



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE MÉXICO

**Evaluación del gasto de bolsillo en la atención por el Fondo de Protección
contra Gastos Catastróficos de la Leucemia Linfoblástica Aguda en México**

AIREL GUILLERMINA LÓPEZ MELGOZA

2012-2015

Tesis para obtener el grado de
Doctora en Salud Pública.

Director de tesis: Dr. Juan Pablo Villa Barragán

Asesora: Dra. Jacqueline Elizabeth Alcalde Rabanal

Cuernavaca, Morelos, México, 16 de febrero del 2017

ÍNDICE

Catálogo de siglas

1. RESUMEN	5
2. ANTECEDENTES	7
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	20
4. OBJETIVOS	22
5. MARCO CONCEPTUAL	22
6. METODOLOGÍA	29
7. RESULTADOS	37
8. DISCUSIÓN	59
9. ANEXO	63
10. REFERENCIAS	68

Catálogo de siglas

AC: Asociación Civil

AMANC: Asociación Mexicana de Apoyo a Niños con Cáncer

AVD: Años de vida con discapacidad

AVISA: Años de vida saludable perdidos por enfermedad

AVPM: Años de vida perdidos por muerte prematura

CAUSES: Catálogo Universal de Servicios de Salud

CENSIA: Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia

CFH: Contribución financiera de los hogares

CIE-10: Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud

CNPSS: Comisión Nacional de Protección Social en Salud

CONEVAL: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social

CP: Cuidador primario

CRAE: Centros Regionales de Alta Especialidad

CSG: Consejo de Salubridad General

ENIGH: Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares

FPGC: Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos

FSPSS: Fideicomiso del Sistema de Protección Social en Salud

GB: Gasto de bolsillo

GC: Gasto catastrófico

GE: Gasto empobrecedor

GTS: Gasto total en salud

IAP: Institución de Asistencia Privada

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

IMSS-O: Programa IMSS-Oportunidades

INEGI: Instituto Nacional de Estadística y Geografía

ISR: Impuesto sobre la renta

ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

IVA: Impuesto al valor agregado

LGS: Ley General de Salud

LH: Linfoma de Hodgkin

LLA: Leucemia linfoblástica aguda

MAI: Modelo de Acompañamiento Integral

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico

OPD: Organismos Públicos Descentralizados

PC: Precios constantes

PE: Proveedor económico

PEMEX: Petróleos Mexicanos

PIB: Producto Interno Bruto

PROSESA: Programa Sectorial de Salud

REPSS: Régimen Estatal de Protección Social en Salud

SEDENA: Secretaría de la Defensa Nacional

SESA: Servicios Estatales de Salud

SICUENTAS: Sistema de Cuentas en Salud

SIGFGC: Sistema Integral de Gestión Financiera de Gastos Catastróficos

SP: Seguro Popular

SPSS: Sistema de Protección Social en Salud

SSA: Secretaría de Salud

1. RESUMEN

Planteamiento del problema: el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 15 años; la leucemia es el más frecuente. La leucemia linfoblástica aguda (LLA) representa alrededor de 75% de todas las leucemias, predomina en los hombres (54.3%) en el grupo de 10 a 14 años de edad. Su tratamiento es muy costoso y por lo tanto es una de las intervenciones priorizadas para su atención por el Seguro Popular (SP) a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC); así mismo, existen instituciones de asistencia privada, como la Asociación Mexicana de Apoyo a Niños con Cáncer (AMANC), cuyo objetivo es otorgar apoyo a familias pobres con algún menor con cáncer y evitar el abandono del tratamiento a través de su Modelo de Acompañamiento Integral.

Material y métodos: estudio transversal que incluyó a 123 familias donde se analizó, de los familiares y pacientes, el beneficio que ha representado en su economía el apoyo que les brindan el FPGC y la AMANC en la atención de menores de 20 años con LLA. Se llevó a cabo en 5 sedes de la AMANC, de 4 estados, durante los meses de marzo y abril del 2016.

El gasto de bolsillo (GB) en salud se estimó, desde la percepción del usuario respecto del apoyo del FPGC y de la AMANC, aplicando una encuesta relacionada con la atención de los pacientes menores de 20 años con LLA. La estimación del GB se hizo con un corte transversal de los gastos erogados antes y después del apoyo del FPGC, de manera directa e indirecta, con motivo de la atención del padecimiento.

Resultados: los efectos del apoyo del FPGC y de la AMANC en el GB de las familias, con un menor de 20 años con LLA, mostraron que se ha logrado disminuirlo, aunque 38.8% reportaron GB. Dicho egreso representó un gasto empobrecedor para 38.0% de los proveedores económicos con ingreso mensual menor a \$3,000.00 pesos; de las familias que contaban con SP 56.2% tuvo gastos directos y 89.5% gastos indirectos.

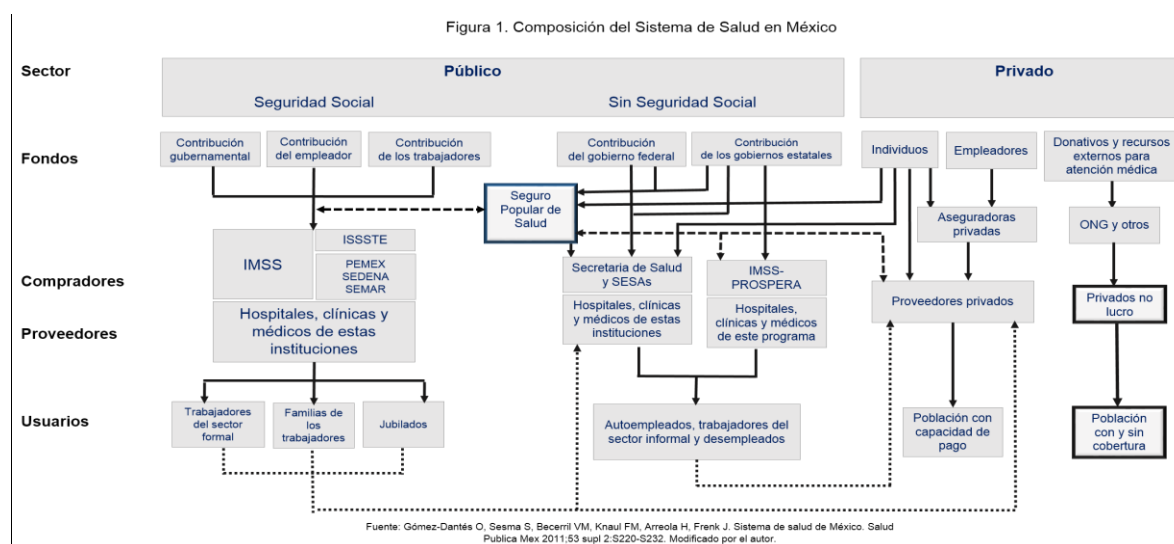
Conclusiones: determinar los efectos del apoyo del SP y de la AMANC permite generar información complementaria que contribuya a implementar acciones específicas y mejorar la atención con los sistemas de salud. Existen ventanas de oportunidad en el SP que podrían evitar gastos empobrecedores (GE) aún existentes y que instituciones como la AMANC están cubriendo.

2. ANTECEDENTES

2.1. Sistema de salud en México

El Sistema de Salud en México ofrece diferentes servicios, para ello divide a la población en tres grupos: a) trabajadores con seguridad social; b) población abierta sin seguridad social o con Seguro Popular y c) población con atención de servicios privados. De esta manera, los servicios de salud se ofrecen a través del sector público y del sector privado. El sector público se integra por tres niveles de atención y complejidad con una cobertura amplia, acceso a 90% de la población, con una complejidad muy alta para la organización y regulación.¹

Las instituciones que atienden a la población con seguridad social son: Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS, cubre alrededor de 80% de la población con seguridad social), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE, cubre alrededor de 18% de la población con seguridad social), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y Secretaría de Marina (estas tres últimas, en conjunto, cubren a 1% de la población con seguridad social). Las instituciones y programas que atienden a la población sin seguridad social son: Secretaría de Salud (SSA), Servicios Estatales de Salud (SESA), Programa IMSS-Oportunidades (IMSS-O) y el Sistema de Protección Social en Salud en México (SPSS).¹ En la figura 1 se observa el fragmentado Sistema de Salud en México y sus fuentes de financiamiento.¹



Al sector privado lo integran profesionales independientes, hospitales privados y corporativos hospitalarios que a su vez subcontratan a terceros pagadores y, cada vez más frecuentemente, a compañías aseguradoras, tendiendo el usuario como gran desventaja la diversidad en los precios, la poca capacidad de prepago y acceso a la atención. Actualmente es frecuente que la medicina de primer contacto la constituya la consulta otorgada en las farmacias de forma gratuita, a bajo costo o adquiriendo productos.^{1,2}

2.2. Sistema de protección social de la salud en México

En el 2003 se publicó, en el Diario Oficial de la Federación, el decreto por el que se reformó y adicionó la Ley General de Salud (LGS) que creó el SPSS, como una alternativa de protección social en salud, con un esquema de aseguramiento público para la población que no contaba con protección social en salud, sin distinción de su condición social, laboral o económica. Así, el artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos señala que la protección de la salud es un derecho de todos los mexicanos. La población beneficiada incluye: los trabajadores no asalariados, los autoempleados y los desempleados, incluyendo a sus familiares y dependientes económicos. Esta protección se brinda bajo un nuevo esquema de seguro público de salud, coordinado por la Federación y operado por las entidades federativas.³

El SPSS ha permitido ampliar las opciones en los servicios de salud para la población que carece de seguridad social a través del Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), cobertura en la totalidad de las intervenciones del primer nivel de atención médica y en los principales padecimientos registrados como egresos hospitalarios; así como en 59 intervenciones consideradas como catastróficas por su complejidad y alto costo, financiadas por el FPGC. Asimismo, el Programa de Seguro Médico Siglo XXI brinda protección a niñas y niños, menores de cinco años, contra todas las enfermedades de este grupo de edad, adicionales a las cubiertas por el CAUSES y por el FPGC, permitiendo asegurar condiciones óptimas de desarrollo para la niñez a temprana edad.⁴

El SPSS inicialmente aplicó una estrategia fundamentada en los principios del federalismo cooperativo, las entidades federativas firmaron convenios de colaboración con la SSA, formalizando las características de su operación. Se sumaron acuerdos de gestión para establecer principios de racionalidad en el gasto público haciendo énfasis en recursos humanos, medicamentos, gestión e infraestructura.³

Fue complicado el cumplimiento del principio de protección financiera ya que la sostenibilidad del SPSS dependía, principalmente, del incremento progresivo del gasto público en salud, se logró igualar la contribución que hacía el Gobierno Federal a la seguridad social pero no se logró cumplir con la cobertura y asistencia a la demanda de las enfermedades de alto costo como la LLA, entre otras, y es ahí donde se crea e incorpora el FPGC acompañado de estrategias diversas enfocadas a mejorar la atención de los beneficiarios, aunque en la actualidad se observa necesidad de mejorar los Centros Regionales de Alta Especialidad (CRAE) existentes, acreditarlos, así como crear nuevos.⁵

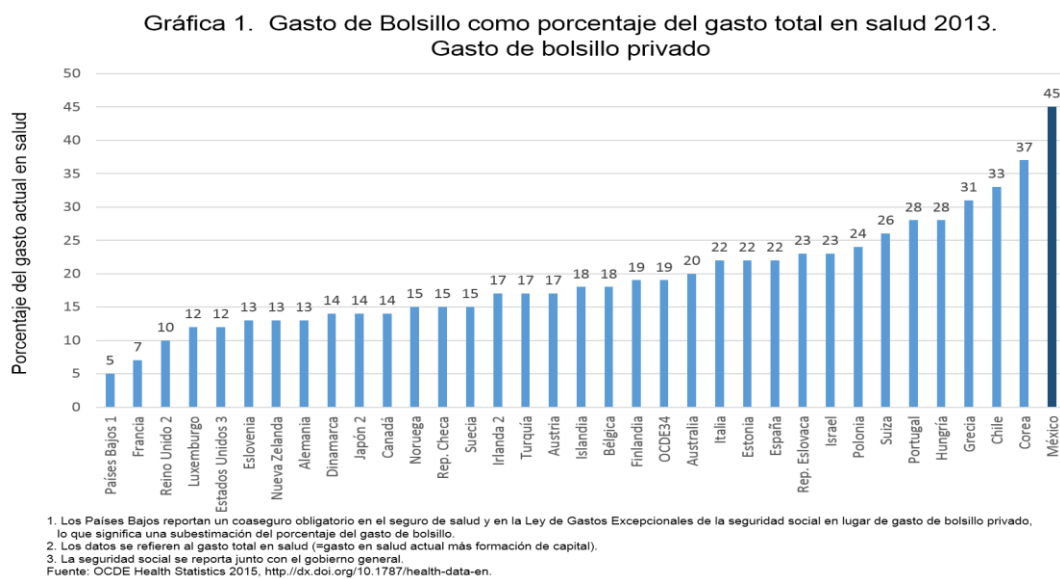
Para incorporar intervenciones para la atención de padecimientos como la LLA al FPGC fue necesario que el Consejo de Salubridad General (CSG) la considerara como un evento catastrófico. Posteriormente la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS) llevó a cabo la gestión para su inclusión ante el comité técnico de Fideicomiso del Sistema de Protección Social en Salud (FSPSS). Lo anterior en cumplimiento de lo estipulado en la LGS y en el Reglamento de operación del FPGC⁶ que señala que: “se considerarán gastos catastróficos, a los que se derivan de aquellos tratamientos y medicamentos asociados, que satisfagan las necesidades de una enfermedad, mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación, con criterios clínicos y epidemiológicos explícitos, seleccionadas con base en su seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social, que impliquen un costo elevado por su complejidad. Para lo anterior se constituyó un fideicomiso sin límite de anualidad presupuestal, con reglas de operación definidas por la SSA”.⁷ Fideicomiso

constituido con 8% de los recursos totales de la cuota social y de las aportaciones solidarias.

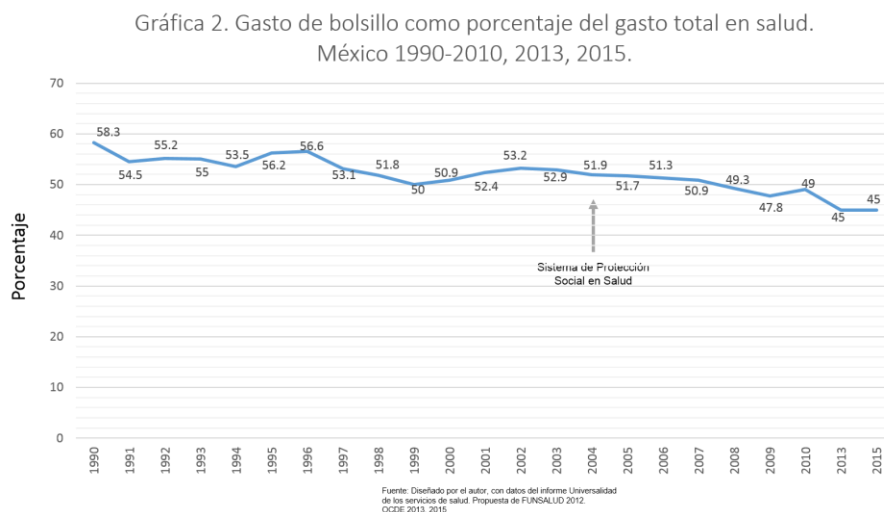
Para cada padecimiento incorporado al catálogo de enfermedades se determina la tarifa calculada por expertos seleccionados de las instituciones de salud, sin una validación identificable. A su vez, los prestadores de servicios deben cumplir con los convenios de colaboración, formar parte de un padrón y cumplir con la normatividad para la transferencia de los recursos. No existen estudios que validen que con los montos aportados por el FPGC se cubran los costos de la atención y mucho menos los gastos indirectos e intangibles de dicha atención, como ocurre con el IMSS, quien provee incluso de transporte y alimentación para el paciente.⁸

2.3. Gasto y financiamiento en salud

México es uno de los países dentro de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE 2013) que registra elevado GB en salud. Casi toda la asistencia privada se financia con este tipo de gasto (ver gráfica 1), en el 2015 el GB en México se mantuvo en 45% de acuerdo con la OCDE. El GB es la proporción del gasto que las familias destinan, a través de gastos directos, a solventar los distintos requerimientos de la atención de la salud, una vez satisfechas sus necesidades alimentarias.



Según el Sistema de Cuentas en Salud (SICUENTAS 2011), como proporción del Producto Interno Bruto (PIB), el gasto privado se había mantenido relativamente constante en las últimas décadas y en 2010 representó 3.3% (ver gráfica 2). El GB en México en 1990 representó 58.3%, 50.9% en el 2000, 49% en el 2010 y 45% hacia el 2015, del Gasto Total en Salud (GTS) (OCDE, 2013, 2015).^{9,10}



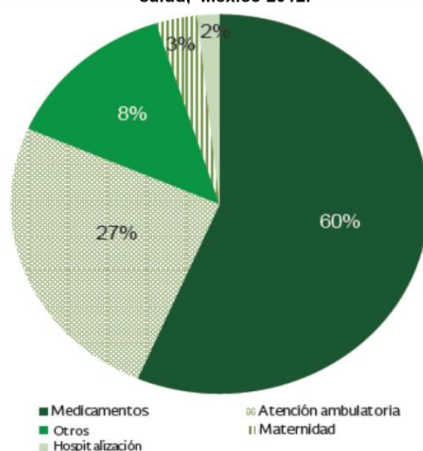
Para 2013 el GTS en México representó 6.2% del PIB, del cual el gasto público es el 51.7%.¹¹ El crecimiento del gasto público registró cambios en la tendencia desde 2002, en ese año dejó de aumentar y empezó a reducirse progresivamente, excepto en 2004, pasando de 55% en 2005 a 51% en 2010.¹² El financiamiento en salud tiene 3 fuentes: recursos públicos (impuesto al valor agregado (IVA), impuesto sobre la renta (ISR) e ingresos derivados del petróleo y otros); contribuciones de la seguridad social (impuestos sobre la nómina de trabajadores y empleadores) y el gasto privado (gasto directo de los hogares, a través de GB o primas de seguros).⁴ El GB incluye gastos inesperados que podrían duplicarlo e incurrir en Gasto Catastrófico (GC) por motivos de salud y convertirlo en Gasto Empobrecedor (GE).

En el Programa Sectorial de Salud 2007-2012 (PROSESA) para 2012 se estableció “disminuir el GB a 44% del GTS”, para ese año se redujo en 7.3 puntos porcentuales respecto de 51.3% registrado en 2006. En 2012 el GB fue de 44.1% del GTS. En el informe de Rendición de Cuentas 2012 se reportó que uno de los

elementos que favorecieron esta reducción (del GB total en salud) fue la expansión de la cobertura del SPSS.

En 2010 el GB representó 47.21% del GTS.¹³ Para 2012 del total de GB en salud se destinó a medicamentos 60%, a atención ambulatoria 27%, a otros 8%, a maternidad 3% y a hospitalización 2%.¹⁴ Esto hace ver que el gasto en medicamentos debe tener una consideración especial en los programas del SPSS, ya que del presupuesto anual, que es de casi 100 mil millones de pesos, se destina únicamente menos de 20% a los medicamentos (ver gráfica 3).

Gráfica 3. Gasto de bolsillo según rubro de gasto en salud, México 2012.



Fuente: Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH 2012), Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL 2010) y Unidad de Análisis Económico (UAE, 2009)

El GC en salud de un hogar tiene lugar cuando la contribución financiera de los hogares (CFH) es igual o mayor de 30% de su capacidad de pago (o ingreso disponible: ingreso total monetario menos el gasto monetario en alimentos) para el financiamiento de la salud de sus integrantes, esto genera un riesgo de empobrecimiento porque corresponden a gastos no planificados.¹⁵

Por otra parte, el GE es el gasto en salud que realizan los hogares y que los ubica por debajo de la línea de pobreza alimentaria de acuerdo con la definición que realiza el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL).¹⁶ Los hogares pobres, no asegurados y rurales, presentan mayor riesgo de empobrecimiento. Si aumenta el número de hogares asegurados en 10% disminuyen los hogares con gastos catastróficos en 9.6%.¹⁷

A su vez existe la duplicación del gasto en salud que se genera cuando, previamente, el usuario se encuentra pagando algún tipo de seguridad social (esta puede estar duplicada) y al ocurrir eventos inesperados se ve obligado a pagar en otra opción; México no cuenta con investigaciones recientes al respecto pero datos como los de la Encuesta de Salud de Cataluña 2002 señalan que 99.2% de la población dispone de cobertura sanitaria pública y 24.7% está, además, afiliada a aseguradora privada.¹⁸

2.4. Gasto catastrófico en salud

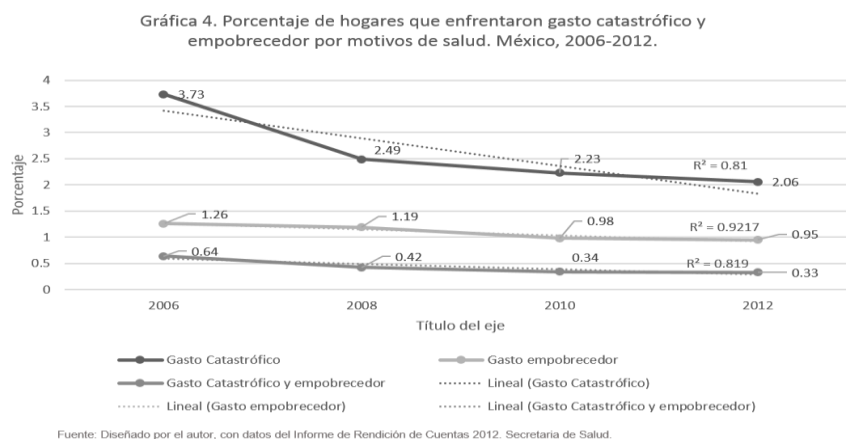
En 2012 el porcentaje de hogares que incurrieron en gastos catastróficos por motivos de salud fue de 2.06%, representa una disminución de 0.2 puntos porcentuales respecto de lo registrado en 2010 y una disminución de 1.7 puntos respecto del valor para 2006 (meta 2012: 3.36%; ver cuadro 1).⁴

Cuadro 1. Porcentaje de hogares que incurren en gastos catastróficos por motivos de salud, 2006-2012.										
Indicador	Línea base 2006 (A)	2007	2008	2009	2010	2011	Valor 2012 (B)	Meta (C)	Porcentaje de la meta alcanzado 1/	Variación % entre (A) y (B)
Porcentaje de hogares que incurren en gastos catastróficos por motivos de salud	3.73	ND	2.49	ND	2.23	ND	2.06	3.36	-38.69	-44.77
ND: No disponible 1/ calculado como variación % de (B) y (C) Fuente: Unidad de Análisis Económico-SS. Con datos de la ENIGH 2002-2012, estudios sobre la pobreza de CONEVAL y nota técnica 001/2007										

El informe que concentra datos de la Unidad de Análisis Económico-SS, de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH 2002-2012), de los estudios sobre la pobreza del CONEVAL y nota técnica 001/2007, señala que la tendencia del indicador de GC en salud, de 2006 a 2012, fue decreciente debido a la afiliación de los hogares del SPSS y al pago de los padecimientos en los hogares, disminuyendo de 991,055 a 651,386 en 2012 (reducción: menos 34.3%); en 2012 el número de hogares en esta condición se incrementó en 1,804 casos respecto de la cifra de 2010. Esto se traduce en que se evitó que 525,779 hogares incurrieran en gastos catastróficos por motivos de salud en el 2012.

Así mismo, el porcentaje de hogares que se empobrecieron por gastos en salud decreció de 1.26% en 2006 a 0.95%. El indicador de 2012 disminuyó 0.2%; el número de hogares se redujo en 35,352. La proporción de hogares que

presentaron GC o GE decreció de 0.64 a 0.33% (en 2006 los hogares que enfrentaron esta condición fueron 168,881, mientras que en 2012 fueron 103,713 para una reducción de 38.6%, ver gráfica 4).⁴



2.5. Costo de la atención de la leucemia linfoblástica aguda

El costo de los tratamientos de padecimientos como la LLA y el linfoma de Hodgkin (LH) en niños es elevado. Para su atención se han establecido políticas de evaluación y modificación de las estrategias de tratamiento a escala mundial (Jasso-Gutiérrez, Dorantes Acosta, 2012).¹⁹ Se han publicado estudios que, aunque no son totalmente comparables con el nuestro, pueden ofrecer referencias; por ejemplo: en 2001, en los países nórdicos se identificó una media del costo total del tratamiento completo por paciente con LLA de \$103,250 dólares americanos (en adelante simplemente dólares), con un rango de 55,196 a \$166,039 dólares (se estimó que 53% del total se destinó a gastos de hospitalización, del restante 47%: 18% fue para exámenes de laboratorio, 13% para fármacos citostáticos y 4% para productos hemáticos; los gastos para el tratamiento de las infecciones intercurrentes representaron 18%).^{13,20}

En 2002 en Estados Unidos el costo promedio por la hospitalización para el tratamiento de la LLA, por paciente, fue de \$30,000 dólares, ubicando a la enfermedad dentro de las cinco más costosas en cuidados hospitalarios por paciente.^{15,21} En 2011 Holanda publicó el costo y la efectividad del tratamiento con quimioterapia de los protocolos vigentes denominado ALL10 (incluye medicamentos como la asparaginasa pegilada y se tomó en cuenta el costo de la

enfermedad mínima residual), los resultados fueron comparados con el protocolo anterior ALL9 y la media total del costo del tratamiento por paciente con el protocolo ALL9 fue de \$115,858 dólares y con el ALL10 \$163,350.^{17,22} En Chile, el tratamiento de la LLA está garantizado por el Acceso Universal y Garantías Explicitas, ahí se estimó para los tratamientos de quimioterapia y soporte (antimicrobianos) un costo acumulado por paciente de 4,717 dólares.^{17,23}

En México, en un estudio realizado en 2003 por el IMSS, se estimó el costo promedio de la primera hospitalización por paciente menor de 15 años en \$7,318.00 pesos; 86% del costo correspondió a gastos de atención y 14% a costos indirectos. Para 14% de los hogares existieron GC derivados de gastos complementarios: el consumo de los ahorros, el endeudamiento o la venta de propiedades y dificultad para dar continuidad al tratamiento.²⁴ Por todo lo anterior es importante documentar lo que está ocurriendo con el FPGC.

En 2012 en México, a solicitud de la CNPSS, se calculó el costo del tratamiento de la LLA y se determinó que el costo unitario, calculado por el peso del niño con otra variable que llamaron riesgo estándar, fue de \$5,430 dólares para un niño de 20 kg y de \$7,260 dólares para uno de 30 kg. Este análisis no permite comparaciones con otros estudios porque no existe la aplicación de metodologías similares.¹⁷ En 2013 se publicó un estudio de costo-efectividad del SP en el que se concluyó que éste tiene un efecto heterogéneo sobre el GB y depende del perfil demográfico de los hogares. Los resultados indican que el SP tiene impacto en el GB en hogares con personas mayores a 60 años y con niños menores de 12 años.²⁵

Se afirma que por cada peso que los hogares afiliados ahorraron en GB la Federación gastó entre 1.07 y 2.20 pesos (a precios constantes PC-2008). Para 2010 los hogares no afiliados gastaron entre 2.8 y 5.7 (pesos constantes PC-2008) por cada peso que los hogares afiliados ahorraron, el gasto público se ha incrementado conforme la cobertura del SP se hace universal y se corrobora que a la satisfacción de una necesidad corresponde otra de mayor complejidad,

situación que no está prevista en el horizonte estratégico de los planes sanitarios del país.²⁵

Existen diversos estudios que permiten observar estimaciones del impacto causal del SP sobre el GB catastrófico o empobrecedor: muestran que han disminuido sin cambios en la utilización de los servicios ni efectos en el estado de salud; esto es posible debido a que una inversión en infraestructura y recursos humanos no implica un efecto inmediato en la salud de la población, sobre todo cuando existe multiplicidad de programas orientados al mismo fin.

2.6. Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer

Se trata de una institución de asistencia privada cuya misión es ayudar a niños y adolescentes menores de 20 años con cáncer. Hace 32 años la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) comenzó con la ayuda al niño con cáncer tras la experiencia personal de la presidenta y fundadora, la Sra. Guadalupe Alejandre Castillo, quien identificó las necesidades de los padres de familia que como ella compartían la experiencia de tener un hijo con cáncer.²⁶

En 1991 inició sus actividades con apoyo integral a niños y adolescentes mediante albergue, alimentación, todos los medicamentos (ya que no existía el Seguro Popular) para su tratamiento, apoyo psicológico, apoyo emocional, apoyo asistencial y transportación.²⁶ En 1999 se llevó a cabo el Programa de Descentralización AMANC, con el que se implementó el Modelo de Acompañamiento Integral (MAI) al niño con cáncer en 23 estados de la República mediante la intervención y apoyo de otros voluntarios (las entidades son Aguascalientes, Campeche, Chihuahua, Colima, Distrito Federal, Durango, Estado de México, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Michoacán, Morelos, Nayarit, Oaxaca, Puebla, Querétaro, San Luis Potosí, Sonora, Tamaulipas, Tlaxcala, Veracruz, Yucatán y Zacatecas).²⁶

En 2003 se inauguró el Centro AMANC-México, en la Ciudad de México, que ofrece ayuda integral para el niño con cáncer y para su familia. Desde entonces en la AMANC se acompaña a niños y adolescentes con cáncer durante todo su

tratamiento enfocándose en que no lo abandone.²⁶ Esta asociación se encuentra estrechamente ligada al Decreto Presidencial que constituyó el Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la infancia y adolescencia el 6 de enero del 2005 (en el cual participa la AMANC); en dicha fecha se incluyó el cáncer infantil en la cobertura del SPSS.²⁶

La celebración del Día Internacional del Niño con Cáncer, en 2008, fue organizada por la AMANC; ese año, por instrucción presidencial, se instruyó a la SSA para cubrir el tratamiento en todos los tipos de cáncer en menores de 18 años. Con respaldo de lo anterior en la AMANC se reorientó el enfoque de sus recursos que se destinaron para ampliar la cobertura en el apego al tratamiento, el desarrollo humano y la reinserción social.²⁶ Como ya se señaló, la AMANC cuenta con un Modelo de Acompañamiento Integral (ver figura 2).²⁶

Figura 2. Modelo de Acompañamiento Integral de la AMANC

**AMANC: Modelo de Acompañamiento.
Impacto contra el Cáncer en menores de 20 años.**



Fuente: Sistema de Información AMANC.
Modificación DSP. Juan Pablo Villa Barragán/ MSP. Aírel G. López Melgoza

2.6.1. Modelo de acompañamiento integral

El MAI de la AMANC se fundamenta en la necesidad de apoyar psicológica, social y económicamente a los pacientes menores de 20 años con cáncer y a sus

familias. Este modelo de acompañamiento tiene principios humanitarios y pretende, por el perfil filantrópico de la institución, participar con apoyo efectivo al acceso integral a los servicios de atención a la salud para proteger el derecho natural a la salud y a la calidad de vida a los que todo ciudadano tiene derecho y al que toda red de salud debe pugnar por cumplir.

El modelo sigue los principios de protección de la familia contra su disolución debido a la enfermedad, a vencer la barrera de los gastos innecesarios o catastróficos a los que el cáncer expone a la familia del niño y que existe como una prestación en instituciones de seguridad social y de la SSA. La AMANC toma en cuenta, en su modelo, las disposiciones legales que le son afines para vigilar como aval ciudadano que se cumpla con la entrega oportuna y confiable de los servicios de salud, básicamente en el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades.

El modelo de acompañamiento tiene dos ámbitos de acción: interno y externo. Internamente las acciones se enfocan a la atención integral con servicios de apoyo psicológico, médico, enfermero, trabajo social y económico, para el desarrollo de capacidades en el menor de 20 años y su familia, para rescatar la confianza y seguridad en el afrontamiento de la enfermedad mediante el fortalecimiento de sus redes de apoyo. El sistema AMANC se convierte en una red institucional que enlaza a la familia con el sistema de salud y los subsistemas sociales complejos de cada paciente en todo el territorio nacional. El propósito del acompañamiento en el ámbito interno es activar toda la capacidad familiar y social del paciente para la continuidad del tratamiento, el incremento de la supervivencia, la pronta recuperación, la recuperación en el mayor grado posible y la limitación de los eventos adversos y la sostenibilidad física, psicológica y emocional de las intervenciones.

En ámbito externo la AMANC da seguimiento a la esfera de las políticas públicas para que, en forma evolutiva, los servicios estén preparados con alta tecnología traducida en conocimiento científico, recursos humanos capacitados, equipamiento e infraestructura de vanguardia, acordes con el avance mundial y

que estén disponibles y accesibles (con financiamiento anticipado) para estar preparados a atender en forma universal a cualquier niño y adolescente que sufra de cáncer en cualquiera de sus formas y anticiparse con medidas preventivas y de control de riesgos.

De la misma forma la AMANC sigue y apoya la generación de conocimiento en el ámbito del cáncer infantil, aporta ideas sobre las políticas públicas y, sobre todo, fomenta el uso racional de los recursos públicos y privados en torno al cáncer en menores de 20 años y en el apoyo que debe darse a las familias para evitar gastos catastróficos; interviene en los consejos del Sector Salud para dar seguimiento al uso adecuado de medicamentos y ofrece su opinión para el mejoramiento de los esquemas de equipamiento de vanguardia que se requiere para el diagnóstico y tratamiento del cáncer (Villa, Juan Pablo 2015).

2.6.2. Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, Informe 2012

Durante el 2012 en AMANC-México se registraron 286 niños activos y en vigilancia, 95 niños de nuevo ingreso, 391 niños apoyados en total; ningún abandono de tratamiento, 734 intervenciones psicológicas, 11 niños con apoyo de cuidados paliativos, 10 niños con apoyo de trasplante de médula ósea. El costo promedio de ayuda por un niño con cáncer se registró en \$145,323.49 pesos. En la siguiente tabla se describe el informe de actividades y apoyos otorgados por la AMANC durante el año 2012.²⁷

Tabla 1. Informe Anual 2012 AMANC				
CONCEPTO	COSTO	NÚMERO	PERSONAS	%
Ingreso diario a instalaciones AMANC			8	
Promedio de días de estancia		7.4		
Porcentaje de ocupación (hospedaje)				88.0
Promedio de personas hospedadas por día			56	
Raciones de alimentos servidas en el año.		54,740		
Transporte y traslado en el año		10,832		
Apoyo asistencial: entrega de despensas		687		
Apoyo asistencial: entrega de juguetes		2,750		
Apoyo asistencial: entrega de ropa y zapatos		5,104		
Apoyo asistencial: entrega de artículos personales		21,993		
Apoyo asistencial: entrega de artículos de hogar		84		
Eventos magia y diversión/asistentes		484	8,323	
Niños apoyados en el Banco de Medicamentos			398	
Recetas surtidas		542		
Costo de medicamentos oncológicos entregados	404,669.01			
Costo de medicamentos no oncológicos entregados	708,863.72			
Costo del equipo médico, instrumental y de curación entregado	40,495.64			
Costo de estudios y aparatos especiales	111,935.72			
Costo de prótesis entregadas	380,181.44			
Costo promedio anual de ayuda por niño con cáncer	145,323.49			

Fuente: Informe 2012 AMANC.

La coordinación de acciones del SP y la AMANC se ha implementado y fortalecido a través del tiempo. La SSA ofrece la atención inicial, que incluye el diagnóstico y el tratamiento hospitalario y, cuando el paciente no se encuentra hospitalizado pero requiere recibir tratamiento que cubre el FPGC, a través del servicio de Trabajo Social se le refiere a la AMANC para que tanto la familia como el menor reciban apoyo con hospedaje, alimentación, transporte (transporte al hospital a recibir tratamiento el periodo que lo requiera y a otros destinos), el tratamiento médico extrahospitalario y otros, todo con el objetivo principal de que el menor no abandone el tratamiento.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante el 2007 la leucemia representó 51% de las neoplasias diagnosticadas en personas menores de 20 años y la leucemia linfoblástica aguda (LLA) constituyó alrededor de 75% de todas las leucemias.²⁸ La LLA ha predominado en el sexo masculino, con aproximadamente 54.3% del total de los casos y se presenta con mayor frecuencia en el grupo de 10 a 14 años, seguido del grupo de 5 a 9 años.²⁹

El cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 15 años y LLA es la más frecuente (México, 2011). En 2008 los estados con las tasas (por 100 mil habitantes) más elevadas fueron: Tabasco (4.6), Chiapas (3.9), Yucatán (3.8), Baja California Sur (3.4), Puebla (3.2), Oaxaca y San Luis Potosí (3.1 ambas) .²⁹

En 2008 la Estadística Nacional de Defunciones (INEGI) estimó que fueron alrededor de 120 mil años los que se dejaron de vivir por la muerte temprana de los 2,239 menores que fallecieron por LLA antes de cumplir los 20 años. En promedio estos niños con LLA fallecieron a los 10.8 años, dejaron de vivir, en promedio 59.2 años.²⁸ La LLA en menores de 20 años, hasta 2010, se observó con un comportamiento similar y en siete entidades: Michoacán, Veracruz, Oaxaca, México, Chihuahua, Sinaloa y Sonora se concentraron 50% de los casos de cáncer registrados.²⁹

La LLA, por sus elevados costos, es una de las intervenciones priorizadas para ser financiadas por el SP a través del FPGC y los SESA, en unidades hospitalarias que disponen de infraestructura, personal, medicamentos e insumos para brindar la atención requerida a la población bajo su responsabilidad.⁴

Son diversos los esfuerzos que se han realizado para atender los padecimientos de alto costo, todos enfocados a desarrollar las capacidades de los SESA y dar lugar a la ampliación de los servicios aunque, en opinión de los expertos, a pesar de todo los recursos invertidos en el FPGC la atención del cáncer en personas menores de 20 años tiene retos que vencer, principalmente en la atención integral del cáncer en niños y adolescentes como un sistema que garantice la reducción del GB en salud.⁴ Es debido a lo anterior que en el país se genera una respuesta social en la que Instituciones de Asistencia Privada participan con grandes acciones y esfuerzos para atender necesidades de salud de la población, entre ellas la atención del cáncer en menores de 20 años; esta población, a pesar de recibir atención por alguna institución de salud, no logra cubrir la totalidad de los gastos directos e indirectos que exige el tratamiento del cáncer; existen algunas organizaciones que se encargan de proveerles ayuda, la AMANC es una de ellas y

se encarga de proporcionar apoyo a personas por debajo de los 20 años de edad que padecen cualquier tipo de cáncer.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo general

Estimar el GB de las familias de pacientes menores de 20 años de edad con LLA que reciben apoyo del FPGC y de la AMANC.

4.2. Objetivos específicos

- a. Describir las características socioeconómicas de los pacientes menores de 20 años con LLA que reciben apoyo del FPGC y de la AMANC.
- b. Describir las características de la enfermedad y el acceso a los servicios de salud de los pacientes, menores de 20 años y con LLA, que reciben apoyo del FPGC y de la AMANC.
- c. Estimar la magnitud del GB en una muestra de pacientes, menores de 20 años y con LLA, registrados en la base de datos de cinco AMANC que reciben apoyo del FPGC en cuatro entidades federativas seleccionadas.
- d. Identificar gastos de hospitalización, medicamentos, consultas, estudios de laboratorio y rayos X, entre otros, que erogan las familias con pacientes menores de 20 años con LLA registrados en la base de datos de la AMANC que reciben apoyo del FPGC.
- e. Conocer la percepción del responsable primario del paciente menor de 20 años con LLA respecto de los apoyos del FPGC y de la AMANC.

5. MARCO CONCEPTUAL

5.1. Leucemia linfoblástica aguda

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es una enfermedad maligna que se caracteriza por una proliferación excesiva y descontrolada de las células linfoides inmaduras que invaden la médula ósea bloqueando la hematopoyesis normal (CENETEC, 2009); estas células, al no morir en su debido tiempo y al continuar su proliferación, desplazan a los glóbulos blancos normales disminuyendo su

cantidad, generando dificultad para combatir infecciones; afecta a los glóbulos blancos (linfocitos) que pasan de forma muy rápida al torrente sanguíneo y se acumulan en otros órganos como hígado, bazo y ganglios linfáticos, impidiendo que las células de éstos funcionen normalmente.^{22,30,31}

La LLA se caracteriza por tener un tiempo de evolución muy corto y por llegar a ser fatal en caso de no recibir tratamiento oportuno.²² La LLA se clasifica principalmente con base en el *inmunofenotipo*³² como se describe a continuación:

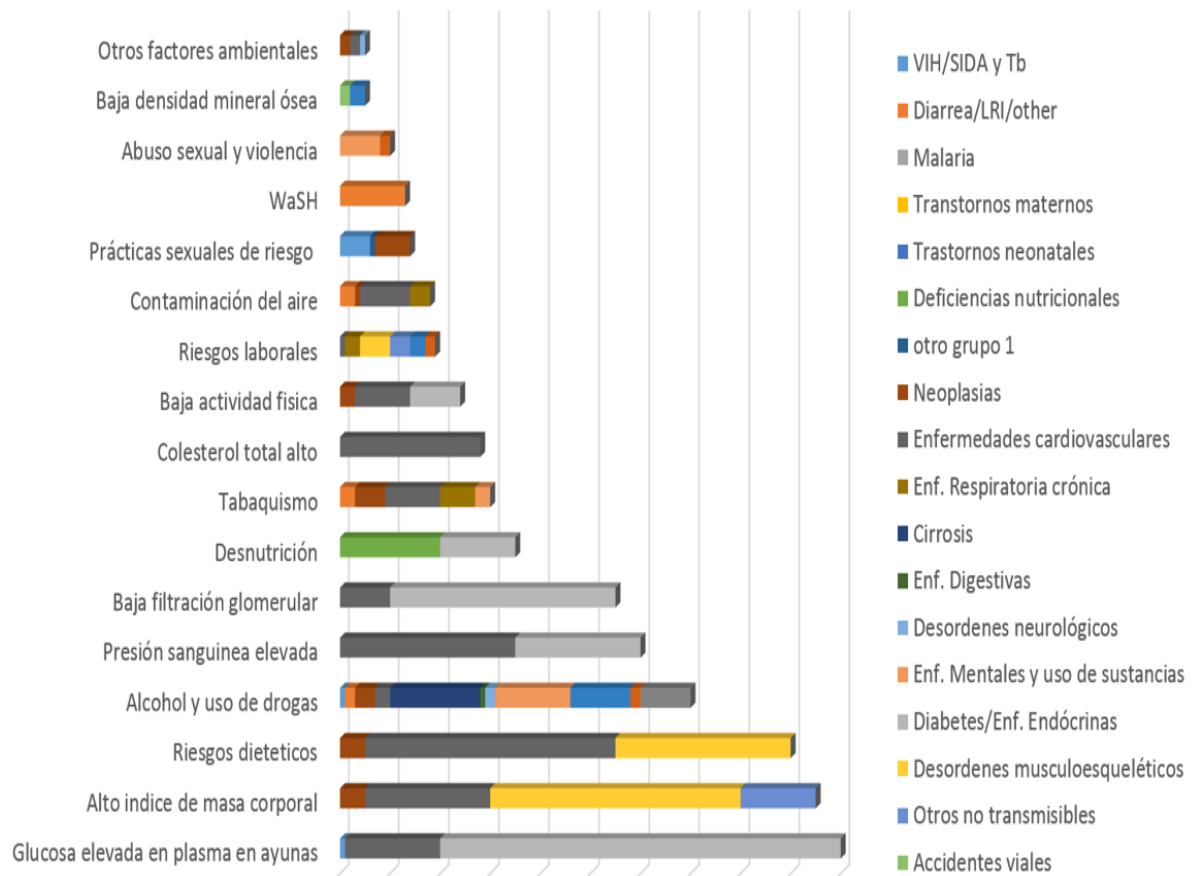
- LLA de células B: se presenta en 80 a 85% de los niños con LLA, la leucemia comienza en las células B y existen varios subtipos: LLA de células precursoras B tempranas (o LLA pro-B), LLA común, LLA pre-B y LLA de células B maduras (o *leucemia de Burkitt*, poco frecuente, que se presenta en alrededor de 2 a 3% de las LLA infantiles).
- LLA de células T: se presenta en 15 a 20% de los niños con LLA. Este tipo de leucemia afecta a los niños más que a las niñas.

5.2. Carga de la enfermedad

Tomando en cuenta los indicadores en salud: *años de vida perdidos por muerte prematura* (AVPM) y *años de vida con discapacidad* (AVD) se integra un solo indicador denominado *años de vida saludable perdidos por enfermedad* (AVISA) (Murray 1996); este indicador ofrece un peso equivalente a las enfermedades letales y a aquellas que no conducen a la muerte pero que afectan las capacidades de los individuos y ejercen presiones diversas sobre los servicios de salud por la magnitud de la demanda y los costos que se derivan de una atención continua y muchas veces especializada (Murray 1994, Salomón 2002); en los últimos años la supervivencia ha aumentado pero las consecuencias no mortales están cambiando la calidad de vida de los pacientes y están generando otro tipo de necesidades en salud.³³

La carga de la enfermedad se atribuye a factores de riesgo que se han modificado a través del tiempo y obedecen a las transiciones a las que ha estado expuesta la población. A continuación se presentan los 15 factores de riesgo principales registrados en 2013 (ver gráfica 5).

Gráfica 5. Carga de enfermedad atribuible a los 17 principales factores de riesgo en 2013, expresado como porcentaje de AVD México.



Fuente: Global burden profile. México. Health Metrics and Evaluation 2013.

Las causas de muerte prematura y asociadas con discapacidad cambiaron de importancia en el panorama de la mortalidad en México. En la siguiente tabla se observa que el porcentaje AVD por cáncer, en el periodo 1990-2005, aumentó de 0.9 a 1.5% y para 2010 la carga de la enfermedad por cáncer se registró en 1.9¹⁵ (ver tabla 2).

Tabla 2. Porcentaje de años de vida saludable perdidos por discapacidad según año y padecimiento y, para 2010, carga de la enfermedad por sexo (1990 a 2010)

Padecimiento	1990	1995	2000	2005	2010		
					Ambos	Hombres	Mujeres
Diarrea, IRAS, otras transmisibles	40.6	31.6	23.8	20.5	18.8	18.8	18.9
Neonatales	26.5	29.3	32.3	32.9	32.2	33.8	30.1
Congénitas	10.4	13.4	16.1	17.4	17.0	16.1	18.1
Deficiencias nutricionales	6.6	7.2	7.0	7.0	7.5	7.1	8.1
Lesiones no intencionales	4.4	5.3	6.7	6.4	5.2	5.3	5.1
Respiratoria crónica	2.1	2.1	1.7	1.6	2.0	2.1	2.0
Otras infecciones comunes	1.4	1.3	1.2	1.3	1.3	1.2	1.4
Cardiovasculares	1.2	1.4	1.5	1.6	2.3	2.3	2.1
Endocrinas, diabetes, otras	1.2	1.5	2.0	2.5	3.2	3.0	3.3
Accidentes de tránsito	1.1	1.3	1.6	1.6	1.7	1.7	1.7
Cáncer	0.9	1.1	1.1	1.5	1.9	1.8	2.0
Neglected disease	0.7	0.6	0.7	0.8	1.0	0.9	1.1
Violencia infligida	0.6	0.7	0.7	0.8	0.9	0.9	0.8
Neurológicas	0.6	0.8	1.1	1.4	1.8	1.7	1.9
HIV/SIDA	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4	0.3	0.4
Dermatológicas	0.3	1.0	1.1	1.3	1.5	1.3	1.8
Muerte súbita	0.3	0.4	0.3	0.3	0.5	0.5	0.4
Digestivas excepto cirrosis	0.3	0.3	0.4	0.4	0.4	0.4	0.5
Cirrosis	0.1	0.2	0.2	0.2	0.2	0.2	0.2

Fuente: Health Metrics. 2013. DALY's. Años saludables perdidos por discapacidad.
Autoría de DSP. Juan Pablo Villa Barragán. Modificado de la fuente original Health Metrics.

5.3. El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos

Para llevar a cabo la operación del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC) y disponer de financiamiento, la SSA determina las unidades médicas públicas y privadas que puedan convertirse en proveedores de servicios de salud (Salud, marzo 2015), éstas deben acreditarse ante la Dirección General de Calidad para ingresar a la red de prestadores de servicios del FPGC y garantizar la adecuada atención de los usuarios.³⁴

La *acreditación* es “un proceso de evaluación externa, a establecimientos, para el cumplimiento de un conjunto de estándares de capacidad, calidad y seguridad necesarios para proporcionar los servicios definidos en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES)” y del FPGC. Dicho proceso se aplica a todo establecimiento de salud que por sus características se ubiquen dentro de los primero y segundo niveles de atención o servicios de alta especialidad.³⁵ La acreditación es el medio de verificación del robustecimiento de la oferta de servicios de salud en las entidades federativas, fortaleciendo la importancia de transferir recursos a las unidades médicas que atienden los padecimientos de alto

costo como son los CRAE, o bien a los Organismos Públicos Descentralizados (OPD), desde la CNPSS.³

A continuación se enlistan las unidades médicas responsables de otorgar atención médica por el FPGC a pacientes con LLA, con estatus de acreditadas, por entidad federativa, a julio del 2015 (ver tabla 3).

Tabla 3. Unidades médicas acreditadas para la atención de hemopatías malignas por Estado. Secretaría de Salud, México, julio del 2015

Entidad Federativa	Establecimiento Acreditado	Entidad Federativa	Establecimiento Acreditado
AGUASCALIENTES	ASSSA000025 - CENTENARIO HOSPITAL MIGUEL HIDALGO	MICHOACAN	MNSSA001874 - HG INFANTIL EVA SAMANO DE LÓPEZ MATEOS
BAJA CALIFORNIA	BCSSA000440 - HOSPITAL GENERAL DE MEXICALI	MORELOS	MNSSA001891 - HG DR. MIGUEL SILVA
	BCSSA000913 - HOSPITAL GENERAL TIJUANA		MSSSA002863 - HOSPITAL DEL NIÑO MORELENSE
BAJA CALIFORNIA SUR	BSSSA000332 - HOSPITAL GENERAL JUAN MARÍA DE SALVATIERRA	NAYARIT	NTSSA002212 - CENTRO ESTATAL DE CANCEROLOGÍA
CAMPECHE	CCSSA017566 - CEO: CENTRO ESTATAL DE ONCOLOGÍA DE CAMPECHE	NUEVO LEON	S/D
	CSSA006403 - HOSPITAL GENERAL TAPACHULA	OAXACA	OCSSA000985 - HG OAXACA DR. AURELIO VALDIVIESO
CHIAPAS	CSSA008894 - HOSPITAL DE ESPECIALIDADES PEDIÁTRICAS		OCSSA001463 - HE DE LA NIÑEZ OAXAQUEÑA
	CHSSA000640 - CECAN DE CHIHUAHUA	PUEBLA	S/D
CHIHUAHUA	CHSSA001801 - HG JUÁREZ	QUERETARO	QTSSA001740 - HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL NIÑO Y LA MUJER DR. FELIPE NUÑEZ LARA
	CHSSA018012 - HIES DE CD. JUÁREZ	QUINTANA ROO	QRSSA000373 - HOSPITAL GENERAL DE CHETUMAL
COAHUILA DE ZARAGOZA	S/D	SAN LUIS POTOSI	SPSSA001102 - HOSPITAL CENTRAL DR. IGNACIO MORONES PRIETO
	CMSSA000125 - HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO	SINALOA	S/D
COLIMA	CMSSA010975 - INSTITUTO ESTATAL DE CANCEROLOGÍA	SONORA	SRSSA001105 - HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA
	DFSSA003710 - HOSPITAL PEDIÁTRICO MOCTEZUMA	TABASCO	TCSSA001040 - HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DR. RODOLFO NIETO PADRÓN
	DFSSA003944 - HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO		TCSSA001064 - HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DR. JUAN GRAHAM CASASUS
	DFSSA003973 - HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO	TAMAULIPAS	TSSSA002431 - HG HOSPITAL GENERAL TAMPICO DR. CARLOS CANSECO
	DFSSA004014 - INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA		TSSSA002793 - HE HOSPITAL INFANTIL DE TAMAULIPAS
	DFSSA004043 - INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA		TSSSA018292 - HE HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD EN CD VICTORIA BICENTENARIO 2010
	DFSSA004084 - HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ	TLAXCALA	TLSSA017645 - HOSPITAL INFANTIL DE TLAXCALA
DURANGO	DGSSA000186 - CENTRO ESTATAL DE CANCEROLOGÍA	VERACRUZ	VZSSA001150 - HOSPITAL REGIONAL DE COATZACOALCOS DR. VALENTIN GÓMEZ FARIAS
ESTADO DE MÉXICO	S/D		VZSSA002953 - INSTITUTO ESTATAL DE ONCOLOGIA
	GTSSA000766 - HOSPITAL GENERAL CELAYA		VZSSA002970 - HOSPITAL REGIONAL DE XALAPA DR. LUIS F. NACHON
GUANAJUATO	GTSSA016796 - HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO		VZSSA004860 - HOSPITAL REGIONAL RÍO BLANCO
GUERRERO	GRSSA011782 - INSTITUTO ESTATAL DE CANCEROLOGÍA		VZSSA006972 - HOSPITAL DE ALTA ESPECIALIDAD DE VERACRUZ
HIDALGO	S/D	YUCATAN	YNSSA000585 - HOSPITAL GENERAL AGUSTÍN OHORÁN
JALISCO	JCSSA002224 - HOSPITAL CIVIL DE GUADALAJARA JUAN I. MENCHACA	ZACATECAS	ZSSSA013143 - HOSPITAL GENERAL ZACATECAS LUZ GONZÁLEZ COSÍO

Fuente: Sistema de información de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud. 11 de agosto de 2015.

El mecanismo para acceder a los recursos del FPGC es a través de la aprobación de las solicitudes de transferencia de recursos que las unidades acreditadas hacen a la CNPSS y se lleva a cabo a través de un proceso en el que se incluyen: la solicitud de aprobación, manejo y seguimiento de los casos a través del Sistema Integral de Gestión Financiera de Gastos Catastróficos (SIGFGC), normada en el Manual de Operación “Notificación de casos de enfermedades que generan gastos catastróficos” publicado por la CNPSS en 2007 y que establece en sus

lineamientos el proceso de notificación de casos que involucra a cuatro diferentes actores:³⁶

- a) El médico especialista tratante adscrito al establecimiento de salud.
- b) El coordinador del FPGC (en caso de existir en el Estado).
- c) Los funcionarios representantes del Régimen Estatal de Protección Social en Salud (REPSS) o de los CRAE, bien sean establecimientos de atención médica pertenecientes a los servicios estatales de salud y los no pertenecientes: OPD, instituciones de asistencia privada (IAP) o asociaciones civiles (AC).
- d) La CNPSS a través de la Dirección General de Gestión de Servicios de Salud.

Y el proceso debe cumplir cuatro fases complementarias que se inician con el diagnóstico de la patología y se concluyen con el pago de la intervención a los CRAE por parte de la CNPSS.³

Fase 1: el médico especialista tratante tiene la responsabilidad de atender y dar seguimiento al paciente de acuerdo con el protocolo técnico de atención de la LLA (regulado por el Consejo General de Salud) e integrar el expediente clínico de acuerdo con la NOM 168 (de los pacientes susceptibles de integrarse al FPGC).

Fase 2: el médico tratante o coordinador de FPGC (si existe en el estado) registra el caso en el SIGFGC e informa al siguiente actor, ya sea en el REPSS, OPD, IAP o AC.

Fase 3: quien haya resultado el responsable en la tercera fase revisa y valida el caso para su reporte a la CNPSS.

Actualmente el paciente menor de 20 años de edad con LLA es identificado y registrado en el FPGC para su atención, es evaluado y se le asigna una categoría de riesgo; la nomenclatura se basa en el protocolo XV del *St. Jude Children's Research Hospital* donde se estratifica a los pacientes en cuatro grupos de riesgo: bajo, habitual o estándar, alto y muy alto (Dorantes-Acosta E, 2012) (oficialmente

para su seguimiento, atención y financiamiento por el FPGC se enfoca a riesgo habitual, alto riesgo y menores de un año mientras que en el tratamiento se divide en remisión o recaída). Se otorgan cinco años de tratamiento y seguimiento.³⁷ La LLA, de acuerdo con la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), se clasifica con la clave CIE-10:C91.0.³⁷ y se financia el tratamiento de acuerdo con los tabuladores siguientes:

Tabla 4. Tabulador del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos para la atención de la leucemia linfoblástica aguda 2015. Leucemia linfoblástica aguda habitual.
Clave CIE-10:C91.0

Fases de atención		Tabulador
Diagnóstico (estudios de laboratorio y gabinete)		11,221.00
Inducción a la remisión (quimioterapia)		9,834.00
Consolidación (quimioterapia)		54,236.00
Mantenimiento	Quimioterapia convencional	108,100.00
	Quimioterapia intratecal (tratamiento anual, máximo por 2 años)	12,740.00

Fuente: Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México, D.F. 2015.

Tabla 5. Tabulador del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos para la atención de la leucemia linfoblástica aguda 2015. Leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo.
Clave CIE-10:C91.0

Fases de atención		Tabulador
Diagnóstico (estudios de laboratorio y gabinete)		17,146.00
Radioterapia (sesiones de radioterapia)		4,192.00
Quimioterapia	Inducción a la remisión	18,105.00
	Consolidación	13,546.00
	Terapia de remisión	59,226.00
	Reinducción a la remisión	14,047.00
	Protocolo I	43,473.00
	Protocolo M	2,259.00
	Reinducción post-M	39,223.00
Mantenimiento anual (máximo 2 años, una vez concluido el tratamiento)		19,500.00
Evaluación final (estudios de laboratorio y gabinete)		5,466.00

Fuente: Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México, D.F. 2015

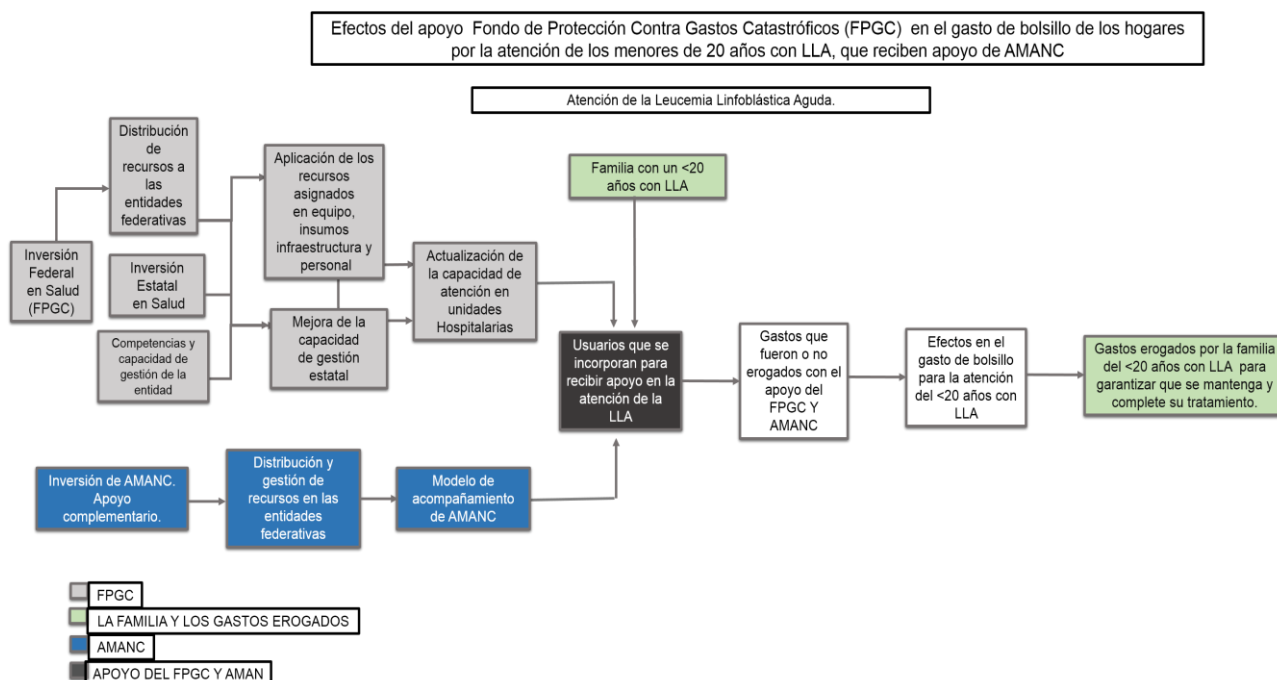
Tabla 6. Tabulador del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos para la atención de la leucemia linfoblástica aguda 2015. Leucemia linfoblástica aguda, primera recaída (una vez concluidos los tratamientos de riesgo habitual y alto riesgo)
Clave CIE-10:C91.0

Fases de atención		Tabulador
Inducción a la remisión (quimioterapia)		9,834.00
Consolidación (quimioterapia)		54,236.00
Mantenimiento	Quimioterapia convencional	108,100.00
	Quimioterapia intratecal (tratamiento anual, máximo por 2 años)	12,740.00

Fuente: Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México, D.F. 2015.

Esta investigación buscó evaluar el GB de las familias de menores de 20 años con LLA, posterior a los efectos que genera el apoyo del FPGC y el apoyo complementario de la AMANC, así como la percepción que se tiene de la ayuda para la atención de dichos pacientes (ver figura 3).

Figura 3. Efectos del apoyo del FPGC en el GB de los hogares, por la atención de los menores de 20 años con LLA, que reciben apoyo de la AMANC



Fuente: Información de la presente investigación, elaboración propia.

6. METODOLOGÍA

Estudio transversal y descriptivo que obtuvo información referente al GB, por la atención de menores de 20 años con LLA, después del beneficio que ha representado el apoyo que brindan el FPGC y la AMANC. Se recogió la información desde las sedes de esta última por medio de encuestas semiestructuradas, aplicadas a familiares y/o cuidadores primarios del paciente. Las fuentes de información fueron, entonces, los registros de los expedientes de AMANC y una entrevista.

La entrevista incluyó preguntas cerradas y abiertas relacionadas con el apoyo, en gastos directos e indirectos, para la atención del menor de 20 años con LLA antes y después de los apoyos del FPGC y la AMANC (se calculó el gasto en consultas médicas, medicamentos, insumos para la atención, estudios de laboratorio y rayos X, servicio dental, otros profesionales, tratamientos médicos como quimioterapia o radioterapia y otros gastos como transporte, gasolina, alimentación, hospedaje etcétera). Los encuestados tuvieron las siguientes características que dieron ventajas metodológicas al control de la aleatoriedad, la confusión y el sesgo del método:

- a. Dado que al solicitar servicios de alojamiento, alimentación y transporte en la AMANC, entre otros, se comprobó que se trataba de familias de escasos recursos, se evitó el efecto de diversos estratos socioeconómicos. Así se eliminó esta variable del análisis y el resultado final permitió concluir acerca del GB en el estrato más pobre.
- b. Al ser diferentes sedes de la AMANC en los Estados se favoreció la aleatoriedad.
- c. Los pacientes acudieron por cuota a los servicios de la AMANC, los cuales sólo se ofrecen a menores de edad con cáncer procedentes de unidades médicas, así se tuvo acotado el grupo de edad y el tipo de padecimiento (LLA).

Los resultados de este estudio son la caracterización socioeconómica familiar de la población más pobre que enfrenta la enfermedad y de sus recursos, todo ello bajo métodos cuantitativos simples. Se analizó la proporción de la ayuda que representa el FPGC al GB y la percepción que la población tiene de este apoyo con una estadística simple de los montos de los gastos directos e indirectos; con referencia a la AMANC se recabó la opinión de los usuarios acerca de los apoyos que reciben por medio de métodos cuantitativos simples.

Estos resultados serán útiles para generar hipótesis para nuevos estudios sobre los efectos del FPGC y de la AMANC, prever la infraestructura y los apoyos

complementarios que deben coordinarse para evitar la interrupción de tratamientos y mejorar la recuperación de los pacientes. La población de estudio fueron los pacientes con LLA, menores de 20 años, que recibieron apoyo de la AMANC y que al momento de contestar la encuesta se encontraban en las instalaciones de alguna de las cinco sedes seleccionadas: Ciudad de México, Toluca, Morelia, Querétaro y San Luis Potosí.

Se llevó a cabo un muestreo proporcional y aleatorio entre los pacientes registrados en el sistema de la AMANC, en cada sede seleccionada, y que acudieron a solicitar apoyo durante los meses de marzo-abril del 2016 (ver tabla 7).

Tabla 7. Marco muestral de los pacientes menores de 20 años, con leucemia linfoblástica aguda registrados en el sistema AMANC

Estratos	Total de casos por entidad*	%	Muestra Total de casos por entidad
Ciudad de México	97	14.63	18
Toluca	96	14.63	18
Morelia	159	28.45	35
Querétaro	78	11.38	14
San Luis Potosí	190	30.89	38
TOTAL	620	100	123

Fuente: Base de datos de la investigación. *Total de casos registrados durante un año promedio en AMANC.

Para el análisis de la LLA se empleó la clasificación establecida por el FPGC que, para otorgar atención a los menores de 20 años con LLA, clasifica a la enfermedad en 3 estadios (ver cuadro 2).

Cuadro 2. Clasificación de la leucemia linfoblástica aguda y su afiliación al Seguro Popular, México 2016

Clasificación
Leucemia linfoblástica aguda habitual
Leucemia linfoblástica aguda alto riesgo
Leucemia linfoblástica aguda en remisión

Fuente: Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos 2015.

Se obtuvo información de una muestra de 123 pacientes que se determinó con la fórmula para población finita con 95% de confiabilidad, con 0.08 de error aceptado. Asumiendo que es un estudio de corte social y que representa un bajo riesgo para

la población, con una probabilidad de apoyo económico por el SPSS de 65% ($p=0.65$) que tienen un GB y 35% que tiene un GE, con una $N=620$ pacientes, que dio como resultado $n=123$ personas.

Fórmula empleada	
$n = \frac{n_0}{1 + \frac{n_0}{N}}$	donde: $n_0 = p^*(1-p)^* \left(\frac{Z (1 - \frac{\alpha}{2})}{d} \right)^2$

El total de la muestra se distribuyó de acuerdo con la proporción de cada entidad y se asignó una cuota correspondiente a cada una de ellas, a la que se aplicaron los instrumentos de recolección de la información, seleccionando sistemáticamente de acuerdo con el tiempo definido en el plan para la recolección de los datos.

6.1. Criterios de inclusión o exclusión

Los criterios de inclusión correspondieron a las características que necesariamente debieron tener los participantes del estudio, y los de exclusión correspondieron a aquellos casos que, aún cumpliendo con los criterios de inclusión, presentaban características indeseables en la muestra.

Criterios de inclusión:

- Se incluyeron pacientes menores de 20 años de edad con LLA.
- Que estuvieran acompañados de una persona responsable mayor de 18 años.
- Atendidos por el sistema de la AMANC.
- Que se encontraran recibiendo apoyo del modelo integral de acompañamiento AMANC, en sus instalaciones, durante los meses de abril y mayo del 2016.
- Que aceptaran participar en el estudio bajo consentimiento informado.

Criterio de exclusión:

- a. Que en caso de ser menor de edad no contará con un responsable mayor de 18 años.

6.2. Instrumentos de recolección de la información

Para la recolección de la información se contó con los registros de los expedientes de la AMANC, donde se encontró información de identificación, nivel socioeconómico de la familia, estado de la enfermedad y los tiempos de atención. También se utilizó un cuestionario semiestructurado que incluyó preguntas cerradas y abiertas para obtener información directa del familiar o cuidador primario mayor de 18 años; en él se verificó lo que las familias y el paciente saben y perciben del GB, de lo que representa la atención de la enfermedad (LLA) y el apoyo que reciben de las diversas instituciones médicas, sociales y de sus propias redes de apoyo que participan en el proceso.

6.3. Variables

Las variables de la encuesta se dividieron en 10 secciones (Tabla de variables véase *anexo*). La primera corresponde a la parte introductoria que son los datos generales de la residencia habitual del paciente. La segunda sección contiene los datos de control de la encuesta y la sede de la AMANC en la que se aplicó la encuesta. La tercera sección contiene datos generales del paciente como edad y sexo. La cuarta sección contiene la identificación y características sociodemográficas de la familia y del paciente, número de integrantes de la familia, las características del principal proveedor primario: edad, sexo, escolaridad, ocupación, ingreso mensual, si recibe apoyo económico de alguna institución o programa para conocer su índice cultural y económico. También se obtuvieron las características del cuidador primario: edad, sexo, ocupación, ingreso mensual, escolaridad, apoyo económico de programas de gobierno y otros. Se caracterizó un índice de pobreza con los niveles socioeconómico y educativo, con el ingreso mensual de la familia se obtuvo un índice de presupuesto *per cápita* que sirviese como indicador de referencia para la pobreza.

La quinta sección agrupó las características de la vivienda para fortalecer el criterio socioeconómico, en donde se realizó un índice de la vivienda clasificándola en cuatro grupos. La sexta sección obtuvo datos para caracterizar la vulnerabilidad del paciente frente a la enfermedad, identificando los principales síntomas de la enfermedad, la institución en la que se atendió, la oportunidad de la atención y un dato relevante sobre quiénes reciben el apoyo del FPGC en forma de atención o en forma económica, las características del paciente con LLA y el diagnóstico.

La séptima sección exploró el acceso a los servicios de salud mediante el tipo de servicio en que se atiende el paciente, el servicio de salud más cercano a su hogar, la institución a la que corresponde y la distancia que existe entre su casa y la unidad más cercana por el medio de transporte habitual. También se averiguó si cuando solicitaron atención en la unidad ésta les fue negada y cuál fue la razón aludida.

La octava sección exploró las condiciones del GB antes de recibir el apoyo del seguro popular, si la atención fue pública o privada y los gastos cuantitativos totales erogados antes del apoyo del SP al paciente; se calcularon los gastos en consultas médicas, medicamentos, insumos para la atención, estudios de laboratorio y rayos X, servicio dental, otros profesionales, tratamientos médicos como quimioterapia o radioterapia y otros gastos como transporte, gasolina, alimentación, hospedaje, etcétera, una vez recibido el apoyo del FPGC en la atención médica. Los gastos posteriores se calcularon con los mismos criterios que los gastos previos, se exploró si la familia tuvo que solicitar préstamos para la atención, la institución o personas que otorgaron dichos préstamos. La novena sección exploró la percepción del usuario respecto al apoyo del FPGC y en la décima sección se exploró la percepción del usuario respecto del apoyo que recibe de la AMANC.

6.4. Análisis general de la encuesta

Los resultados obtenidos de los gastos fueron relacionados cuantitativamente con el nivel de pobreza de las personas, para así reconocer el impacto en su presupuesto familiar. Se exploró cómo percibía el familiar o cuidador primario el

apoyo que les otorgaron el FPGC y la AMANC. Se preguntaron algunos aspectos que teóricamente el SP y la AMANC tienen contemplados, como el conocimiento de la población respecto a la existencia del FPGC y respecto al modelo de acompañamiento de la AMANC, sobre qué son el FPGC y la AMANC y lo que significaron esos apoyos en la atención médica de la LLA. Se buscó la relación del conocimiento de las personas con su grado de pobreza, en forma cualitativa. Se les preguntó si el hecho de contar con el FPGC y la AMANC disminuyó sus gastos en salud.

Se reorganizó la información con la finalidad de identificar si el grado de pobreza de las personas, o la gravedad de la enfermedad, influyeron en el uso de los servicios del SP o del FPGC, así como para diferenciar la oportunidad en la utilización del FPGC y la utilización de los servicios de la AMANC como complementarios al GB.

6.5. Plan para la recolección de datos

Para evitar sesgos de recolección de datos se seleccionaron licenciadas en trabajo social, debido a su experiencia en la aplicación de encuestas, que trabajarán en la AMANC y que atendiera a los pacientes menores de 20 años con LLA. Se capacitó en la aplicación de la encuesta a dos trabajadoras sociales de cada AMANC, se hicieron cambios pertinentes a la encuesta, de acuerdo con la opinión del grupo capacitado (en un solo evento) y se practicó una prueba piloto de la encuesta. Posteriormente se contó con la aprobación del Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública.

La aplicación de la encuesta se hizo directamente en las unidades de la AMANC para tener un ambiente seguro y homogéneo para la recolección de los datos por parte de las Trabajadoras Sociales. Se solicitó consentimiento informado para obtener los datos, se explicaron los motivos del estudio y el uso de la información (reservado) y se aplicó la encuesta a los familiares o cuidadores primarios. La información se recolectó en formatos impresos que se capturaron en una base de datos electrónica.

Posteriormente se aplicó la encuesta a todos los familiares o cuidadores primarios que acompañaron a los pacientes y acudieron espontáneamente a solicitar el apoyo hasta completar la muestra; lo anterior representó el control de dos factores de confusión muy importantes, el primero: que a la AMANC acuden los pacientes más pobres que no tienen albergue y alimentación, es una población homogénea en el nivel socioeconómico; esto permitió la posibilidad de encontrar pacientes sin el apoyo del FPGC; el segundo fue que al acudir espontáneamente a solicitar apoyo de la AMANC les fueron aplicados los criterios de inclusión y exclusión.

6.6. Metodología de análisis de la información

Se realizó el análisis de la información con el paquete estadístico Stata 13. El GB en salud se estimó desde la percepción del usuario con respecto a los apoyos del FPGC y de la AMANC aplicados a la atención de pacientes menores de 20 años con LLA. La estimación se realizó con un corte transversal de los gastos erogados antes y después del apoyo del FPGC, de manera directa e indirecta, con motivo de la atención del padecimiento. Este gasto se comparó con el ingreso de la familia para calcular la proporción que significó y para conocer la percepción que el cuidador primario tiene de dicho gasto y sobre el apoyo de la AMANC.

Los supuestos fueron que los apoyos del FPGC y de la AMANC han influido en el monto que las familias erogan en el manejo del paciente con cáncer y también sobre la percepción que tiene el responsable de la familia en el efecto de sus gastos por motivo de la atención médica y de los gastos indirectos. El resultado más importante del estudio está relacionado con la magnitud del monto del GB por parte del núcleo familiar, relacionando simultáneamente a aquellos eventos en la dinámica familiar que influyen en el GB.

Primero se realizó el análisis exploratorio de la información, se revisó el llenado de los cuestionarios en papel inmediatamente después de haberlos aplicado para revisar inconsistencias o corregir información en presencia del paciente y su familia. Se capturaron los datos en una base en Excel® con un formulario prediseñado. Una vez teniendo la base de datos se revisó y se recapturó 10% de los cuestionarios para verificar la calidad de la captura.

6.7. Análisis de los apoyos del FPGC y de la AMANC

Analizar los apoyos del FPGC y la AMANC desde la perspectiva del usuario permite obtener, del entrevistado, un conjunto de conceptos y actitudes asociados en relación con el apoyo recibido; con ellos se adquiere información que beneficia a la organización otorgante de los servicios de salud, a los prestadores directos y a los usuarios (en sus necesidades y expectativas).

Después de concluir la aplicación de las encuestas se sintetizó la información fuente, se reunió, se clasificó, se organizó y se presentó de forma que se facilitara el análisis. Se codificaron las respuestas de forma legible y congruente para realizar el análisis estadístico en Stata 13 (Rojas, 1991). Es decir, el orden metodológico que se llevó a cabo para el manejo de la información incluye los siguientes pasos:

1. Se sintetizó la información.
2. Dicha síntesis fue a través de un análisis descriptivo.
3. Se hizo una síntesis general de los resultados que se presenta en tablas y cuadros, se usaron medidas estadísticas como porcentajes y medidas de tendencia central (media o mediana).

7. RESULTADOS

7.1. Descripción de la población encuestada

Las cinco sedes de la AMANC donde se entrevistó a los cuidadores primarios fueron: Ciudad de México, Toluca, Morelia, Querétaro y San Luis Potosí. La muestra se describe de acuerdo a cómo se distribuyó según su lugar de origen, el mayor porcentaje fue de San Luis Potosí, posteriormente Michoacán (ver tabla 8).

Tabla 8. Pacientes entrevistados en las sedes AMANC según estado de origen, México, marzo a abril del 2016

Estado	Número	Por ciento
San Luis Potosí	37	30.1
Michoacán	35	28.5
Edo. de México	26	21.1
Querétaro	12	9.8
Hidalgo, Guanajuato, Veracruz, Chiapas, Ciudad de México, Oaxaca, Tlaxcala y Zacatecas	13	10.5
Total	123	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación.

La atención y el cuidado de los menores con cáncer, en su entorno familiar se encuentra integrada por el proveedor económico principal y el cuidador primario, donde el primero es quien provee de los recursos financieros para el sostén de la familia y el segundo es responsable del cuidado del menor de 20 años con LLA durante la atención del padecimiento.

7.2. Descripción de las características socioeconómicas de la familia y del menor de 20 años con leucemia linfoblástica aguda

Para las características sociodemográficas fueron considerados indicadores del principal proveedor económico, del cuidador primario, las características de la vivienda donde vive el paciente, los servicios de los que dispone la vivienda, la identificación del estado económico a través del tipo de pertenencias y de servicios de telecomunicación.

7.2.1. Características socioeconómicas del proveedor económico

Se consideró como proveedor económico (PE) a aquel familiar que proporciona el principal ingreso para el sostén de la familia del menor con LLA. La media de la edad del PE fue de 40.4 años (18-79); 81.0% eran del sexo masculino; 14.9% eran jóvenes menores de 30 años; 65.3% de entre 30 y 49 años y el resto mayores de 50 años. El parentesco del PE con el paciente fue principalmente padre, con una frecuencia de 69.6%, madre 7.1%, abuelos 6.8% y otros el resto (Fuente: Base de datos de la investigación; n=123 [100%]).

Respecto a la mediana de escolaridad del PE ésta fue de 6 años de estudios (de la población general en México es de 9, INEGI 2015); para las mujeres fue de 9 y

para los hombres de 6. Sin embargo, con escolaridad mayor de 3 años los hombres presentaron una frecuencia de 26.3% y las mujeres de 37.5%. En contraste con los datos de secundaria y preparatoria terminadas que fueron de 33.3% para los hombres y de 62.5% para las mujeres.

Si se toma el índice de vivienda como un indicador de pobreza la vivienda de buena calidad para el PE varón fue de 48.5% y para la mujer de 54.2%; se comprobó en ambos grupos que a medida que la escolaridad avanza se mejora la calidad de la vivienda (ver tabla 9).

Tabla 9. Nivel de escolaridad del proveedor económico y calidad de la vivienda como indicador de pobreza, México 2016

Escolaridad	Calidad de la vivienda							
	Buena		Regular		Mala		Total	
Sin/primaria incompleta	12	27.3	29	65.9	3	6.8	44	100.0
Primaria completa	14	53.9	9	34.6	3	11.5	26	100.0
Secundaria	25	67.6	12	32.4	0	0.0	37	100.0
Preparatoria	8	61.5	5	38.5	0	0.0	13	100.0
Licenciatura	2	66.7	1	33.3	0	0.0	3	100.0
Total	61	49.6	56	45.5	6	4.9	123	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación. chi-squared with ties= 13.391 with 2 d.f. probability = 0.0012

El ingreso promedio del PE fue de \$3,469.90 pesos; para los hombres es de \$3,641.30 (mediana \$3,000.00 pesos); para las mujeres \$2,799.10. Las mujeres, aunque su mediana de escolaridad era de 9 años *versus* 6 del hombre, tuvieron un ingreso 23.1% menor que el de los hombres con una diferencia estadísticamente significativa; con todo lo anterior reflejan en promedio una mejor calidad de la vivienda; 11.4% cuentan con otro ingreso (beca escolar USEBEQ 0.8%, PROCAMPO 0.8%, Programa 60 y “+” 4.1% y Prospera 5.7) (ver tabla 10).

Tabla 10. Ingreso mensual del proveedor económico según sexo, México 2016

Ingreso mensual (pesos)	Masculino		Femenino		Total	
<3,000	38	42.2	18	78.3	56	49.6
3,001 a 6,000	47	52.2	4	17.4	51	45.1
6,001 y más	5	5.6	1	4.4	6	5.3
Total	90	100.0	23	100.0	113	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación. Pearson $\chi^2= 9.7753$; Pr = 0.008.

De acuerdo con la ocupación 37.4% eran campesinos, 30.9% autoempleados y 24.4% empleados; otras ocupaciones: empleada doméstica 3.3%, ama de casa 1.6%, ganadería 0.8% e inactivo 0.8%, el resto otras. El ingreso más bajo fue para los campesinos (46.4%) seguido por el autoempleo (23.2%) y por el empleado (16.1%) sumando en total, estas 3 categorías, 85.7% (línea de pobreza) (ver tabla 11).

Tabla 11. Ocupación del proveedor económico según sexo, México 2016

Ocupación	Hombres		Mujeres		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
Campesino	45	45.5	1	4.2	46	37.4
Autoempleado	31	31.3	7	29.2	38	30.9
Empleado	21	21.2	9	37.5	30	24.4
Empleada doméstica	0	0.0	4	16.7	4	3.3
Ama de casa	0	0.0	2	8.3	2	1.6
Ganadería	1	1.0	0	0.0	1	0.8
Inactivo	1	1.0	0	0.0	1	0.8
Sin información	0	0.0	1	4.2	1	0.8
Total	99	100.0	24	100.0	123	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación (n=123).

El principal proveedor económico se caracterizó por tener un nivel bajo de escolaridad, un ingreso bajo y actividad económica de carácter primario y de servicios. Las mujeres tuvieron una línea de pobreza mayor aunque poseían una escolaridad más alta y una mejor calidad de la vivienda.

7.2.2. Características de la vivienda del menor de 20 años de edad con leucemia linfoblástica aguda

El promedio de integrantes por familia fue de 6 personas (2 a 14). La familia vive en una vivienda cuyas paredes son de concreto (82.9%), de madera y lámina (6.5%), adobe (6.5%) o de piedra, lámina de fierro, tepetate, tierra roja y otate (4.1%); el techo de las viviendas fue de concreto (58.5%), de lámina galvanizada (30.1%), lámina de asbesto (4.9%), teja (3.3%) o palma (1.6%).

El piso de 95.9% era de cemento o cerámica, 4.1% de tierra. De acuerdo con la distribución de la vivienda el promedio de cuartos fue de 2 habitaciones para dormir (1 a 4), 8.0% contaba con cuarto exclusivo para la cocina; 87.8% con servicio de agua potable; 65% de las viviendas tenía drenaje; 99.0% servicio de electricidad; 35.0% contaba con servicio de televisión por cable y 8.9% con internet.

Respecto a los electrodomésticos, servicio de telefonía y medios de transporte: 79.7% tenía estufa, 85.4% licuadora, 12.2% horno de microondas, 48.0% lavadora, 32.5% DVD, 88.6% televisión, 45.5% radio, 4.1% computadora de escritorio, 9.76% computadora portátil, 34.2% tablet, 9.8% videojuegos portátiles, 2.4% al menos una impresora, 22.0% servicio telefónico en casa, 92.7% teléfono celular, 52.0% bicicleta, 5.7% motocicleta y 23.6% al menos un vehículo de motor.

Se generó un índice aditivo de la calidad de la vivienda que resume los materiales de construcción y los servicios en 3 categorías: bueno, regular y malo. Así mismo, con las variables de electrodomésticos y telecomunicaciones, una variable de confort, se encontró que existe una correlación estadísticamente significativa entre las dos variables (χ^2 de Pearson: 8.5463; Pr = 0.014). Lo cual significa que éstas son covariables y se tomó como el mejor indicador de pobreza el de la calidad de la vivienda.

En relación con la propiedad de la vivienda 48.8% vivían en casa propia, 37.4% prestada y 9.8% en casa rentada; el resto no mencionó la modalidad de tenencia de la vivienda. Sin embargo, se encontró que no existe correlación entre la calidad de la vivienda y su tenencia, por lo que en la actualidad es probable en este grupo que no exista asociación entre pobreza y tenencia de la vivienda. La calidad de la vivienda es independiente de la afiliación al SP. La calidad de la vivienda es reflejo de pobreza pues 74.8% de las viviendas tienen materiales y servicios adecuados y 25.2% no los tiene.

7.2.3. Características socioeconómicas del cuidador primario

Se consideró cuidador primario (CP) al familiar responsable de acompañar, vigilar y autorizar la atención del menor de 20 años con LLA en los servicios de salud y la AMANC. La media de la edad del CP fue de 32 años (18-59); 94.7% eran mujeres, 7.3% eran también PE; 13.0% hablaban alguna lengua indígena: náhuatl 4.1%, purépecha 2.4% y 0.8% otras (otomí, mazahua, mixteco, tenek y tlapaneco).

El parentesco del CP con el paciente fue, principalmente, madre con una frecuencia de 87.4%, padre 5.1%, abuelos 2.2% y otros el resto (n=114=100%; 9 eran proveedores económicos). La mediana de escolaridad del CP fue de 7 años de estudios (la mediana de la población general en México es de 9, INEGI 2015); para las mujeres fue de 7 y para los hombres de 6.

Si se toma el índice de vivienda como un indicador de pobreza la vivienda de buena calidad para el CP varón fue de 16.7% y para las mujeres de 51.9%, se comprueba en ambos grupos que a medida que la escolaridad avanza se mejora la calidad de la vivienda.

Respecto a la percepción de algún tipo de ingreso sólo 28% de los CP lo recibía, siendo éste en promedio de \$1,832.10 pesos; para los hombres fue de \$1,673.30 y para las mujeres de \$1,704.20 pesos; de este 28% que percibe ingresos solamente 35.7% cuenta con otro ingreso derivado de programas sociales: PROSPERA (28.5%), despensa del DIF (0.8%), beca del programa Sin Hambre (0.8%) y ayuda de otros programas (5.7%). La CP mujer tuvo un ingreso 1.8% mayor que el hombre; con todo lo anterior en esta fracción de la muestra el ingreso conjunto del PE y del CP reflejan, en promedio, una calidad mejor de la vivienda.

Por ocupación 69.1% era ama de casa, 6.5% empleado, 5.7% autoempleado, 4.1% empleada doméstica, 4.1% campesino y 3.3% no mencionó ocupación. El CP se acompañó en 100% de quienes informaron un ingreso como con una mejor situación socioeconómica; la verdadera vulnerabilidad se encuentra reflejada en aquellas familias con ingreso bajo exclusivo para el PE. Por lo que en las variables

de análisis de vulnerabilidad se tomó al ingreso del PE como el indicador para la percepción del GB.

7.3. Características del menor de 20 años con leucemia linfoblástica aguda

La mediana de edad observada en los pacientes que participaron en el estudio fue de 8 años (2-19); 78.9% menor de 13 años. 55.3% mujeres y 44.7% hombres (ver tabla 12).

Tabla 12. Pacientes con leucemia linfoblástica aguda según edad y sexo, México 2016

Grupos de edad	n=123				Total	
	Hombres		Mujeres			
	No.	%	No.	%	No.	%
Menor de 6 años	16	13.0	21	17.1	37	30.1
7 a 13 años	28	22.8	32	26.0	60	48.8
14 a 19 años	11	8.9	15	12.2	26	21.1
Total	55	44.7	68	55.3	123	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación.

7.4. Características de la enfermedad y del acceso a los servicios de salud

7.4.1. Características de la enfermedad

De los enfermos 46.3% padecía LLA habitual, 39.0% de alto riesgo, 8.9% en remisión y en el resto no se logró clasificar; al momento de aplicar la encuesta se identificó que 18.64% (18) no contaba con afiliación al SP (ver tabla 13).

Tabla 13. Clasificación de la LLA y su afiliación al Seguro Popular, México 2016

Clasificación	Afiliación al Seguro Popular				Total	
	Con SP		Sin SP			
	No	%	No	%	No	%
Leucemia Linfoblástica Aguda Habitual	51	48.6	6	33.3	57	46.3
Leucemia Linfoblástica Aguda Alto Riesgo	39	37.1	9	50.0	48	39.0
Leucemia Linfoblástica Aguda en Remisión	9	8.6	2	11.1	11	8.9
No Clasificado	6	5.7	1	5.6	7	5.7
Total	105	100.0	18	100.0	123	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación. n=123.

Antes de ser diagnosticados con LLA los menores de 20 años de edad presentaron síntomas, identificados por el CP, que sugerían enfermedad: 57.7% tuvo ataque al estado general; 38.2% fiebre, 35.0% palidez y 30.1% síndrome hemorrágico. En estos pacientes la enfermedad se manifestó al inicio con fiebre, síndrome hemorrágico y ataque al estado general, lo que coincide con las guías

de práctica clínica (los síntomas mencionados por el cuidador primario permitieron agruparlos en términos médicos).

En relación con la oportunidad del diagnóstico, que se consideró en días a partir del momento en que aparecieron los síntomas y hasta que se determinó el diagnóstico final de LLA, los pacientes fueron diagnosticados en una mediana de 21 días y una media de 44.7 días, con una desviación estándar (DE) de 75.5 días (la medida de tendencia central utilizada fue la mediana). El 8.1% de los menores fue diagnosticado 95 días después de iniciados sus síntomas; 50% de estos menores no contaba con SP. Los pacientes diagnosticados tardíamente tienen cincuenta veces más posibilidad de desarrollar LLA de alto riesgo que los diagnosticados oportunamente.

En relación con la gravedad de la LLA al momento del diagnóstico final se encontró que a medida que transcurren más días antes del diagnóstico la gravedad de la enfermedad es mayor (ver tabla 14).

Tabla 14. Tiempo transcurrido (en días) antes de contar con el diagnóstico relacionado con el tipo de leucemia identificada en el menor, México 2016

Tiempo transcurrido en días antes de contar con el diagnóstico	No. y % de los menores	Diagnóstico		Total
		LLA habitual o en remisión	LLA de alto riesgo	
<95 días	No.	32	52	84
	%	38.1	61.9	100
96 días y más	No.	7	3	10
	%	70	30	100
Total		39	55	94
%		41.5	58.5	100.0

Pearson $\chi^2(1) = 3.7$ Pr=0.05
Fuente: Base de datos de la investigación

Los pacientes con SP tienen una probabilidad de ser atendidos con oportunidad (94.6%) y los que no cuentan con él son atendidos en forma oportuna solamente en 68.8% de los casos ($p=0.001$; $\chi^2=10.97$). Se comprobó que el riesgo de ser diagnosticado tardíamente es ocho veces mayor para los que reportaron no pertenecer al SP (IC 1.5-40.0) atribuyendo 87.5% de los casos diagnosticados tardíamente a la falta de afiliación al SP; por lo tanto, es mayor la posibilidad de

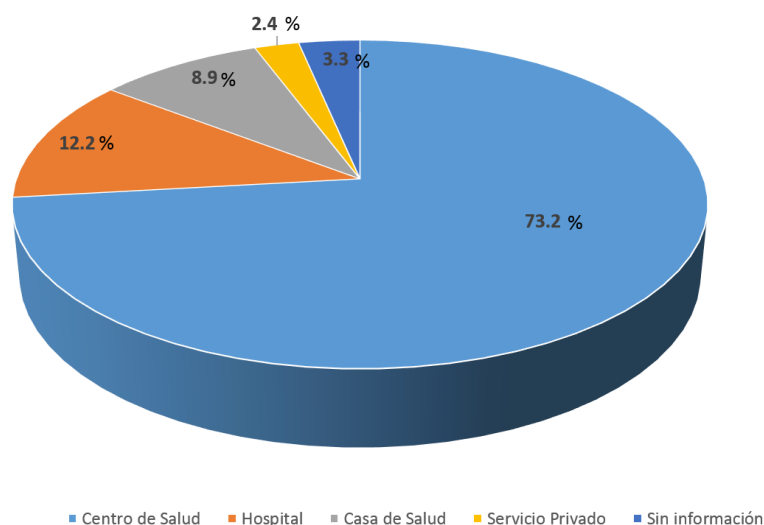
que los menores de 20 años con LLA sin SP sean diagnosticados tardíamente que aquellos que sí tienen SP; se comprueba que en esta muestra la gravedad de la enfermedad está asociada con la falta de afiliación al SP y con la oportunidad de ser diagnosticados.

El menor de 6 años es diagnosticado más tardíamente que los otros grupos de edad con una frecuencia 2 veces mayor. Contar con SP se relaciona con que el menor de 20 años con LLA tenga un diagnóstico oportuno y un mejor pronóstico de la enfermedad.

7.4.2. Acceso a los servicios de salud

El servicio de salud más cercano al domicilio fue, en 73.2% de los casos, un centro de salud, en 12.2% un hospital, en 8.9% una casa de salud y en 2.4% servicios de salud privados (ver gráfica 6).

Gráfica 6. Servicio de salud más cercano al domicilio del menor de 20 años con leucemia linfoblástica aguda, México 2016



Fuente: Base de datos de la investigación.

Las instituciones a las que pertenecían los servicios de salud más cercanos al domicilio de los menores enfermos fueron: 61.8% Secretaría de Salud, 23.6% IMSS, 8.9% ISSSTE y 1.6% servicios privados. El tiempo al que se encontraba el servicio de salud del domicilio familiar utilizando transporte habitual (isócrona) tuvo

el siguiente orden: 82.1% a menos de 30 minutos; 12.2% entre 30 minutos y una hora; 3.3% entre 1:30 y 2 horas; 0.8% 2 horas o más (ver tabla 15).

Tabla 15. Tiempo al que se encontraba el servicio de salud más cercano al hogar y afiliación al SP, México 2016

Distancia en tiempo	Frecuencia	Por ciento	Con SP		Sin SP		Total	
			No.	%	No.	%	No.	%
Menos de 30 minutos	101	82.1	86	81.9	15	83.3	101	82.1
Entre 30 minutos y 1 hora	15	12.2	13	12.4	2	11.1	15	12.2
1 hora 30 minutos y menos de 2 horas	4	3.3	6	5.7	1	5.6	7	5.7
2 horas o más	1	0.8						
Sin especificar	2	1.6						
Total	123	100.0	105	100.0	18	100.0	123	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación.

Del total de 123 encuestados se le negó la atención médica a 18.7% (23); de estos a 30.4% (n= 7) por inadecuada capacidad técnica; a 21.7% (n=5) por falta de personal médico; 21.7% (n=5) no alcanzó turno; a 8.7% (n=2) por falta de medicamento y al resto porque no le correspondía la atención en esa unidad o por no contar con un programa de salud que atendiese a la población.

De todos los servicios de primer contacto la tasa más alta de rechazo la tuvo el servicio privado por falta de personal y de capacidad técnica; la siguiente fue la del centro de salud por inadecuada capacidad técnica, falta de personal médico en jornada regular, porque no otorgaban suficientes turnos para los pacientes o porque no tenían medicamentos, personal médico en jornada acumulada o no correspondía el servicio al centro de salud (porque su residencia habitual estaba en otra colonia aunque ese centro estaba, en el momento, más cercano); la tercera fue la casa de salud porque no contaba con el programa de salud para su atención (PROSPERA) y, finalmente, el hospital tuvo la tasa más baja de rechazo solamente con un caso por inadecuada capacidad técnica.

Considerando que los encuestados se encuentran en el estrato más pobre de la población es importante observar que la tasa de rechazo es elevada en los centros de salud, lo que puede dar lugar a diferentes situaciones como GB o complicaciones en la enfermedad del paciente. A los encuestados se les interrogó sobre la posible contratación de un seguro de vida familiar y 100.0% respondió no

haberlo contratado nunca. El servicio de salud de primer contacto fue de la siguiente manera: 45.5% servicio privado, 37.4% centros de salud y 14.6% hospital; el resto no identificados o en el DIF. Según la atención de primer contacto de los 18 pacientes sin SP acudieron a médico particular (16.1%), al centro de salud (14.3%) y a hospital (11.1%) (ver tabla 16).

Tabla 16. Atención de primer contacto relacionada con la afiliación al Seguro Popular, México 2016

Atención de primer contacto	Número y %	Afiliación al Seguro Popular		Total
		Con SP	Sin SP	
Primer nivel de atención	No.	42	7	49
	%	85.7	14.3	100.0
Servicio privado	No.	47	9	56
	%	83.9	16.1	100.0
Segundo nivel de atención	No.	16	2	18
	%	88.9	11.1	100.0
Total	No.	105	18	123
	%	85.4	14.6	100.0

Fuente: base de datos de la investigación, n= 123.

El primer contacto más relacionado con la demora en el diagnóstico fue el Hospital General ($RCT\ 18.8/9.2 = 2.0$), 2 veces más que el total de los servicios de primer contacto. Respecto a la atención recibida después de haber identificado la enfermedad 56.9% de los pacientes recibió atención en algún hospital pediátrico; 30.1% en un hospital general y 11.4% en un Centro Regional de Alta Especialidad (ver tabla 17).

Tabla 17. Servicio de salud, después del primer contacto, que atendió al menor de 20 años con leucemia linfoblástica aguda, México 2016

Unidad de atención del paciente con LLA	Atención de primer contacto				Total
	No. y %	Primer nivel	Particular	Segundo nivel	
Hospital pediátrico	No.	26	35	9	70
	%	55.3	62.5	50.0	57.9
Hospital general	No.	13	17	7	37
	%	27.7	30.4	38.9	30.6
Centro Regional de Alta Especialidad	No.	8	4	2	14
	%	17.0	7.1	11.1	11.6
Total	No.	47	56	18	121
	%	100.0	100.0	100.0	100.0

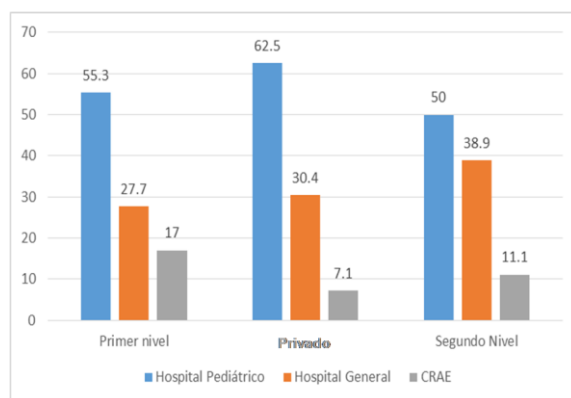
Fuente: base de datos de la investigación.
N=121 pacientes=100%; 2 pacientes sin información.

En estas unidades de segundo contacto 92.7% son de la SSA, 2.4% del IMSS y 1.6% de servicios privados; el resto (3.3%) no refirieron la atención de primer

contacto debido a que los encuestados no eran cuidadores primarios (SI= sin información).

De los pacientes que tuvieron como primer contacto de atención el primer nivel 55.3% fueron referidos a un hospital pediátrico; 27.7% a un hospital general y 17.0% a un Centro Regional de Alta Especialidad. De los que tuvieron como primer contacto el servicio privado 62.5% fueron referidos a un hospital pediátrico; 30.4% a un hospital general y 7.1% a un Centro Regional de Alta Especialidad. De los que tuvieron como primer contacto unidades de segundo nivel 50.0% fueron referidos a un hospital pediátrico; 38.9% conservó su atención en un hospital general y 11.1% fueron referidos a un Centro Regional de Alta Especialidad (CRAE) (ver gráfica 7).

Gráfica 7. Referencia principal desde la unidad de primer contacto, México 2016



Fuente: base de datos de la investigación. n=123 pacientes (100%)

De los que se van al CRAE tienen riesgo de no inscribirse al SP 50.0%; de los que se van a hospitales generales 15.7% y de los que se van a hospitales pediátricos ninguno dejó de tener SP. El riesgo más importante de no contar con SP son los niños que acuden a servicio privado que son canalizados al CRAE y a hospitales generales.

El servicio de referencia más relacionado con la demora en el diagnóstico fue el CRAE con una RCT 1.5 veces mayor que el total de las unidades de referencia. Y quien tuvo menor riesgo de diagnóstico tardío fueron los hospitales pediátricos (RCT= 0.3 veces menos que el total). Con los datos anteriores el paciente mejor atendido sería aquel que acudió como primer contacto a un centro de salud, ya

que es afiliado en mayor proporción al SP y fue referido a un hospital pediátrico. El escenario más complicado descrito por esta estadística es el del paciente que llegó a un servicio de primer contacto privado, con mayor riesgo de no tener SP y que fue enviado a un hospital general con el consecuente retraso en el diagnóstico.

El estudio utilizado para el diagnóstico de LLA, referido por el informante, fue el siguiente: 49.6% biopsia o aspirado medular, 18.7% estudios de laboratorio, 3.3% punción lumbar y 28.5% no recordaron.

Analizando por institución de destino se encuentra que el mayor riesgo de que los familiares de los pacientes desconozcan los estudios que se realizaron fue en el CRAE con 57.1%, seguido por el hospital pediátrico con 34.3%. Esto puede evidenciar la inadecuada calidad de la información que el hospital de referencia otorga a los pacientes, lo cual puede influir, hipotéticamente, en la continuidad del tratamiento y en la atención médica efectiva.

El principal servicio de salud al cual tuvo acceso la población en estudio, que se encuentra a menos de 30 minutos de distancia de su domicilio, son los Centros de Salud que pertenecen a la SSA; en unidades privadas se registró el mayor porcentaje de rechazo o negaron la atención a la población, seguidas de los Centros de Salud que son, en la mayoría de los casos, los servicios más accesibles y los que mayores problemas de disponibilidad técnica y de infraestructura presentan. Principalmente en los estados de Tlaxcala, Hidalgo, Estado de México y Michoacán, entre otros, donde si los servicios se corrigieran con una inversión mínima se tendría un resultado seguramente con el siguiente escenario: servicios de salud de primer contacto disponibles, accesibles, con un programa de Protección en Servicios de Salud anticipatorio, lo cual reduciría el tiempo de diagnóstico, la oportunidad de los servicios de laboratorio, una referencia formal a hospitalización y por ende un mejor pronóstico de la enfermedad.

En cuanto a la afiliación al SP la informalidad en la relación institucional entre los servicios privados y los hospitales públicos provoca que el mayor riesgo de no

afiliación se encuentre en este tipo de servicios, su consecuencia más importante estriba en la falta de calidad de la atención y el retraso en el diagnóstico asociado estadísticamente con la gravedad de la enfermedad.

7.5. Gasto de bolsillo

7.5.1. Gasto de bolsillo reportado antes del apoyo del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos

El gasto de bolsillo (GB) realizado por la familia, desde el inicio de la enfermedad hasta el momento de recibir el apoyo del FPGC (el gasto de bolsillo se considera realizado en 44.7 días, tiempo transcurrido antes de recibir apoyo del FPGC), en general tiene una curva no normal (Kurtosis=27.4; sesgo=4.5), por lo que el parámetro que caracteriza el gasto es la mediana, que es de \$3,300.00 pesos (0-150,000 pesos) y que solamente informaron 91 familias (74.0%).

El 74.0% (91) reportó haber tenido GB; la mediana del GB antes del apoyo del FPGC fue de \$3,000.00 pesos; 22.8% no realizaron ningún gasto; 39.2% (45) gastaron entre \$250.00 y \$6,000.00 pesos; 11.4% entre 6,001 y 10,000 pesos, 12.7% entre 10,001 y 20,000 pesos y 13.9% (15) entre 20,001 y 150,000 pesos; 26.0% (32) no recordó el monto. La erogación se puede considerar gasto catastrófico y empobrecedor debido a que la mediana del ingreso del PE era de \$3,000.00 pesos mensuales.

7.5.2. Gasto de bolsillo reportado después del apoyo del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos; gastos directos e indirectos

Después de obtener el apoyo del FPGC 38.8% (79) reportó GB que rebasó el ingreso mensual del proveedor económico (PE); representó un gasto empobrecedor para 38.0% (30) de los PE cuyo ingreso mensual era menor de \$3,000.00 pesos y para 20.3% (16) cuyo ingreso estaba entre 3,001 y 6,000 pesos. Los gastos directos tuvieron una mediana de \$914.00 pesos (50 a 50,000) y los gastos indirectos una mediana de \$468.00 pesos (48 a 3,000) (ver tabla 18).

Tabla 18. Gasto de bolsillo según ingreso mensual del proveedor económico, México 2016

Gasto de bolsillo	Ingreso mensual (pesos)					
	<3000		3001 a 6000		Total	
	No	%	No	%	No	%
No gastó nada	8	10.1	10	12.7	18	22.8
De 250 a 6000	16	20.3	15	19.0	31	39.2
De 6,001 a 10,000	5	6.3	4	5.1	9	11.4
De 10,001 a 20,000	5	6.3	5	6.3	10	12.7
De 20,001 y más	4	5.1	7	8.9	11	13.9
Total	38	48.1	41	51.9	79	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación, n=79.

De las familias que contaban con SP 56.2% tuvieron gastos directos con una mediana de 1,039.00 pesos (100 a 20,000) y 89.5% gastos indirectos con una mediana de \$500.00 pesos (72 a 2,633).

Las familias afiliadas al SP registraron gastos directos e indirectos mayores que las familias que no estaban afiliadas al SP (para las familias sin SP se consideraron los gastos a partir de que reciben atención médica especializada) lo que sugiere que haber entrado en el proceso de atención por el FPGC pudo haber implicado mayores gastos; se comprobó que los que tienen SP antes del diagnóstico de la enfermedad tienen una mejor evolución (ver tabla 19).

Tabla 19. Tipo de gasto directo e indirecto en que incurrieron las familias según afiliación al SP, México 2016

Tipo de gasto	Afiliación al Seguro Popular			
	Parámetro	Total	Con*	Sin*
Gastos directos	Mediana	914	1,039	800
	Rango	(50 a 20,000)	(100 a 20,000)	(50 a 5,000)
	n	75	59	16
	%	61.0	56.2	88.9
Gastos indirectos	Mediana	468	500	350
	Rango	(48 a 3,000)	(72 a 2,633)	(48 a 3,000)
	n	112	94	18
	%	91.1	89.5	100.0
N		123	105	18

Fuente: Base de datos de la investigación. Nota. Gastos directos: gastos médicos, honorarios médicos, medicamentos, material de curación, insumos quirúrgicos. Gastos indirectos: Transporte, alimentación, descuento por ausencia laboral.

*Con: afiliación al Seguro Popular; *Sin: no afiliado al Seguro Popular en el momento de la encuesta.

Para la atención del menor con LLA 63.4% de las familias solicitaron algún tipo de préstamo: 33.3% solicitó préstamo a dos o más personas o instituciones distintas

(familiares, amistades, instituciones de préstamo, jefes o patrones, personas que hacen prestamos, vecinos o conocidos).

7.6. Concepto del Seguro Popular y lo que representa el apoyo para la familia y el paciente menor de 20 años con leucemia linfoblástica aguda

La existencia y oferta de los servicios de salud debe tener como base el uso consiente, por parte de los afiliados derechohabientes, como una forma de promoción de la salud para la utilización adecuada de los beneficios que representan y reducir tanto el desperdicio como los GB y los GE.

7.6.1. Seguro Popular Anticipatorio

Los resultados de la encuesta revelan que al solicitar atención médica para el menor de 20 años con LLA solamente 38.2% ya contaban con SP; el resto tuvo conocimiento del SP y se afilió en el momento de estar recibiendo atención por los siguientes medios; 13.8% se enteró por familiares o amistades; 22.0% por personal del hospital donde fue atendido; 11.4% por material de difusión en su localidad; 9.9% por radio o televisión y el resto por otros medios. Los medios por los cuales las familias tienen conocimiento sobre el SP y se afilian a esté pueden considerarse adecuados e inadecuados (ver tabla 20).

Tabla 20. Medio de conocimiento del Seguro Popular (SP), México 2016

Tipo de medio de difusión	Medio de difusión para conocimiento y afiliación al SP	No.	%	% por tipo de medio de difusión
Adecuado	Ya contaba con el SP al momento del diagnóstico	47	38.2	70.1
	Por el material de difusión en su localidad (carteles, periódicos, carros de sonido y perifoneo)	14	11.4	
	Por trabajo social de la unidad médica	13	10.6	
	Por radio y televisión	11	9.9	
Inadecuado	Por familiares o amistades	17	13.8	29.9
	Por personal de la unidad hospitalaria durante la hospitalización	14	11.4	
	No recuerda	3	2.4	
	Por medio particular	1	0.8	
Total		123	100	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación.

7.6.2. Percepción del beneficio del Seguro Popular

Es trascendental conocer la percepción de los usuarios respecto al servicio de salud, que se ofrece para la atención del menor de 20 años con LLA, mediante el financiamiento del SP; por ello se interrogó a los familiares del menor respecto al conocimiento y opinión que tienen de él.

En relación con el conocimiento de qué es el SP 31.7% no sabía, 26.0% lo percibía como un apoyo financiero en salud, 16.3% como un servicio de salud gratuito, 12.2% como servicio gratuito otorgado por el gobierno, 7.3% como un seguro para la protección en salud, 1.6% como un derecho, 4.1% como un beneficio que ayuda en salud, 4.1% como un servicio de medicamentos gratuitos, 4.1% como consultas y medicamentos gratuitos, 2.4% como una institución que atiende un programa, 0.8% como consultas gratuitas y con el mismo porcentaje se identificó como servicio de consultas, medicamentos y estudios gratuitos, finalmente como un servicio de medicamentos, estudios y hospitalización gratuitos. Respecto al conocimiento sobre los servicios que ofrece el SP 57.72% aseguró consultas, 53.66% medicamentos, 47.15% estudios de laboratorio, 23.58% quimioterapia, 15.45% estudios de rayos X, 11.38% cirugías y 10.57% servicio dental, principalmente.

En cuanto a la opinión de los encuestados sobre el apoyo que el SP les ha otorgado para la atención del menor de 20 años con LLA 46.3% opinó que está muy bien, que es una ayuda para los menores; 12.2% que es bueno, ayuda en el tratamiento del paciente, en estudios de laboratorio, ayuda en una emergencia, ahorran y/o reducen los gastos por la atención de la LLA que es muy cara; 10.6% afirma que es un buen apoyo para gastos médicos, ayuda en la economía; 8.9% que es bueno porque apoya a personas de bajos recursos y permitió sacar adelante a su hijo; 8.1% piensa que es buena ayuda para el tratamiento del menor; 6.5% opina que cuando es algo sencillo si lo cubre, que no cuenta con el equipo básico, que no cubre la reacción de quimioterapia, que no tienen suficiente medicamento y que no cubre los gastos derivados del padecimiento (ver tabla 21).

Tabla 21. Opinión respecto al apoyo del Seguro Popular, México 2016

Opinión	Frecuencia	Por ciento
Muy bien, es bueno/es una ayuda para los niños enfermos/es un buen apoyo/sirve mucho/que no lo quiten/lo necesitamos/bueno por la atención que tienen con el paciente	57	46.3
Bueno, ayuda en el tratamiento del paciente/está bien por el apoyo de laboratorio/ayuda en una emergencia/se ahorran o reduce los gastos porque la atención de la LLA es muy cara	15	12.2
Apoyo para gastos médicos/ayuda a la economía/si no hubiera se gastaría mucho dinero/es efectivo/no pagamos nada	13	10.6
Apoya a las personas de bajos recursos/muy bueno, es un beneficio muy grande para los que no tienen seguro/son de bajos recursos/gracias a ese seguro está con vida mi hijo/no hubiera sacado a mi hija adelante	11	8.9
Cuando es algo sencillo ayuda mucho/más o menos/no cuentan con el equipo básico de salud/no cubre reacción de la quimioterapia/que cubran más medicamentos de la LLA/no cuentan con suficiente medicamento/no cubre los gastos derivados del diagnóstico de LLA	8	6.5
Agradecimiento/no te cobran, no me alcanzaría para pagar/apoyo a las personas que lo necesitamos	6	4.9
Es un apoyo/es una ayuda/está muy bien porque si no existiera tendrían que pagar/para tratar la enfermedad nos cubre demasiado/ya no pagaron estudios o consultas/ayuda a la economía	6	4.9
Regular porque no cubre enfermedades crónicas/si ayuda pero como 60%/se tienen que hacer muchos trámites y atrasan los tratamientos/no cubre lo que se deriva de la LLA, no cubre el total del medicamento/en Querétaro el servicio es bueno pero en Hidalgo no porque hay cosas que no cubre como dentista y laboratorio	6	4.9

Fuente: Base de datos de la investigación.

El 90.2% de los encuestados respondió que el apoyo del SP sí disminuyó sus gastos en salud para la atención de los menores de 20 años con LLA; 9.0% que ha disminuido poco o no ha disminuido el GB (ver tabla 22).

Tabla 22. Percepción sobre los efectos del Seguro Popular en el gasto de bolsillo, México 2016

Percepción	Frecuencia	Por ciento
Sí ha disminuido su GB en salud	71	57.7
Sí, porque cubre el medicamento/y los gastos de quimioterapia/ayuda en el pago del tratamiento/cubre radiaciones/cubre estudios/cubre consultas	22	17.9
Sí ha disminuido, porque si no pagaría mucho/y no tendría para pagar/vendería la casa/ingresar a tratamiento es caro	16	13.0
No ha disminuido	6	4.9
Poco/no, porque no hay medicamento	5	4.1
Sí porque si no existiera a estas fechas igual y la paciente no viviría	1	0.8
Sí porque sólo nos preocupamos para trasladarnos	1	0.8
Sin información	1	0.8
Total	123	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación, n=123.

En cuanto a las sugerencias hacia el servicio que ofrece el SP 30.1% no tiene ninguna; 14.6% opina que el personal de salud les ha otorgado atención de calidad; 12.2% recomienda que haya suficientes medicamentos para el

tratamiento y material para hospitalización (incluidos para quimioterapia y sus efectos secundarios); 8.9% que cubra el tratamiento de pacientes con LLA en vigilancia, terapia intensiva, otras enfermedades y de todas las edades; 6.5% que el personal sea más humano y atiendan mejor; 5.7% que los tiempos de espera sean más cortos; 4.1% que cubra el tratamiento completo de LLA, personal especializado y personal capacitado en los centros de salud; 3.3% que no quiten el SP; 3.3% que mejoren el sistema de datos, las citas y faciliten los trámites; 2.4% que cubra todo el país para atender en diferentes estados a todas las personas; 2.4% piden mejorar el servicio, el personal y que se otorgue el medicamento completo; 1.6% sugiere mejorar la información que se otorga respecto a la enfermedad del menor y el seguimiento del tratamiento, acortar los tiempos de espera; 1.6% pide unidades médicas limpias (principalmente donde los atienden y los baños); 1.6% que en su unidad médica más cercana haya más personal, que atiendan a más personas, urgencias y en fines de semana; 0.8% que se cubran todos los estudios de laboratorio y 0.8% que el personal esté capacitado y con experiencia.

Respecto al monto que gasta el SP para el tratamiento mensual del menor de 20 años con LLA 73.1% no lo conoce; 26.1% menciona saber que es caro porque ha revisado los recibos que le entregan y 0.8% opina que no cubre el tratamiento de su hijo. Respecto a las dimensiones de la percepción del costo de la atención del SP de los encuestados que están afiliados 90.5% no contestó y 6% opinó que el servicio es caro; de los que no tienen SP 72.2% no opinaron y 27.0% piensa que es caro el servicio; tomando como referencia socioeconómica a la vivienda 87.0% de los que tienen vivienda en buenas condiciones (menos pobres) no contestaron la pregunta y ninguno de los que tienen el más bajo índice de vivienda contestó la pregunta. El 12.2% opinó que la mediana del costo de la atención es de 600,000 pesos (11,000 a 5,000,000). De quienes tenían diagnóstico leve 86.0% no contestaron y de los que tenían diagnóstico grave no contestaron 91.7%; entre los de diagnóstico leve 10.5% opinaron que es caro y 4.7% de los de diagnóstico grave.

Respecto de la opinión de recomendar la afiliación al SP 82.5% de los que tenían SP sí recomendarían afiliarse; 88.9% de los que no tenían SP sí recomendarían afiliarse; 12.0% sí recomendarían afiliarse pero no especificaron alguna razón. El resto sí recomendarían pero con las observaciones vertidas en la tabla 23.

Tabla 23. Opinión al recomendar la afiliación al Seguro Popular, México 2016

Opinión	Seguro Popular		Total
	Con	Sin	
Apoya y ayuda mucho; es un apoyo y beneficio para la atención de enfermedades y urgencias que puedan surgir	72	12	84
Sin información	12	1	13
Para personas de bajos recursos es una ayuda económica	6	1	7
Pero no siempre cubre la atención o no tienen los medicamentos	6	1	7
La atención es buena	4	1	5
Para que tengan atención gratuita	3	1	4
Ayuda a salvar la vidas	0	1	1
Total	103	18	121

Fuente: Base de datos de la investigación.

7.6.3. Concepto de la AMANC y lo que representa su apoyo para el paciente menor de 20 años con leucemia linfoblástica aguda y para su familia

El modelo de acompañamiento de la AMANC tiene por objetivo participar con apoyo efectivo al acceso a servicios de salud para evitar el abandono de los tratamientos, que ocurren con mayor frecuencia por la falta de recursos, para acudir a las citas médicas y para la compra de medicamentos. Sigue los principios de protección de la familia contra su disolución debido a la enfermedad y a vencer la barrera de los gastos innecesarios o catastróficos a que el cáncer expone a la familia del niño; existe como una prestación en instituciones de seguridad social y de la SSA.

Todos los encuestados recibieron apoyo de la AMANC, 14.63% no estaba afiliado al SP pero el resto sí. Para recibir apoyo por de la AMANC es importante hacer de conocimiento de la población su existencia y sus servicios; por lo que este estudio exploró el medio a través del cual conocieron de su existencia: 47.2% lo conoció por trabajo social o por personal de la unidad hospitalaria; 19.5% por trabajo social o personal de la AMANC; 10.6% por el médico tratante y 8.9% por otros familiares de pacientes.

Los principales servicios de la AMANC, para el acompañamiento, son: 87.0% hospedaje; 85.4% alimentación; 78.0% aporte de medicamentos; 44.7% apoyo para transporte; 40.7% ayuda para despensa; 27.6% asistencia psicológica; 24.4% apoyo con ropa; el resto mencionaron soporte para estudios, servicio dental, calzado, educación, talleres diversos, participación en eventos, paseos, actividades recreativas, orientación continua, ludoteca, funerario, prótesis, insumos diversos y cariño.

La opinión que tienen los pacientes del servicio de acompañamiento recibido por la AMANC es el siguiente: 100.0% tiene opinión positiva; 44.7% muy buena, excelente y/o buen servicio; 21.1% tiene agradecimiento, los han apoyado muy bien u opinan que fueron muy amables y que es un lugar cómodo y limpio; 18.7% dicen que es muy bueno, apoya mucho económicamente, disminuye de forma importante el gasto en medicamentos, otorga todo para seguir el tratamiento y 15.5% mencionaron que es una gran ayuda por hospedaje y comida, además de no haber discriminación. En relación con los GB en salud y otros gastos que la familia realiza 99.2% opina que los gastos han disminuido; mencionan que la AMANC cubre gastos que el SP no, como estancia, medicamentos y hasta ropa, transporte y alimentación.

Respecto a las sugerencias a la AMANC por parte de los encuestados 90.2% no tuvo sugerencias y opinó que el servicio está muy bien; 2.4% tuvo agradecimiento con el servicio, sienten que no están solos, han tenido lo indispensable, aseguran que es una ayuda muy grande que les quita un gran peso. Solamente 3.3% mencionó que la comida no sabe bien, que no les gusta que se metan a las habitaciones a revisar; pidieron que fueran más amables y que tuvieran servicio de nutrición, principalmente en la Ciudad de México y Morelia (ver tabla 24).

Tabla 24. Comentarios respecto a la atención que ofrece la Asociación Mexicana de Apoyo a Niños con Cáncer (AMANC), México 2016

Comentarios	Frecuencia
No tienen sugerencias respecto a la atención, todo bien, la atención es buena y todos son amables	98
Está bien la atención, los apoyos y el trato porque en otras asociaciones los tratan muy mal	8
Sigan apoyándonos como lo hacen, que no cierren	8
Que nos apoyen más en medicamentos muy caros	2
Agradecimiento	3
La comida no sabe bien; horario más amplio en albergue, comida más variada y que haya más transporte; ninguna, la atención es muy buena y por eso a veces las mamás son muy abusivas; que aceptaran a más de un familiar por niño	8
Más atención en la comida, a veces no sabe bien; no me gusta que se metan a las habitaciones a revisar, que sean más amables, que tengan área de nutrición	4

Fuente: Base de datos de la investigación.

Respecto al monto que perciben que la AMANC gasta en el apoyo 76.5% respondió no saber, ni haberlo pensado, ni preguntado; 13.8% refirió que pensaba que mucho dinero; 7.3% refirió 11,500 pesos (3,000 a 250,000): “Gracias porque se preocupan por lo que estamos pasando con nuestros niños, situación difícil de solventar; está perfecto, es una ayuda muy grande, quita un peso muy grande a los papás el saber que no estamos solos, lo más indispensable siempre se ha tenido, quieren y se preocupan por los niños”.

El 100.0% de los encuestados refirió que sí recomendaría a otros acudir a la AMANC; para 29.3% porque los trataron bien, por los beneficios, porque los ayudaron, no niegan nada, es un apoyo que se necesita, es un lugar limpio y se sienten tranquilos; para 13.8% porque dan hospedaje, comida y medicamentos, ropa y ya no gastan; para 6.5% porque dan apoyo de hospedaje; 3.3% porque apoya con los gastos; 2.4% porque es una fundación que otorga apoyo económico, moral y se sienten seguros y, finalmente, 0.8% opina que es un apoyo que no les dan a todos los niños con cáncer.

8. DISCUSIÓN

En este estudio se observó que las familias con integrantes menores de años con LLA, que reciben apoyos del FPGC y de la AMANC, reportaron haber disminuido su GB; el apoyo de la AMANC se vincula, además, con la disminución de gastos indirectos y evita el abandono del tratamiento. Esta reducción en el GB por el apoyo del SP es compatible con otras investigaciones para padecimientos como diabetes mellitus e hipertensión arterial, con los resultados observados en la ENSANUT 2012 y en la investigación realizada en zonas urbanas y rurales de México;^{38,39,40} así como estudios que refieren que en salud los GC y los GE disminuyeron de 4.1 a 2.7% entre 2004 y 2008.⁴¹ En relación con la reducción del GB por el apoyo de la AMANC no se identificaron investigaciones similares.

Los síntomas característicos de los pacientes fueron fiebre, ataque al estado general y síndrome hemorrágico, que causa bajas concentraciones de hemoglobina en sangre, incremento de la fórmula blanca y que ocasiona una inmunodeficiencia relativa con recurrencia de infecciones diversas; la plaquetopenia se ubicó como otro problema agregado que origina sangrados profusos, así como por acumulación de células leucémicas en la superficie de los huesos que genera dolor por invadir hígado, bazo, ganglios y aumentarlos de tamaño (entre otros). Todo lo anteriormente mencionado es compatible con lo publicado por la Sociedad Americana de Cáncer (2015). Esto define un perfil de la leucemia que se agrava en los pacientes diagnosticados tardíamente y su afiliación al SP no inmediata; los resultados también son compatibles con otras investigaciones en pacientes pediátricos que señalan que entre la población que no contaba con seguridad social (y ahora tiene cobertura para una enfermedad como la LLA) es un factor que puede modificar su esperanza de vida.⁴²

El total de los pacientes fueron atendidos por la SSA, un porcentaje importante de los encuestados desconoce cómo se realizó el diagnóstico y los resultados. Esto se puede relacionar con la calidad de la atención, de la información y esta situación se refrenda con la información del artículo de Hernández y sus colaboradores, quien encontró que 87% de los casos encuestados manifestaron

falta de información acerca de su enfermedad o de las condiciones del proceso de atención.⁴³

El principal contacto con los servicios de salud es la medicina privada y no los servicios públicos en los cuales se ofrece atención del SP, lo cual genera gastos directos. Es hasta que se establece el diagnóstico cuando los niños son referidos a un servicio público para su atención y financiamiento por parte del FPGC del Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud. Los resultados son compatibles con publicaciones de la OCDE del 2016 que indican que, aunque las razones por las cuales no se disminuye el GB no son claras es posible que se deba a insatisfacción con la calidad o la accesibilidad a los servicios que ofrecen las instituciones a las que los afiliados acuden, lo que provoca que busquen atención médica con prestadores privados. México registra la mayor razón de hospitales privados a públicos ya que cuenta con 11.4 hospitales públicos y 28.6 privados por cada millón de habitantes, lo que muestra la importancia del sector privado en el sistema de salud.⁴⁴

Los encuestados informaron que en algún momento les negaron la atención médica en las unidades de salud por diversos motivos: por falta de recursos humanos, inadecuada organización y con mayor frecuencia en los centros de salud; lo que se traduce en la necesidad de mejorar el servicio que se otorga. Tal como lo refiere la OCDE en su informe 2016 el Sistema de Salud en México no se está desempeñando como debería; se puede mejorar sustancialmente el acceso, la calidad, la eficiencia y la sostenibilidad.⁴⁴

Casi la totalidad de los encuestados incurrieron en GB, paradójicamente en mayor cuantía quienes gozaban de SP debido a varias circunstancias como que la implementación del tratamiento requiere gastos adicionales directos e indirectos, la falta de material en las unidades de atención final y la falta de pago de las complicaciones derivadas de la gravedad o estado avanzado de la enfermedad, pues dichos gastos que no están contemplados en el FPGC. Así, no se logra la disminución deseada de GB y por lo tanto se requiere una reorganización de los servicios y recursos. Tal como lo refiere la OCDE en 2016: “el gasto de bolsillo no ha disminuido de manera significativa en la última década, a pesar de los

esfuerzos por alcanzar la cobertura universal en salud a través de la reforma del Seguro Popular”.⁴⁴

Más de la mitad de los encuestados solicitó un préstamo para cubrir los gastos directos e indirectos del tratamiento; es decir: las necesidades de insumos para el tratamiento médico implementado requieren mayor GB; el SP no las cubre y aunque provea los gastos directos en los hospitales el gasto final aumenta al atender posteriormente a los pacientes, situación que se debe contemplar en los proyectos de financiamiento de GC, incluso, y sobre todo, por complicaciones del propio tratamiento. Las complicaciones financieras para la atención de los menores con LLA han podido ser observadas en varias investigaciones donde se señala que el costo desde el inicio del tratamiento significó, en más de la mitad de los casos estudiados, el consumo de ahorros, endeudamiento o la venta de propiedades y dificultó la continuidad del tratamiento.⁴⁵

Para contribuir con el acceso a los servicios de salud es necesario considerar la forma en que la población obtiene información sobre dichos servicios y el tipo de financiamiento que el FPGC ofrece y los servicios de la AMANC. Estos son heterogéneos y pueden contribuir a la demora en la atención y a la erogación adicional de gastos directos e indirectos, lo que coloca a la población en una situación de vulnerabilidad respecto del uso de los servicios aún cuando éstos están disponibles para la población, tal como se menciona en el informe del Banco Mundial sobre gasto en salud (México, 2013).

Es necesario considerar la percepción de los encuestados respecto de los servicios que ofrecen el FPCG y la AMANC, ya que casi ninguno tiene claro que los servicios que recibe tienen un costo. La población debe estar enterada de la inversión de las instituciones y reconocer que la prestación que recibe tiene un valor de cambio. El total de los encuestados percibe que el apoyo de la AMANC ha disminuido sus gastos directos e indirectos y recomendarían a esta institución como un apoyo y acompañamiento en caso de tener un menor con cáncer. En las diversas publicaciones de la AMANC se observan los importantes gastos erogados para atender a esta población pero las cantidades que los usuarios

creen que son erogadas son muy inferiores a las expresadas para el gasto del hospital, lo cual puede implicar una falta de conciencia del costo del modelo que se implementa y tener un efecto menor al que se espera en cuanto a la eficacia del tratamiento y, por ende, ser un reflejo de la cultura del subsidio. No se identificaron estudios científicos en lo que se haya encuestado a usuarios respecto de las instituciones de asistencia.

Determinantes de la investigación

Existen aspectos importantes que determinaron el rumbo de la investigación tales como la existencia de inconsistencias en las bases de datos del FPGC y un presupuesto limitado para su realización. La AMANC no cuenta con representaciones en todo el país, sin embargo fue una oportunidad para mejorar sus registros mediante un sistema uniforme que permite evitar la duplicidad. Así mismo, se escogió la población de la AMANC debido a que los registros de la propia SSA en el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA) y en el CNPSS tuvieron inconsistencias y duplicidades, además de una disponibilidad limitada.

9. ANEXO

Tabla de variables

Variable	Definición	Tipo de variable	Escala medición/valores/ respuesta abierta
1. Datos de la residencia habitual y la sede AMANC de atención			
Estado	Estado de residencia habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Estado de México Michoacán Querétaro San Luis Potosí
Municipio	Municipio de residencia habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Localidad	Localidad de residencia habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
2. Control de la encuesta			
AMANC	Unidad de AMANC en que el menor de 20 años con LLA y su familia recibieron apoyo	Cualitativa	1= Ciudad y Estado de México 2= Toluca, Estado de México 3= Michoacán 4= Querétaro 5= San Luis Potosí
Folio	Folio de la encuesta aplicada al familiar y al menor de 20 años con LLA	Cuantitativa discontinua	1-36
3. Identificación y características sociodemográficas de la familia y el paciente			
Integrantes de la familia	Número de integrantes de la familia del menor de 20 años con LLA	Cuantitativa discreta	2, 3, 4, 5, 6, etc.
Edad del proveedor primario económico	Edad del principal proveedor económico de la familia del menor de 20 años con LLA	Cuantitativa	18, 19, 20, 21...
Escolaridad del proveedor primario económico	Escolaridad del principal proveedor económico de la familia del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, ...
Ocupación del proveedor primario económico	Ocupación del principal proveedor económico de la familia del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	1= Inactivo 2= Ama de casa 3= Autoempleado 4= Campesino 5= Empleada doméstica 6= Empleado
Ingreso mensual del proveedor primario	Ingreso mensual del principal proveedor económico de la familia del menor de 20 años con LLA	Cuantitativa	\$0.00 a ∞
Otros ingresos del proveedor primario o del paciente	Otros ingresos económicos del proveedor primario o del paciente menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2=no
¿Quién lo recibe?	¿Quién recibe los otros ingresos, el proveedor o el menor de 20 años con LLA?	Cualitativa	Respuesta abierta
Otros ingresos	Otros ingresos	Cuantitativa	Respuesta abierta
Edad del cuidador primario	Edad del cuidador primario del menor de 20 años con LLA	Cuantitativa	Respuesta abierta
Sexo del cuidador primario	Sexo del cuidador primario del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= Hombre 2= Mujer
Ocupación del cuidador primario	Ocupación del cuidador primario del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	18, 19, 20, 21...
Ingreso mensual del cuidador primario	Ingreso mensual del cuidador primario del menor de 20 años con LLA	Cuantitativa	\$0.00 a ∞
Nivel educativo del proveedor primario	Nivel educativo del cuidador primario del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, ...
Otros ingresos mensuales del cuidador primario	Otros ingresos mensuales del cuidador primario del menor de 20 años con LLA	Cualitativa Dicotómica	1= sí 2= no
El cuidador primario habla lengua indígena	El cuidador primario habla lengua indígena del menor de 20 años con LLA	Cualitativa Dicotómica	1= sí 2= no
En caso de contestar sí, ¿cuál?	¿Qué lengua indígena habla el cuidador primario del menor de 20 años con LLA?	Cuantitativa	Mazahua Mixteco Náhuatl Otomí Purépecha Tenek

			Tlapaneco
4. Características de la vivienda donde vive el paciente			
Pared de la vivienda	Material de las paredes de la casa donde habitualmente vive el menor con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Piso de la vivienda	Material del piso de la casa donde habitualmente vive el menor con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Techo de la vivienda	Material del techo de la casa donde habitualmente vive el menor con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Habitación para cocinar	Habitación exclusiva para cocinar en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Habitaciones para dormir	Número de habitaciones que se utilizan exclusivamente para dormir en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cuantitativa	0, 1, 2, 3, 4, 5,...
Agua potable	Servicio de agua en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Drenaje	Servicio de drenaje en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Electricidad	Servicio de electricidad en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Televisión por cable	Servicio de televisión por cable en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Internet	Servicio de internet en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Electrodomésticos	Electrodomésticos en la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Tipo de contrato de la vivienda	Tipo de contrato de la vivienda habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	1= propia 2= rentada 3= prestada 4= otro: especificar
5. Características del paciente con LLA y el diagnóstico			
Sexo	Sexo del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= Hombre 2= Mujer
Edad	Edad en años del menor de 20 años con LLA	Cuantitativa discontinua	1-19
Escolaridad del menor	Escolaridad del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Oportunidad de la atención	Tiempo en días en que se diagnosticó la LLA y recibió atención del FPGC	Cuantitativa discontinua	Respuesta abierta
Clasificación de la LLA	Clasificación de LLA de acuerdo con el tratamiento y financiamiento que está recibiendo el paciente	Cualitativa	1= Riesgo habitual 2= Alto riesgo 3= Menores de un año 4= Primera recaída 5= Segunda recaída
Unidad hospitalaria	Unidad hospitalaria que otorga atención al menor de 20 años con LLA	Cualitativa	1= Centros Regionales de Alta Especialidad 2= Hospital Pediátrico/Infantil 3= Hospital General 4= Otro: especificar
Institución de salud	Institución a la que pertenece la unidad hospitalaria en la que se atiende el menor de 20 años con LLA	Cualitativa	1= IMSS 2= ISSSTE 3= Secretaria de Salud 4= Privado 5= Otro: especificar
Síntomas de LLA	Síntomas del menor que sugerían un problema de salud	Cualitativa	Respuesta abierta
Primer servicio de salud solicitado	Primer servicio de atención al que llevaron al menor de 20 años para su revisión inicial	Cualitativa	1= Casa de salud 2= Centro de Salud 3= Hospital 4= Consultorio particular
Diagnóstico de LLA	Estudio realizado al menor para obtener el diagnóstico final de LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
GB en salud previo al apoyo del SP	Monto erogado por la atención médica del menor de 20 años antes y después de tener el diagnóstico final de LLA y antes de tener apoyo del FPGC	Cuantitativa	Respuesta abierta
Conceptos de gasto en salud	Conceptos de los gastos erogados previo a tener el apoyo del FPGC	Cualitativa	Respuesta abierta
6. Acceso a los servicios de salud			
Servicio de salud	Servicio de salud más cercano al domicilio	Cualitativa	1= Casa de salud

cercano	habitual del menor de 20 años con LLA		2= Centro de Salud 3= Hospital 4= Otro: especificar
Institución de salud cercana	Institución a la que pertenece la unidad más cercana al domicilio habitual del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	1= SSA 2= IMSS 3= ISSSTE 4= Otro: especificar
Distancia del hogar a la unidad médica cercana	Distancia de su hogar al servicio de salud más cercano en horas y/o minutos en vehículo (tiempo calculado utilizando vehículo, aunque la unidad sea muy cercana)	Cuantitativa	Respuesta abierta
Medio de transporte	Medio de transporte que utiliza la familia del menor de 20 años con LLA de su hogar al servicio de salud más cercano	Cualitativa	1= Caminando 2= Vehículo particular 3= Transporte público 4= Otro: especificar
Negaron la atención	Negaron la atención en la unidad de salud más cercana a su hogar a algún integrante de la familia, incluido el menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
La razón	Razón por la que le negaron la atención	Cualitativa	Respuesta abierta
7. Gasto de bolsillo antes y después de recibir el apoyo del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos			
Seguro privado de salud	Seguro médico privado que el principal proveedor económico pague.	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Gastos en salud previos	Gastos erogados antes del apoyo del FPGC para la atención del paciente menor de 20 años con LLA	Cuantitativa	1. Consultas médicas. 2. Consultas de medicina alternativa 3. Insumos (jeringas, algodón, alcohol, parches, guantes, gasa, etc.) 4. Medicamentos (excluya insumos) 5. Homeopatía, yerbas medicinales, etc.
Gastos en salud posteriores	Gastos erogados posteriores al apoyo del FPGC para la atención del paciente menor de 20 años con LLA	Cuantitativa	1. Consultas médicas. 2. Consultas de medicina alternativa. 3. Insumos (jeringas, algodón, alcohol, parches, guantes, gasa, etc.) 4. Medicamentos (excluya insumos) 5. Homeopatía, yerbas medicinales, etc.
Préstamos para la atención médica	Solicitud de préstamo a instituciones o personas para cubrir gastos en salud derivados de la LLA del menor previos al apoyo del FPGC	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Institución o persona que otorgó el préstamo	Institución o persona que otorgó el préstamo para la atención del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Gastos previos al apoyo del SP	Gastos erogados para la atención del menor de 20 años con LLA previos al apoyo del SP		1. Consultas médicas. 2. Consultas de medicina alternativa. 3. Insumos (jeringas, algodón, alcohol, parches, guantes, gasa, etc.) 4. Medicamentos (excluya insumos) 5. Homeopatía, yerbas medicinales, etc. 6. Exámenes de laboratorio (sangre, orina, deposiciones, etc.) 7. Exámenes de imágenes (radiografías, ecografías, escáner, endoscopia, etc.) 8. Servicio dental (dentista, tratamientos de ortodoncia, prótesis, etc.) 9. Otros profesionales y personal de la salud no médico (psicólogos,

			comadronas, enfermeras, kinesiólogos, terapeutas, ocupacionales, etc.) 10. Tratamientos médicos (radioterapias, quimioterapias, transfusiones de sangre, etc.) 11. Atención hospitalaria (honorarios médicos, derechos a hospitalización, días cama, medicamentos y otros insumos cobrados en su cuenta)
Otros gastos erogados para la atención del menor de 20 años con LLA previos al apoyo del FPGC	Gastos complementarios previos al apoyo del SP para acudir a la unidad médica, ¿qué gastos realizó? (niñeras, estacionamiento, ¿le dejaron de pagar en su trabajo por el día que se ausentó?, etc.)		1. Transporte 2. Gasolina 3. Alimentación 4. Hospedaje 5. Otros: especificar
Gastos posteriores al apoyo del SP	Gastos erogados para la atención del menor de 20 años con LLA posterior al apoyo del SP		1. Consultas médicas. 2. Consultas de medicina alternativa. 3. Insumos (jeringas, algodón, alcohol, parches, guantes, gasa, etc.) 4. Medicamentos (excluya insumos) 5. Homeopatía, yerbas medicinales, etc. 6. Exámenes de laboratorio (sangre, orina, deposiciones, etc.) 7. Exámenes de imágenes (radiografías, ecografías, escáner, endoscopia, etc.) 8. Servicio dental (dentista, tratamientos de ortodoncia, prótesis, etc.) 9. Otros profesionales y personal de la salud no médico (psicólogos, comadronas, enfermeras, kinesiólogos, terapeutas, ocupacionales, etc.) 10. Tratamientos médicos (radioterapias, quimioterapias, transfusiones de sangre, etc.) 11. Atención hospitalaria (honorarios médicos, derechos a hospitalización, días de cama, medicamentos y otros insumos cobrados en su cuenta)
Otros gastos erogados para la atención del menor de 20 años con LLA posterior al apoyo del FPGC	Gastos complementarios posteriores al apoyo del SP para acudir a la unidad médica, ¿qué gastos realizó? (niñeras, estacionamiento, ¿le dejaron de pagar en su trabajo por el día que se ausentó?, etc.)		1. Transporte 2. Gasolina 3. Alimentación 4. Hospedaje 5. Otros: especificar
8. Percepción del usuario respecto del apoyo del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos en la atención del menor con leucemia linfoblástica aguda			
Apoyo del FPGC	Contaba con el apoyo del FPGC al momento del diagnóstico de LLA al menor de 20 años	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Conocimiento de la existencia del SP	Medio a través del cual la familia tuvo conocimiento de la existencia del Seguro Popular	Cualitativa	Respuesta abierta

Definición del SP	Definición del Seguro Popular para la atención de la salud de la población	Cualitativa	Respuesta abierta
Servicios del SP	Servicios que ofrece el SP para la atención de la salud de la población	Cualitativa	Respuesta abierta
Opinión del SP	Opinión del encuestado respecto del apoyo del SP para la atención médica del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Disminución de gastos en salud por el SP, ¿en cuáles gastos disminuyó?	Disminución de gastos en salud por el apoyo del SP para la atención del menor de 20 años con LLA. Conceptos en los que disminuyó el gasto.	Cualitativa	Respuesta abierta
Sugerencias al SP	Sugerencias del usuario al SP respecto a la atención médica que le ofrece para atender al menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Conocimiento del monto erogado por el SP	Conocimiento del encuestado sobre el monto erogado por el SP para la atención del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Recomendar el SP	¿Recomendaría a sus familiares y amigos solicitar el servicio del SP?	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
9. Percepción del usuario respecto al apoyo de la AMANC en la atención del menor con leucemia linfoblástica aguda			
Apoyo de la AMANC	Contaba con el apoyo de la AMANC al momento del diagnóstico de LLA al menor de 20 años	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Conocimiento de la existencia de la AMANC	Medios a través de los cuales se enteró de la existencia de la AMANC	Cualitativa	Respuesta abierta
Definición de la AMANC	Definición, de acuerdo con su conocimiento, de lo que es la AMANC	Cualitativa	Respuesta abierta
Servicios de la AMANC	Mencione los servicios que usted conozca que ofrece la AMANC	Cualitativa	Respuesta abierta
Opinión de la AMANC	La opinión que tiene respecto al apoyo de la AMANC para el tratamiento del menor de 20 años con LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Disminución de gastos en salud por la AMANC	Su opinión respecto a si el apoyo de AMANC ha disminuido sus gastos para la atención de la LLA	Cualitativa	Respuesta abierta
Sugerencias a la AMANC	Sugerencias respecto a la atención que le ofrece AMANC	Cualitativa	Respuesta abierta
Conocimiento del monto erogado por la AMANC	Conocimiento del encuestado sobre el monto erogado por la AMANC para la atención del menor de 20 años con LLA	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
Recomendar a la AMANC	¿Recomendaría a sus familiares y amigos solicitar el servicio de la AMANC?	Cualitativa dicotómica	1= sí 2= no
10. Resultados de la encuesta			
Datos del encuestador	Nombre del encuestador	Cualitativo	Abierta
Datos del encuestador	Clave del encuestador	Cualitativo	Ciudad de México 01 01 2016 01 02 2016 Toluca 02 01 2016 02 02 2016 Morelia 03 01 2016 03 02 2016 03 03 2016 Querétaro 04 01 2016 04 02 2016 San Luis Potosí 05 01 2016 05 02 2016
Tipo de encuesta	Se determina el tipo de encuesta	Cualitativa	1. Directa 2. Indirecta 3. Mixta

10. REFERENCIAS

- ¹ Gómez-Dantés O, Sesma S, Becerril VM, Knaul FM, Arreola H, Frenk J. Sistema de salud de México. Salud Publica México, D.F. 2011; 53 supl. 2:S220-S232.
- ² ENSANUT 2012.
- ³ Sistema de Protección Social en Salud. Elementos conceptuales, financieros y operativos Primera edición 2005.
- ⁴ http://seguropopular.saludtab.gob.mx/portalsp2014/images/informe_resultado_en_ero_junio_2014.pdf
- ⁵ Secretaria de Salud. Seguro Popular. Informe de resultados 2012.
- ⁶ Secretaria de Salud. *Seguro Popular. Reglas de Operación y Contrato de Fideicomiso: Sistema de Protección Social en Salud. Octubre 2012.* México, D.F.
- ⁷ Ley General de Salud. Capítulo 6, del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. Artículo 77 BIS29 (consultado 2015 marzo 5) disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/index-t3bis.htm>
- ⁸ Secretaria de Salud. Seguro Popular. Informe de resultados 2013.
- ⁹ Rendición de Cuentas en Salud 2012, Primera edición, 2013, D.R.© Secretaría de Salud. Disponible en: www.dged.salud.gob.mx
- ¹⁰ FUNSALUD. Universalidad de los servicios de salud. Propuesta de FUNSALUD 2012.
- ¹¹ Banco Mundial, consultado el 16 de julio 2015. Disponible en: <http://datos.bancomundial.org/indicador/SH.XPD.TOTL.ZS/countries>
- ¹² Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. Gobierno de la Republica. Programa Sectorial de Salud.
- ¹³ Secretaría de Salud, Rendición de cuentas en salud 2010.
- ¹⁴ Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. Gobierno de la Republica. Programa Sectorial de Salud.
- ¹⁵ Villa Barragán JP, Panorama Epidemiológico en la Infancia y la Adolescencia en México. México, D.F. 2015.
- ¹⁶ Secretaría de Salud. Unidad de Análisis Económico. México, D.F., Junio 16 de 2015.
- ¹⁷ Secretaria de Salud. Unidad de Análisis Económico. Informe de Gasto Catastrófico y empobrecedor en salud. México, D.F., junio 16, 2015.
- ¹⁸ Fusté J., Séculi E., Brugulat P., Medina A., Juncá S. Población con cobertura pública o doble cobertura de aseguramiento sanitario. ¿Cuál es la diferencia? Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya. Barcelona. España. Gac. Sanit. 2005;19(1):15-21
- ¹⁹ Jasso-Gutiérrez Luis, Dorantes Acosta Elisa, Rodríguez Ortega Evelynne Eugenia, Pasillas-Torres Elvira Mireya, Muñoz Hernández Onofre. Estudio de caso: estimación de los costos de la quimioterapia aplicando el protocolo completo en niños con leucemia linfoblástica aguda o con linfoma de Hodgkin. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2012 Feb [citado 2015 Sep 29]; 69(1): 11-23. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000100003&lng=es.

-
- ²⁰ Gaynon PS, Bostrom BC, Hutchinson RJ, Lange BJ, Nachman JB, Steinherz PG, et al. Duration of hospitalization as a measure of cost on Children's Cancer Group acute lymphoblastic leukemia studies. *J Clin Oncol* 2001; 19: 1916-1925.
- ²¹ Kasteng F, Sobocki P, Svedman C, Lundkvist J. Economic evaluations of leukemia: a review of the literature. *Int J Technol Assess Health Care* 2007;23:43-53.
- ²² Van Litsenburg RR, Uyl-de Groot CA, Raat H, Kaspers GJ, Gemke RJ. Cost-effectiveness of treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia with chemotherapy only: the influence of new medication and diagnostic technology. *Pediatr Blood Cancer* 2011;57: 1005-1010.
- ²³ Molina F, Schramm C, Ruiz G. Direct costs of pharmacotherapy for acute leukemia at a Regional Hospital in Chile. *Rev Med Chil* 2009;137: 1553-1560.
- ²⁴ Rocha-García A, Hernández-Peña P, Ruiz-Velazco S, Avila-Burgos L, Marín-Palomares T, Lazcano-Ponce E. Gasto de hogares durante la hospitalización de menores derechohabientes, con diagnóstico de leucemia, en dos hospitales en México. *Salud Publica Mex* 2003;45:285-292. El texto completo en inglés de este artículo está disponible en: <http://www.insp.mx/salud/index.html>
- ²⁵ Miranda, Alfonso; Nelly Aguilera y César Velázquez. Evaluación Costo Efectividad del Programa U005 Seguro Popular. México: Centro de Investigación y Docencia Económicas A.C., 2012. Disponible en línea en: http://seguropopular.cide.edu/documents/130486/130726/201203_costoefectividad.pdf
- ²⁶ Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P. Sistema AMANC. México, D.F. 2015. Consultado el día 7 de julio de 2015. Disponible en: <http://amanc.org/conoce.html>
- ²⁷ Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer I.A.P. Informe AMANC-México 2012. México, D.F. 2012.
- ²⁸ Ortega M, Osnaya M, Rosas J. Leucemia Linfoblástica Aguda. *Medicina Interna de México* Volumen 23, Núm. 1, enero-febrero, 2007. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2007/mim071e.pdf>
- ²⁹ Secretaría de Salud. Dirección General de Epidemiología. Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México. 2011.
- ³⁰ Cristina Florean, Michael Schneckenger, Cindy Grandjenette, Mario Dicato, Marc Diederich. Epigenomics of leukemia: from mechanisms to therapeutic applications. *Epigenomic* (2011) 3(5), 581-609.
- ³¹ American Cancer Society. Leucemia en niños. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf.pdf>
- ³² Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y Tratamiento de Leucemia Linfoblástica Aguda. Evidencia y Recomendaciones. Núm.de registro: IMSS-142-08. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/142_GPC_L_EUCEMIA_LINFOBLASTICA/Imss_ER.pdf
- ³³ Esquiaqui-Felipe R., Posso-Valencia H., Peñaloza R., Rodríguez-García J. Carga de enfermedad por cáncer en Santander, Colombia, 2005. *Rev. salud pública*. 14 (2): 213-225, 2012.

-
- ³⁴ Secretaría de Salud. Dirección General de Calidad y Educación en Salud. Manual de Acreditación. (Consultado: 2015 marzo 5). Disponible en: http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dec-acr_00A.pdf
- ³⁵ Comisión Nacional de Protección Social en Salud. Informe del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos 2008-2013. México, D.F.
- ³⁶ Sistema de Protección Social en Salud. Evaluación de Procesos Administrativos. Primera Edición / septiembre de 2008. México, D.F.
- ³⁷ Comisión Nacional de Protección Social en Salud. Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos México, D.F. 2015.
- ³⁸ Ávila L; Serván E; Wirtz V; Sosa SG; Salinas A. Efectos del Seguro Popular sobre el gasto en salud en los hogares mexicanos a diez años de su implementación. *Salud Publica Mex* 2013;55 supl 2:S91-S99.
- ³⁹ Sosa SG, Salinas A, Galárraga O. Impacto del Seguro Popular en el gasto catastrófico y de bolsillo en el México rural y urbano, 2005-2008. *Salud Publica Mex* 2011;53:425-435.
- ⁴⁰ Gutierrez JP, Rivera J, Shamah T, Villalpando S, Franco A, Cuevas L, Romero M, Hernandez M. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados nacionales. Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública, 2012.
- ⁴¹ Gómez O., Sesma S., Becerril V., Knaul F., Arreola H., Frenk J. Sistema de Salud en México. *Salud Pública Méx* 2011; Vol. 53(2):220-232.
- ⁴² Reyes A, et al. Factores pronósticos de supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda afiliados al Seguro Popular. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* [online]. 2012, vol.69, n.3, pp.197-204. ISSN 1665-1146.
- ⁴³ Hernández F., Ornelas L., Apresa T., Sánchez S., Martínez O., Hernández D. Motivos de abandono en el proceso de atención médica de lesiones precursoras de cáncer cervicouterino. *Rev. invest. clín.* [revista en la Internet]. 2006 Jun [citado 2016 Nov 26] ; 58(3): 217-227. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762006000300005&lng=e
- ⁴⁴ OCDE. Estudios de la OCDE sobre los Sistemas de Salud: México. 2016. *OECD Reviews of Health Care Systems: Mexico 2016* <http://dx.doi.org/10.1787/9789264230491-en>.
- ⁴⁵ Rocha A., et al. Gasto de hogares durante la hospitalización de menores derechohabientes, con diagnóstico de leucemia, en dos hospitales en México. *Salud pública Méx* [online]. 2003, vol.45, n.4, pp.285-292. ISSN 0036-3634.