia de índices de continuidad de relación (CR)						
No.	C.G.	f	Fi	hi	Hi	Categoría
1	0.40	1	1	0.07	0.07	C
2	0.47	1	2	0.07	0.14	C
3	0.67	1	3	0.07	0.21	B
4	0.83	1	4	0.07	0.28	A
5	0.92	3	7	0.21	0.5	A
6	1	7	14	0.50	1	A
TOTAL		14		1		
Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA						

Gráfico No. 20. Índices de continuidad de relación



Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA

Discusión

En el año 2004, con la implementación del Seguro Popular, mediante el fondo de Protección Contra Gasto Catastróficos, la leucemia linfoblástica aguda paso a ser una enfermedad con cobertura universal y desde antes de los años ochenta era considerada una enfermedad curable; sin embargo, las tasas de abandono, de hasta el 50%, están asociadas a factores educativos y económicos de los padres, el acceso geográfico a los hospitales que la atienden y diagnostican, y a la accesibilidad al tratamiento, cosa que no sucede en México gracias a que es cubierta por el SP. En comparación con otras leucemias, el abandono al tratamiento de la LLA puede estar relacionado con su larga duración, en promedio de 2.7 años^{29,31}.

En virtud de que para este estudio se adaptaron los ítems del cuestionario con el objetivo de que no abordar, la relación entre proveedores, ni la consistencia del cuidado de diferentes instituciones de salud; y en consistencia con lo reportado por las madres, quienes afirman que a los niños-adolescentes desde su diagnóstico hasta la etapa del tratamiento se les recomienda no acudir a otra institución de salud distinta y reconocen un problema en relación con la continuidad de gestión al proporcionar un índice menor en comparación con los otros tipos que componen la continuidad de la atención; se puede afirmar que en México el sistema de salud aún se rige por un modelo de atención centrado en el médico, de atención especializada y hospitalaria; lo que promueve la exigencia en la población de diagnósticos respaldados por altas tecnologías, así como el abuso farmacológico y tecnológico. Ante este panorama el sistema es ineficiente, insustentable e incapaz de proveer *atención continua, integral e integrada* a la población, característica fundamental para la atención de pacientes crónicos³².

Al respecto de la continuidad de la atención en su tipo de gestión las madres encuestadas reconocen que existe un problema, al ser el tipo con una media menor en comparación con la C. relación y la C. información; muestra clara de esto es la ausencia de referencias por

sospecha de cáncer en menores de edad en las UMAP consultadas; así como la reconstrucción de la trayectoria de los niños-adolescentes, en donde las madres dejan ver la ausencia de una continuidad entre niveles, recibiendo diagnóstico y atención para LLA exclusivamente el Hospital Pediátrico Moctezuma; en donde es importante señalar, existe continuidad de gestión intra-hospitalaria, al haber coordinación y comunicación efectiva¹¹.

Conclusión

Aunque el número de la muestra del presente estudio no permite generalizar, sí es posible suponer que la atención de la leucemia linfoblástica aguda en la Ciudad de México es (hasta ahora) tarea exclusiva de los servicios de salud especializados pues a pesar de que la población busca atención (para el diagnóstico, confirmación de diagnóstico y tratamiento) en unidades médicas de atención primaria, su capacidad resolutoria hace imposible su atención y diagnóstico.

El presente estudio buscó captar a la muestra en unidades médicas de atención primaria, sin embargo, al revisar las libretas de referencias de las UMAP no se detectaron niños o adolescentes con sospecha de cáncer asociado a la leucemia linfoblástica aguda; lo cual se comprobó mediante la aplicación del cuestionario (adaptado para este estudio), ya que a pesar de que las madres buscaron atender a sus hijos en instituciones de salud ubicadas cerca de su hogar y pertenecientes a la secretaria de salud (SSA) (por su afiliación al seguro popular); sólo 3 de ellas buscaron atención en un centro de salud (CS) o UMAP (específicamente el C.S. T-I Tlapexco y el C.S. T-III Gabriel Hernández, ambos pertenecientes a la DT Gustavo A. Madero).

Un resultado importante es el relacionado con la recomendación por parte del personal del HPM, quienes recomiendan a las madres no buscar atención en otras instituciones de salud, sin importar el motivo de consulta, si es privada o pertenece a la SSA; lo cual se traduce en una ausencia de contrarreferencia con los diferentes niveles (primero, segundo y tercero); resultado que coincide con la mediana reportada (de 0.94) para la continuidad de atención

en su tipo de gestión, la cual a pesar tener un valor categorizado como *muy alto nivel*, corresponde al menor de los índices de los tipos de la continuidad de la atención.

Respecto a la continuidad de la atención (CA) dentro del HPM, las madres encuestadas tienen la percepción de que existe un *muy alto nivel de continuidad de la atención* ³, con una mediana de 0.92; desglosado por tipos: continuidad de información igual a 1, continuidad de gestión igual a 0.94 y, continuidad de relación igual a 0.95. Sin embargo, se cuestiona la validez de los índices obtenidos y su escala asociada, ya que la versión original del cuestionario CCAENA tiene dos características importantes: 1) mide la CA entre los niveles de atención, 2) está dirigido a personas mayores de 18 años, usuarios de los servicios de salud (SS) atendidos en los últimos tres meses por un mismo padecimiento; para este estudio se modificaron las siguientes características: 1) no mide la CA entre niveles, en función de que en las UMAP no se encontraron pacientes diagnosticados con LLA, es decir que los niños-adolescentes enfermos de LLA una vez que llegan al HPM no son referidos a ninguna otra institución (incluso se les recomienda no acudir a otra institución de salud distinta, sin importar el motivo de consulta); 2) dirigido a tutores y cuidadores y; 3) centrado en una enfermedad específica de carácter crónico: leucemia linfoblástica aguda.

Debido a que el cuestionario fue aplicado dentro de las instalaciones del HPM, es importante considerar la posibilidad de que las respuestas hayan estado sesgadas. Así mismo, de acuerdo con la aplicación del cuestionario se detectó que la escala likert fue confusa para algunas madres, teniendo que explicar varias veces la forma en qué esta debía ser entendida; dos preguntas no aplicaron para ninguna de las encuestadas: en el primer caso la pregunta pertenecía a la continuidad de la información, se preguntó si el médico que atendía a su hijo conocía los resultados de los estudios de laboratorio antes de que la madre se los entregara; esta pregunta no aplico debido a que los estudios de laboratorio son entregados directamente al médico que los solicita; para el segundo caso, se preguntó si por algún imprevisto o contratiempo las madres podrían solicitar la modificación en tiempo y forma del procedimiento, a esta pregunta las madres afirmaron nunca haberse visto en la necesidad de hacerlo y que incluso, nunca lo harían. Lo anterior se traduce en una insuficiencia de conocimiento sobre el proceso de atención de los niños-adolescentes

diagnosticados con LLA dentro del hospital, pues si bien es cierto que dicho proceso está basado en los protocolos técnicos validados por el consejo de salubridad general, las políticas y procesos internos determinan en gran medida la operación de una institución de salud.

Limitaciones del estudio

El presente estudio presenta las siguientes limitaciones:

- 1) Dentro de los criterios de inclusión y exclusión no se consideró a la población flotante de la Ciudad de México, población que representa un porcentaje importante de la población al hablar de un hospital de alta especialidad ubicado en la capital del país.
- 2) Captar a la muestra dentro de las UMAP resultó en un obstáculo por tratarse de una enfermedad no diagnosticada en un primer nivel de atención; así mismo, la exclusión de tutores de niños-adolescentes que: 1) fallecieron y, 2) abandonaron el tratamiento representó un sesgo de selección.
- 3) La selección de la muestra al ser por conveniencia y el tamaño de la misma, reducida en comparación con la esperada (entre otras características de diseño) no permitió realizar afirmaciones generales sobre la población.

Recomendaciones

El presente estudio exploratorio además de que permitió probar la **adaptación** (para este estudio) del cuestionario para medir la continuidad asistencial entre niveles de atención (CCAENA), en 1) un contexto mexicano, 2) para una enfermedad específica de carácter crónico y 3) orientado a cuidadores de menores de edad; proporcionó un primer contacto con los cuidadores, por lo que se recomienda un estudio dirigido a estudiar su papel, a fin de conocer su función ante los obstáculos y factores benefactores asociados a la trayectoria del usuario durante su proceso de atención. Así mismo se recomienda continuar el estudio de la continuidad de la atención en usuarios con enfermedades crónicas.

Referencias bibliográficas:

1. Fernández, Antonio; Ollero M. Percepción de la continuidad asistencial. Conocer para actuar. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2010;84: 349-51. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/170/17014738001.pdf>
2. Letelier MJ, Aller MB, Henao D, Sánchez-Pérez I, Vargas Lorenzo I, Coderch de Lassaletta J, et al. Diseño y validación de un cuestionario para medir la continuidad asistencial entre niveles desde la perspectiva del usuario: CCAENA. *Gac Sanit.* 2010;24(4):339–46.
3. Marta-Beatriz, Aller, María-Luisa, Vázquez, Ingrid, Vargas, Jordi, Coderch, Inma, Sánchez, Manuel, Ferran, Josep, Ramon LC. Manual de uso del cuestionario CCAENA [Internet]. Barcelona; 2013. Disponible en: <http://www.consorci.org/publicacions/catalog-de-publicacions/instruments>
4. Garcia-subirats I, Beatriz M, Vargas I, Vázquez L. Adaptación y validación de la escala CCAENA © para evaluar la continuidad asistencial entre niveles de atención en Colombia y Brasil. *Gac Sanit.* 2015;29(2):88–96.
5. Sistema de salud de México. Dirección general de información en salud [Internet]. 2015 [cited 2015 Sep 23]. Disponible en: http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/BD_Cubos.html
6. Aller-Hernández, Marta Beatriz, Vargas-Lorenzo I, Sanchez-Pérez, Inma, Henao-Martínez, Jordi, Coderch De Lassaletta, Ramon, Josep, Llopart-López, Ferran-Mercadé M, Colomé-Figuera L, Vázquez-Navarrete ML. La continuidad asistencial entre niveles percibida por usuarios del sistema de salud de Cataluña. Continuity of Care between Levels Perceived by Users of the Health System in Catalonia , Spain. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2010;84(Continuidad de la atención):371–87. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v84n4/original1.pdf>
7. A. Suess¹, J. C. March¹, M. A. Prieto¹, M. J. Escudero¹, E. Cabeza² a. P. El proceso asistencial del cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncol* [Internet]. 2006;29(9):357–67. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/onco/v29n9/02.pdf>
8. Ortega MA, Ortega LO, Barrientos VR. Artículo de revisión Leucemia linfoblástica aguda. *Med Int Mex.* 2007;23:26–33.
9. INSP. ENSANUT. México; 2012.
10. Terraza R, Ingrid N, Lorenzo V, Luisa M, Navarrete V. La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas. *Gac Sanit.* 2006;20(6):485–95.

11. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ Br Med J.* 2003;327(7425):1219–21.
12. Servicio Madrileño de Salud. Documento marco para el desarrollo de la continuidad asistencial en la comunidad de madrid. The effects of brief mindfulness intervention on acute pain experience: An examination of individual difference 2015.
13. Jódar-Solà G, Cadena-Andreu A, Parellada-Esquius N, Martínez-Roldán J. Continuidad asistencial: rol de la enfermera de enlace. *Aten Primaria [Internet]. Elsevier;* 2005;36(10):558–62. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(05\)70566-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(05)70566-7)
14. Reid, Robert, Haggerty, Jeannie, McKendry R. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare. 2002.
15. Sistema de Salud de México. Lineamientos para la referencia y contrareferencia de pacientes pediátricos de población abierta de la ciudad de México y area conubada del estado de México. :1–40.
16. Gonzalez-Rodríguez XE. Evaluación de la continuidad de atención de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en Nuevo León [tesis]. México: Escuela de Salud Pública de México; 2015.
17. OMS. Dieta, nutrición y prevención de enfermedades crónicas. Ginebra; 2003.
18. Lozano R, Gómez-Dantés H, Garrido-Latorre F, Jiménez-Corona A, Campuzano-Rincón J, Franco-Marina F, y colaboradores. La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Publica Mex.* 2013;55(6):580–94.
19. Bautista-arredondo S, Serván-mori E, Silverman-retana O. Exploración del rol de la oferta de servicios para explicar la variación de la mortalidad por sida en México. 2015;57:153–62.
20. González-Robledo, María, Lozano, Rafael, Nigenda, Gustavo, Reyes, Hortensia, Dorantes, Elisa, González, Luz María, Osuna-Sánchez F. Estudio piloto de un modelo de atención continua para la atención de niños con leucemia linfoblástica aguda en el Distrito Federal. 2015.
21. Society L& lymphoma. Información para pacientes y cuidadores [Internet]. 2014. Available from: www.LLS.org
22. Rafael J, Méndez L, Ceballos EC, Genaro O, Navarro L, Alfaro CC, et al. Leucemia Linfoblástica Aguda. *Cancerología.* 2011;6:111–5.
23. Walter J. La guía sobre la ALL.
24. Society L& lymphoma. Leucemia linfoblástica aguda. 2014.

25. Leucemia T De. Guía de Práctica Clínica Evidencias y Recomendaciones.
26. Consejo de salubridad General. Protocolo técnico. Diagnóstico y tratamiento de cáncer en niños. Leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo. 2011. p. 1–44.
27. Aller, Marta Beatriz, Sánchez-Pérez, I., Ferran M, Llopart JR, Colomé L, Vargas, Ingrid, Vázquez M. Manual de codificación del cuestionario CCAENA ©. Barcelona; 2013.
28. Colimon K-M. Fundamentos de epidemiología. Santos D de, editor. Madrid; 1990. 339 p.
29. Secretaría de Salud de México. Seguro Popular. Protocolo de la atención para leucemia linfoblástica. Guía clínica y esquema de tratamiento. Igarss 2014. 2014;(1):1–5.
30. Aracena-Genao B, González-Robledo MC, González-Robledo LM., Palacio-Mejía LS, y Nigenda-López G. El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos: tendencia, evolución y operación. Salud Pública Mex 2011; 53 supl 4:S407-S415
31. Klünder- Klünder M, Miranda-Lora AL, Dorantes-Acosta E, Zapata-Tarrés M, Carranco-Hernández T, Escamilla-Núñez A y colaboradores. Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Bol Med Hosp Infant Mex 2012;69(3):226-232.
32. Organización Panamericana de la Salud. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Modelo de Atención Integral en Salud. Guatemala 2011.

Anexo No. 1: Cuestionario CCAENA©

Disponible en: Aller MB, Coderch J, Sánchez-Pérez I, Ferran M, Llopart JR, Colomé L, Vargas I, Vázquez ML. Manual de uso del cuestionario CCAENA©. Barcelona. Consorci de Salut i Social de Catalunya; 2013. Disponible en:
<http://www.consorci.org/publicacions/cataleg-de-publicacions/instruments>.

Anexo No. 2: Cuestionario AMAI para N.S.E Regla 8x7

Disponible en: Asociación Mexicana de Inteligencia de Mercado y Opinión (AMAI).
México; 2016 Disponible en: <http://nse.amai.org/nseamai2/>

Anexo No. 3: Adaptación del Cuestionario para medir la Continuidad Asistencial entre niveles de atención.

Cuestionario N°: _____		
CONTINUIDAD ASISTENCIAL ENTRE NIVELES DE ATENCIÓN		
DATOS DE LA APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO		
1. Encuestador/a: _____		
2. Fecha de aplicación	_____/_____/_____ dd / mm/ aaaa	
3. Lugar de la aplicación		
1. Domicilio.	2. UMAP _____	3. HPM
4. Al aire libre	5. Lugar de trabajo	6. Otro (especifique) _____
DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL USUARIO CON DIAGNÓSTICO (EN ADELANTE Dx) DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (EN ADELANTE LLA)		
4. Sexo:	1. Hombre	2. Mujer
5. Fecha de nacimiento	_____/_____/_____ dd / mm/ aaaa Edad: _____	
6. ¿En dónde nació? País: _____ Estado: _____ Delegación/Municipio: _____		
7. ¿En dónde vive actualmente? Estado: _____ Delegación/Municipio: _____		
8. ¿Cuenta con algún seguro de salud? 1. IMSS 2. ISSSTE 3. Gratuidad 4. Seguro popular 5. Otro _____ 98. NR 99 NS		
9. ¿Cuál es su nivel máximo de estudios?		
1. No sabe leer ni escribir	2. Primaria	3. _____ S ecundaria
4. Preparatoria	5. Otro (especifique) _____	98 NR
99 NS		
10. ¿Su hijo o tutorando continuó estudiando una vez diagnosticado con LLA? 1. Si 2. No 3. Otro _____ 98 NR 99. NS		
10b. ¿Por qué?		
11a. ¿Alguna organización de la sociedad civil ha apoyado a su hijo/tutorando durante el proceso de atención de la LLA? 1. Si ¿Cuál? _____ 2. No 3. Otro _____ 98. NR 99. NS		
11b ¿De qué forma? _____ _____		
Diagnostico que tiene su hijo		Leucemia de riesgo: _____
Fecha en qué su hijo fue diagnosticado		_____/_____/_____ dd / mm/ aaaa
12. ¿En qué etapa del proceso de atención se encuentra su hijo/tutorando?		
1. Esta siendo diagnosticado, se sospecha que tiene LLA → Pase a la pregunta 14	2. En tratamiento 1. Inducción a la remisión 2. Consolidación 3. Mantenimiento 98. NR	3. Vigilancia, Terminó con el tratamiento, solo venimos a revisiones. → Pase a la pregunta 14

	99. NS	
13. ¿Qué procedimientos le están realizando a su hijo/tutorando actualmente?		
*Pregunta abierta, colocar textualmente lo descrito por el tutor/padre, posteriormente categorizarlo de acuerdo con las diferentes etapas del proceso de atención.		
DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PADRE O TUTOR		
Parentesco con el niño-adolescente	1. Madre	2. Padre
	3. Tío/tía	4. Otro: _____
14. Sexo	1. Masculino	2. Femenino
15. Fecha de nacimiento	_____/_____/_____ Edad: _____ dd / mm/ aaaa	
16. ¿En dónde nació? País: _____ Estado: _____ Delegación/municipio: _____		
17. ¿En dónde vive actualmente? Estado: _____ Delegación/municipio: _____		
18. ¿Cuál es su nivel máximo de estudios?		
1. No sabe leer ni escribir	2. Primaria	3. Secundaria
4. Preparatoria o equivalente	5. Medio superior	6. Superior
7. posgrado	8. Otro _____	98 NR 99 NS
19. Estado civil	1. Soltero/a	2. Casado/a
	3. Unión libre	4. Viudo/a
	5. Otro	98. NR 99. NS
20. ¿A qué se dedica usted?	1. Estudiante	2. Hogar
	3. Empleado	4. Otro _____
	98. NR	99. NS
21. ¿Dejo de trabajar o estudiar cuando su hijo/tutorando fue diagnosticado con LLA? 1. Si 2. No 3. Otro 98..NR 99.NS		
21b. ¿Por qué motivo? _____ _____ _____		
22. ¿Cuál considera que es su nivel socioeconómico? 1. AB 2. C+ 3. C 4. C- 5. D+ 6.D 7. E		
*Clasificación basada en la regla de AMAI para los NSE en México, para la cual se utilizará una guía anexa.		
TRAYECTORIA DEL USUARIO CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA * A continuación le haré unas preguntas referidas a la Leucemia Linfoblástica Aguda (En adelante LLA)		
23. ¿Cuándo comenzó su hijo a enfermarse? (FECHA, SE PUEDE AYUDAR DE UN CALENDARIO)		_____/_____/_____ dd / mm/ aaaa
4. Cuando comenzó su hijo/tutorando a enfermarse, a presentar los primeros síntomas, ¿a qué institución de salud decidió llevarlo? 1) HPM 2) Centro de salud. Especificar: _____ 3) Hospital. Especificar: _____ 4) Consultorio particular. Especificar: _____ 5) Otro: _____ (Especificar si es pública o privada) 98) NR 99) NS		
24b. ¿Por qué decidió llevarlo a esa institución de salud? 1) Acceso geográfico. Queda cerca de mi hogar. 2) Afiliación a seguridad social 3) Referencia institucional de otra institución (Especificar qué institución): _____ 4) Otro: _____ 98) NR 99) NS		

<p>24c. ¿En esa institución le dijeron que su hijo tenía LLA, es decir fue diagnosticado?</p> <p>1) Si 2) No 3) Otro: _____ 99) NR 99) NS</p>
<p>25. ¿En qué institución de salud le dijeron que su hijo/tutorando tenía LLA?</p> <p>1) La misma institución a la que lo llevo cuando presentó los primeros síntomas. 2) HPM 3) Centro de salud Especificar: _____ 4) Hospital. Especificar: _____ 5) Consultorio particular. Especificar: _____ 6) Otro: _____ (Especificar si es pública o privada) 98) NR 99) NS</p>
<p>*Si el niño/adolescente fue diagnosticado en la misma institución a la que lo llevo por primera vez, omitir la pregunta 24b.</p> <p>25b. ¿Por qué lo llevo a esa institución?</p> <p>1) Acceso geográfico. Queda cerca de mi hogar. 2) Afiliación a seguridad social 3) Referencia institucional (Especificar qué institución): _____ 4) Otro: _____ 98) NR 99) NS</p>
<p>26. Cuando llevo a su hijo al HPM, ¿a qué servicio fue dirigido?</p> <p>1) Urgencias 2) Terapia intensiva 3) Consulta médica 4) Hospitalización 5) Otro: _____ 98) NR 99) NS</p>
<p>27. ¿Una vez en _____ (mencionar el servicio al que acudió) a su hijo lo trasladaron a otra área?</p> <p>a) Si ¿A dónde?</p> <p>1) Urgencias 2) Terapia intensiva 3) Consulta médica 4) Hospitalización 5) Otro: _____ 98) NR 99) NS b) NO (pasar a la pregunta 28)</p>

27b. ¿Una vez en _____ (mencionar el servicio al que acudió) a su hijo qué procedimientos le realizaron?

- 1) Quimioterapia
 - 2) Estudios de laboratorio
 - 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

28. ¿Qué estudios le realizaron a su hijo para poder confírmele que tenía LLA?

- 1) Sangre
 - 2) Muestra de medula ósea
 - 3) Imagen
 - 4) Otros: _____
- 98) NR 99) NS

29. ¿Usted pago de su bolsa algún estudio o procedimiento para que su hijo fuera diagnosticado?

- 1) Si. (Pase a la pregunta 29b y 29c)
 - 2) No (pase a la pregunta 30)
 - 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

29b. ¿Cuáles fueron los procedimientos que tuvo que pagar?

- 1) Estudios de laboratorio
 - 2) Atención médica
 - 3) Traslado
 - 4) Urgencias
 - 5) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

29c. ¿Por qué fue necesario que usted pagara dicho procedimiento o estudio?

- 1) Me lo solicitó la institución
 - 2) Fueron realizados en un laboratorio/clínica privada
 - 3) Dicho procedimiento no era cubierto por el SP
 - 4) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

30. El costo de los estudios de laboratorio realizados antes de que le dijeran que su hijo/tutorando tenía LLA, estudios utilizados para diagnosticarlo, ¿por quién fueron pagados?

- 1) Organización de la sociedad civil. Especifique: _____
 - 2) Programa gubernamental. Especifique: _____
 - 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

31. ¿El costo de la hospitalización, medicamentos y estudios de laboratorio posteriores al Dx por quién fueron pagados?

- 1) Familiares
 - 2) Organización de la sociedad civil. Especifique: _____
 - 3) Programa gubernamental. Especifique: _____
 - 4) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

32.. ¿Cada cuándo y por cuánto tiempo le realizaron quimioterapia a su hijo por primera vez (inducción a la remisión)?

____/____	____/____
¿cada cuando (días)?	¿Cuántos días duraba hospitalizado?

32b. Cuando su hijo termino de recibir el primer periodo de quimioterapia ¿qué procedimiento le hicieron después?

- 1) Estudios de laboratorio
 - 2) Quimioterapia (pasar a la pregunta 32d)
 - 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

32c. ¿Qué procedimientos le hicieron después de _____ (mencionar la respuesta de la pregunta anterior)?

- 1) Estudios de laboratorio
 - 2) Quimioterapia (pasar a la pregunta 32d)
 - 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

32d. ¿Cada cuándo y por cuánto tiempo le realizaron quimioterapia a su hijo por segunda vez?

____/____	____/____
¿cada cuando (días)?	¿Cuántos días duraba hospitalizado?

33. ¿Cuándo su hijo terminó de recibir el segundo periodo de quimioterapia qué procedimiento le hicieron después?

- 4) Estudios de laboratorio
- 5) Quimioterapia (pasar a la pregunta 33c)
- 6) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

33b. ¿Qué procedimientos le hicieron después de _____ (mencionar la respuesta de la pregunta anterior)?

- 4) Estudios de laboratorio
- 5) Quimioterapia (pasar a la pregunta 32c)
- 6) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

33c. ¿Cada cuánto y por cuánto tiempo le realizaron quimioterapia a su hijo por tercera vez?

____/____	____/____
¿cada cuando (días)?	¿Cuántos días duraba hospitalizado?

DATOS DE COMORBILIDAD

34. Durante su proceso de atención por LLA, ¿ha buscado consultas en servicio de urgencias por un motivo distinto a la LLA? (ejemplo: gripe, tos, diarrea, algún golpe, depresión, angustia, fracturas, etc.)

- 5) Si. Especifique en que institución de salud: _____
- 6) No
- 7) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

34b. ¿Cuál fue el motivo de consulta?

34c. ¿Por qué decidió buscar atención de urgencias en esa institución?

- 1) Por recomendación del médico que atiende a su hijo/tutorando por LLA en el HPM
- 2) Me da más confianza
- 3) Acceso geográfico. Queda más cerca de mi hogar
- 4) Afiliación
- 5) Referencia institucional. Especificar qué institución: _____
- 6) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

35. Durante el proceso de atención por LLA, ¿ha buscado consultas en otras unidades de salud por motivo distinto a la LLA? (ejemplo: gripe, tos, diarrea, algún golpe, depresión, angustia, fracturas, etc.)

- 1) Si. Especifique en dónde, unidad de salud: _____
- 2) No
- 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

35b. ¿Cuál fue el motivo de consulta?

35c. ¿Por qué decidió buscar atención de urgencias en esa institución?

- 1) Indicaciónes del médico que atiende a su hijo/tutorando por LLA en el HPM
- 2) Me da más confianza
- 3) Acceso geográfico. Queda más cerca de mi hogar
- 4) Afiliación
- 5) Referencia institucional. Especificar qué institución: _____
- 6) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

PROGRAMA “MÉDICOS EN EL HOGAR”

36. ¿Recibe atención por parte del programa “Médicos en el hogar”?

- 1) Si. Especifique la fecha en que inicio con éste programa: _____
- 2) No →termina el cuestionario
- 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

36b. ¿Esta atención está coordinada con la que recibe en el HPM?

- 1) Si.
- 2) No
- 3) Otro: _____
- 98) NR 99) NS

36c. ¿Por qué opina que sí o que no?

36d. Si recibe este tipo de atención, ¿considera que la atención recibida por su hijo/tutorando ha cambiado en algo?

- 1) Si.
 2) No
 3) Otro: _____
 98) NR 99) NS

36e. ¿De qué manera?

PERCEPCIÓN DE LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL

* Le leeré a continuación son unas oraciones/frases sobre su opinión, en general, de la atención recibida para la LLA por la que ha sido atendido/a su hijo.

* Puntué las siguientes afirmaciones empleando para ello las siguientes categorías: siempre, muchas veces, pocas veces y nunca.

CONTINUIDAD DE LA INFORMACIÓN: Transferencia de la información clínica

Dimensión: conocimiento acumulado		Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	NA	NR	NS
37	Los médicos que atienden a mi hijo/tutorando tienen información sobre las veces que ha venido a tratamiento, los medicamentos que ha tomado; es decir, conocen la historia de su enfermedad.	<input type="radio"/>						
38	Entre los diferentes médicos que atienden a mi hijo/tutorando conocen las indicaciones que le han dado otros médicos que llevan sus atención, antes de que yo se las explique.	<input type="radio"/>						
Dimensión: transferencia de la información		Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	NA	NR	NS
39	Siempre que mi hijo/tutorando es visto por un médico, éste comenta conmigo el procedimiento que le está haciendo y responde mis dudas.	<input type="radio"/>						
40	El médico que atiende a mi hijo/tutorando conocía los resultados de los estudios de laboratorio antes de que yo se los entregara.	<input type="radio"/>						
41	Los médicos que atienden a mi hijo/tutorando se interesan por su salud, por cómo responde al tratamiento y por cómo se siente con dicho tratamiento.	<input type="radio"/>						

CONTINUIDAD DE LA GESTIÓN: Coherencia del cuidado

Dimensión: consistencia del cuidado		Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	N P	NR	NS
42	Entre los diferentes médicos que atienden a mi hijo/tutorando están de acuerdo con las indicaciones que le dan.	<input type="radio"/>						
43	Los distintos médicos que atienden a mi hijo/tutorando se comunican entre sí.	<input type="radio"/>						
44	Considero que la atención que recibe mi hijo/tutorando por parte de los diferentes médicos está coordinada.	<input type="radio"/>						
45	Cuando debido al proceso de atención que recibe mi hijo/tutorando debe ir a consulta con el <i>médico radiólogo/pediatra</i> el <i>médico oncólogo</i> programa la cita y se me dan indicaciones de a dónde y con quién asistir.	<input type="radio"/>						
Dimensión: flexibilidad		Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	N P	NR	NS
46	Cuando pido una cita para mi hijo/tutorando con el <i>médico oncólogo</i> tengo que esperar mucho tiempo. (negativa)	<input type="radio"/>						

47	De ser necesario para mi hijo/tutorando, los médicos adaptarían o modificarían el tratamiento que éste recibe.	<input type="radio"/>						
48	Por algún imprevisto o contratiempo puedo solicitar la modificación en tiempo y forma del procedimiento que recibe mi hijo/tutorando. (cambio de cita)	<input type="radio"/>						
CONTINUIDAD DE RELACIÓN								
Dimensión: relación paciente y proveedor		Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	NA	NR	NS
49	Confío en la capacidad profesional de los médicos que llevan el proceso de atención de mi hijo/tutorando.	<input type="radio"/>						
50	Los médicos que atienden a mi hijo/tutorando se interesa por él.	<input type="radio"/>						
51	Me siento cómodo/a preguntándole a los médicos mis dudas o los problemas de salud de mi hijo/tutorando.	<input type="radio"/>						
52	Los médicos entienden lo que les digo sobre la salud de mi hijo/tutorando.	<input type="radio"/>						
53	Recomendaría a los médicos que atienden a mi hijo/tutorando en el HPM a mis amigos o familiares.	<input type="radio"/>						
Dimensión: consistencia de personal		Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	NA	NR	NS
54	Cuando llevo a cita a mi hijo/tutorando con alguno de los médicos que llevan su proceso de atención siempre es el mismo médico.	<input type="radio"/>						
55	Aunque no sea el mismo médico oncólogo el que atiende a mi hijo/tutorando considero que lo conocen bien, conocen su enfermedad, sus síntomas y la forma en cómo responde al tratamiento.	<input type="radio"/>						

Anexo No. 4: Carta de consentimiento informado.

Título de proyecto: Medición de la continuidad de la atención en niños y adolescentes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA) en unidades medicas de atención primaria (UMAP) de la ciudad de México.

Estimado(a) Señor/Señora:

Introducción/Objetivo:

El Instituto Nacional de Salud Pública está realizando un proyecto de investigación, el objetivo del estudio es analizar la percepción sobre la continuidad de la atención en niños y adolescentes con diagnóstico de leucemia linfoblástica Aguda realizado en varias unidades médicas de atención primaria de la ciudad de México.

Procedimientos:

Si Usted acepta participar ocurrirá lo siguiente:

1. A usted le haremos algunas preguntas acerca del proceso de atención que ha recibido su hijo o tutorando con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en las unidades médicas de atención primaria de la ciudad de México.
2. El cuestionario tendrá una duración aproximada de 40 minutos.

Por ello, solicitamos su autorización para participar de manera libre en este trabajo académico, si usted acepta, estará de acuerdo en llenar y contestar un cuestionario conformado de 125 preguntas con opción de respuesta abierta y cerrada.

Beneficios: Usted no recibirá ningún beneficio directo por su participación. Sin embargo, los resultados de este trabajo serán conocidos por usted mediante una reunión programada y se harán del conocimiento de las autoridades de la unidad médica de atención primaria para que conozcan los lugares que se consideran de beneficio o riesgo para la salud del municipio, acercando esta información a los tomadores de decisiones para que, si así lo consideran puedan implementar acciones que consideren apropiadas.

Confidencialidad: Toda la información que nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado (a).

Riesgos Potenciales/Compensación: Los riesgos potenciales que implica su participación en el estudio son mínimos. Si alguna de las actividades le hicieran sentir un poco incomodo(a), tiene el derecho a no participar. Cabe mencionar que usted ni su hijo (a) recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o retirar la participación en cualquier momento.

Números a Contactar: Si tiene alguna pregunta o comentario respecto a este trabajo académico, le vamos a dejar una tarjeta con la información del encargado del proyecto de investigación, Dr. Pedro Rafael Lozano Ascencio, al teléfono: (01777) 329 30 28 o al correo rafael.lozano@insp.mx de lunes a viernes de 10:00 am a 17:00 horas. Asimismo, si tiene preguntas generales relacionadas con sus **derechos como participante** favor de comunicarse con la Dra. Angélica Ángeles Llerenas, Presidenta del Comité de Ética en Investigación al teléfono (01777)-3293000 ext. 7424, de 8:00am a 16:00 pm; o al correo electrónico: etica@insp.mx.

¡Muchas gracias por su participación!

Consentimiento de informante clave: tutor, padre o cuidador del niño.

Su firma indica su aceptación para participar voluntariamente en el presente estudio.

Nombre del Padre/Madre/Tutor participante: _____	Fecha: _____ Día / Mes / Año
Firma: _____ Relación con el menor participante: _____	

¡Gracias por su participación!



Anexo No. 5:

Tabla. IX Índices de continuidad de atención (CA) en sus tres tipos														
Continuidad de información (CI)														
Índice CI	1	.83	.66	1	1	1	1	.16	1	1	1	1	1	1
Categoría	A	A	B	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	A
Media														0.90
Mediana														1
Moda														1
Continuidad de gestión (CG)														
Índice CG	.33	.62	.62	.66	.75	.75	.91	.95	1	1	1	1	1	1
Categoría	C	B	B	B	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Media														0.82
Mediana														0.92
Moda														1
Continuidad de relación (CR)														
Índice CR	1	.67	.83	1	1	1	.46	.39	1	1	.91	.91	.91	1
Categoría	A	B	A	A	A	A	C	C	A	A	A	A	A	A
Media														0.86
Mediana														0.95
Moda														1
Fuente: Elaboración propia con datos tomados de la adaptación del cuestionario CCAENA														