

Instituto Nacional
de Salud Pública

ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE MÉXICO

**MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA AREA DE CONCENTRACIÓN EN
EPIDEMIOLOGÍA**

**“PROPUESTA DE UN MODELO INTEGRAL DE EVALUACIÓN DE LAS
NEOPLASIAS CONSIDERADAS GASTOS CATASTRÓFICOS Y ATENDIDAS
EN EL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA”**

**Proyecto de Titulación para obtener el grado de Maestro (a) en Salud Pública
en Epidemiología**

ADRIANA AGUILAR NAVARRO

GENERACIÓN 2013-2015

Director

D. en C. Nancy Reynoso Noverón

Asesor

D. en C. Alejandro Mohar Betancourt

Ciudad de México

Marzo 2017

Citación sugerida de PT

Aguilar-Navarro A, Mohar-Betancourt A, Reynoso-Noverón N. (2017). Propuesta de un modelo integral de evaluación de las neoplasias consideradas gastos catastróficos y atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología. Proyecto Terminal de Maestría en Salud Pública en Epidemiología. Cuernavaca, Morelos, México. Instituto Nacional de Salud Pública

***Dedicado a todas aquellas personas que con su ejemplo me mostraron que la vida son instantes... y que un instante resuelto con convicción siempre cuenta...
(Ustedes saben quienes son)***

Agradecimientos

A la Dra. Nancy Reynoso Noverón por su paciencia, confianza y ánimo desde que aceptó ser mi Directora. Agradezco también los valiosos comentarios del Dr. Alejandro Mohar Betancourt, mi asesor, y del Dr. Jaime Shalkow Klincovstein, mi lector. Especialmente la colaboración del Dr. Jose Emilio Mille Loera, Subdirector de Servicios Paramédicos del INCAN, que con su apoyo hizo posible el desarrollo de este estudio.

Índice

1.INTRODUCCIÓN.....	5
2. ANTECEDENTES	7
3. MARCO TEÓRICO	11
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	19
5. JUSTIFICACIÓN.....	20
6. OBJETIVOS.....	21
7. METODOLOGÍA.....	22
8. RESULTADOS	24
9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	46
10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	48
11. CONSIDERACIONES ETICAS.....	49
BIBLIOGRAFÍA	50
ANEXOS	53

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema de salud pública que se estima incrementa dramáticamente su carga en las próximas décadas, afectando principalmente a países de bajos a medianos ingresos, como lo es México. Durante 2012 se diagnosticaron en México aproximadamente 148 000 nuevos casos de cáncer, y para 2035 se proyectan 290 000, lo que representa el doble de la incidencia (De Pinho R & Hawk, 2016). De acuerdo con Meneses-García A y cols. *“En México, el cáncer es la tercera causa de muerte, con una alta proporción de etapas avanzadas al momento del diagnóstico y una limitada cobertura de atención [...]”* (Meneses-García A, 2016).

El Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPGC) es el componente financiero del Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) que permite el acceso de la población no asegurada a los tratamientos cubiertos para siete diferentes neoplasias malignas en adultos. Sin embargo, en la actualidad el FPGC no cuenta con un modelo de evaluación que permita documentar su desempeño de acuerdo a los componentes del SPSS.

Dado que el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) es la institución rectora del Programa Nacional para el Control del Cáncer (NCCP, por sus siglas en inglés) y un proveedor de servicios acreditado por el FPGC se consideró oportuno elegirlo como sede de la investigación.

El objetivo del presente estudio fue proponer un modelo de evaluación de los nuevos casos de neoplasias beneficiarios del FPGC y atendidos en el INCan. Para ello, en la primera etapa se identificaron los procesos referentes a la notificación de los nuevos casos de cáncer en el período 2010-2015, mediante un estudio descriptivo de caso de aproximación mixta.

Posteriormente se diseñó una máscara de captura que incluyó variables clínicas y administrativas indispensables --de acuerdo a la búsqueda de información en fuentes secundarias-- para la construcción de indicadores de desempeño con base en la metodología “Caminando a la Excelencia” (Dirección General de Epidemiología, 2016).

El resultado de este proyecto favorecerá el desarrollo de un sistema de información y una propuesta de evaluación *ad hoc* a la atención del cáncer proporcionada por el SPSS, ofreciendo la posibilidad de extender su implementación a otros centros oncológicos acreditados, contribuyendo así a la mejora en la planeación, ejecución y evaluación de las políticas públicas encaminadas al Control del Cáncer en México.

2. ANTECEDENTES

El cáncer es la segunda enfermedad no transmisible más frecuente en el mundo después de las enfermedades cardiovasculares. Se prevé que en 2025 habrá más de 20 millones de nuevos casos de cáncer a nivel mundial, de los cuales cuatro quintas partes se presentarán en países de bajos y medianos ingresos. (Freddie Bray, 2014).

En 2012, la International Agency for Research on Cancer (IARC) reportó 14.1 millones de nuevos casos de cáncer, 4.6 millones de muertes por cáncer en el mundo y una prevalencia de 32.6 millones. De acuerdo a Meneses-García A. y cols.: *“En América Latina y el Caribe, la incidencia de cáncer reportada por la IARC para 2012 fue de 1.1 millones con más de 600,000 muertes y una prevalencia de 2.6 millones de personas con cáncer, principalmente debido a próstata, mama, colon, pulmón y cáncer cervicouterino”* (Meneses-García A, 2016).

En México no existen datos disponibles de la incidencia y prevalencia del cáncer, sin embargo existen estudios como el de Aldaco-Sarvide F. en el que reporta : *“De acuerdo a datos del Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) del año 2007, los tumores malignos se ubican como la segunda causa de muerte en el país”* (Aldaco-Sarvide, 2012). Recientemente Meneses-García A. y cols. señalaron: *“El cáncer fue la tercera causa de muerte en México en 2013, contribuyendo al 12.84% de todas las muertes ocurridas en el año... Además de que se ha reportado como la principal causa de morbilidad hospitalaria”* (Meneses-García A, 2016).

La carga del cáncer no sólo se limita a la incidencia y mortalidad actual, sino a los altos índices de discapacidad y costos, tanto económicos como sociales que se estiman incrementen dramáticamente en las próximas décadas. El costo económico global total del cáncer en 2010 fue de US\$ 1.16 T. (Union for International Control Cancer, 2014)

La relevancia de contar con datos en torno a esta enfermedad debido a su alta letalidad y costos, dió origen a que “la epidemiología del cáncer fuera iniciada en 1950, cuando la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), organizó la primera reunión mundial sobre la “patología geográfica y epidemiología del cáncer”. El objetivo fue lograr el consenso

mundial para establecer las bases científicas y los procedimientos estadísticos que permitieran conocer la frecuencia del cáncer en la población”. (Gerson-Cwilich R, 1997)

En México, se han hecho varios esfuerzos para contar con un registro de neoplasias tanto en el ámbito público como en el privado. Sin embargo, han sido propuestas de implementación aislada y de seguimiento inconstante. Allende-López A. & Fajardo-Gutiérrez A. realizaron un relato histórico de los diferentes registros de cáncer que se han implementado en México, iniciando con el intento de un registro estadístico ligado a la Campaña Nacional de la “Lucha Contra el Cáncer” y respaldado por la Secretaría de Salud en 1940. Por su parte, en 1970 el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) desarrolló su registro de cáncer basado en el llenado de tarjetas para cada caso registrado. El proyecto parecía promisorio, no obstante, sólo operó por algunos años y desapareció. (Allende-Lopez, 2011)

Probablemente el mayor esfuerzo por llevar a cabo un registro poblacional fue el impulsado por la Secretaría de Salubridad y Asistencia en la década de los 80’s, el llamado Registro Nacional de Cáncer (RNC). Aunque el plan era que el RNC tuviera participación de todas las instituciones del Sistema de Salud, los resultados sólo fueron del Distrito Federal, siendo el IMSS la institución que aportó el mayor porcentaje de los datos, seguido de la Secretaría de Salud y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). (Allende-Lopez, 2011)

En 1993, el RNC fue reemplazado por el Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (RHNM). La última publicación del RHNM analizó los datos de 1993-2002, y si bien destaca una tendencia a la alza de los nuevos casos de cáncer, no cuenta con un denominador que permita establecer un incremento en la incidencia; por lo que su aporte epidemiológico sólo se limita a identificar las 12 principales neoplasias malignas en México, su frecuencia y distribución. (Meneses-García A., 2012). Esta debilidad es común a los registros histopatológicos ya que proporcionan un perfil de cáncer incompleto y sesgado, esencialmente determinado por los tipos de tejidos que el laboratorio puede procesar. (Leal YA F.-G. R.-B.-G., 2016)

Debido a la falta de acceso al diagnóstico y tratamiento del cáncer, países como México en el que los habitantes no contaban con una cobertura universal de salud, esta

enfermedad se consideraba una sentencia de muerte. Con base en este complejo panorama de salud pública que constituye no sólo el cáncer sino otras enfermedades de alto costo en México, se puso en marcha el SPSS mediante la Reforma a la Ley General de Salud en 2003. (Aracena-Genao B, 2011)

A su vez, el SPSS contempló el establecimiento del FPGC. Este fondo se creó en 2006 con la finalidad de “contribuir a asegurar la generación y el uso efectivo de los recursos de salud mediante el aseguramiento financiero de la población que carece de seguridad social con el fin de evitar gastos por motivos de salud” (Orozco-Nuñez E, 2016)

El FPGC es un componente financiero del SPSS con cobertura nacional que se subvenciona con el 8% del gasto en salud. En la actualidad cubre 59 intervenciones, enfermedades que implican un alto costo en virtud de su grado de complejidad y la frecuencia con la que ocurren, dentro de las cuales se encuentran algunos tipos de cáncer. Su pago es por evento médico. (Garrido-Latorre, 2014), (O’Shea-Cuevas, 2015)

La tabla 1 muestra las neoplasias malignas en el adulto consideradas intervención dentro del FPGC hasta 2016.

TABLA 1. CÁNCER EN EL ADULTO. INTERVENCIONES DEL FPGC				
Ingreso al FPGC	No. de intervención	Diagnóstico y Tratamiento	Clave CIE-10/CIE-O-3	Subcategoría
2004	46	Cáncer Cérvico-Uterino (CaCu)	C53.0, C53.1, C53.8, C53.9, C54.0, C54.1, C54.2, C54.3, C54.8, C54.9, C55X, D06.0, D06.1, D06.7, D06.9	CaCu
2007	47	Cáncer de mama (CaMa)	C50.0, C50.1, C50.2, C50.3, C50.4, C50.5, C50.6, C50.8, C50.9	Tumor maligno de mama
2011	48	Cáncer testicular	C62	Seminoma/No seminoma
2011	49	Linfoma No Hodgkin (LNH)	C82, C83	Folicular, Difuso
2011	50	Cáncer de Próstata	C61	Tumor maligno de la próstata

2012	51	Tumor maligno de ovario (epitelial)/(germinal)	C56	Tumor maligno de ovario
2012	52	Tumor maligno de recto	C18,C19,C20	Tumor maligno de colon, tumor maligno de la unión rectosigmoidea, tumor maligno del recto

Adaptada de: (Seguro Popular, 2014); (Seguro Popular, 2016)

La incorporación de las enfermedades consideradas intervención por el FPGC es responsabilidad del Consejo de Salubridad General (CSG). La prestación de los servicios está a cargo de los Centros Regionales de Atención Especializada (CRAE) acreditados, y el manejo de los recursos y su correspondiente transferencia es realizada por la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS)” (Aracena-Genao B, 2011).

La información de cualquier enfermedad debiera estar relacionada con la identificación y el análisis de los factores de riesgo, mortalidad, incidencia y estimaciones de prevalencia, supervivencia, morbilidad, atención clínica, detección oportuna y recursos (Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General de Sanidad, 2006). No obstante, en México no se cuenta con sistemas de información que contengan datos que relacionen “acciones y resultados de un modo global”, ya que la información existente no es homogénea, ni de fácil acceso, por lo que su utilidad es limitada para la toma de decisiones en la atención a la salud. (Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General de Sanidad, 2006)

En la actualidad los CRAE acreditados para la atención de las neoplasias malignas cubiertas por el FPGC tampoco cuentan con un registro sistematizado de variables clínicas y administrativas que permitan evaluar objetivamente la operatividad y eficacia de la atención a través de esta herramienta financiera. Ello ocasiona que la información disponible sea dispersa, incapaz de expresar la magnitud del cáncer como problema de salud pública en México, menos aún los resultados y el impacto de los recursos asignados por el FPGC para su atención.

3. MARCO TEÓRICO

Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC)

El FPCG es un mecanismo financiero creado para apoyar la estrategia de universalización de la cobertura vertical de enfermedades, que permite el acceso de la población no asegurada a los tratamientos cubiertos por ese fondo a través de la afiliación al SPSS. Esta estrategia permitió ampliar la cobertura de atención de ciertas enfermedades y con ello agilizar el acceso al resolver problemas de salud clave, sin alterar las metas o topes de afiliación anual al SPSS (Lozano-Ascencio R., 2013).

Los requisitos para que las entidades federativas puedan acceder a los recursos no han cambiado desde su instauración, sólo se han modificado procedimientos con el objetivo de mejorar la transferencia de los recursos financieros de la CNPSS a las entidades federativas que brindan la atención.

En el caso mexicano, la mayor parte de la carga económica del cáncer la asume el sector público debido a que todos los habitantes tienen derecho a la atención de las intervenciones aprobadas por el FPGC. Por tanto, es indispensable disponer de mejores sistemas de información para la rendición de cuentas y la toma de decisiones basada en evidencia (Lozano-Ascencio R., 2013).

Evaluación de los programas y servicio de salud

De acuerdo con Garrido-Latorre F. & López-Moreno S., *“La evaluación permanente de las acciones y resultados alcanzados por los sistemas de salud es una de las principales expresiones de la rectoría del Estado y una de las mejores formas de garantizar que sus objetivos estratégicos se puedan alcanzar”* (Garrido-Latorre F. &.-M., 2011).

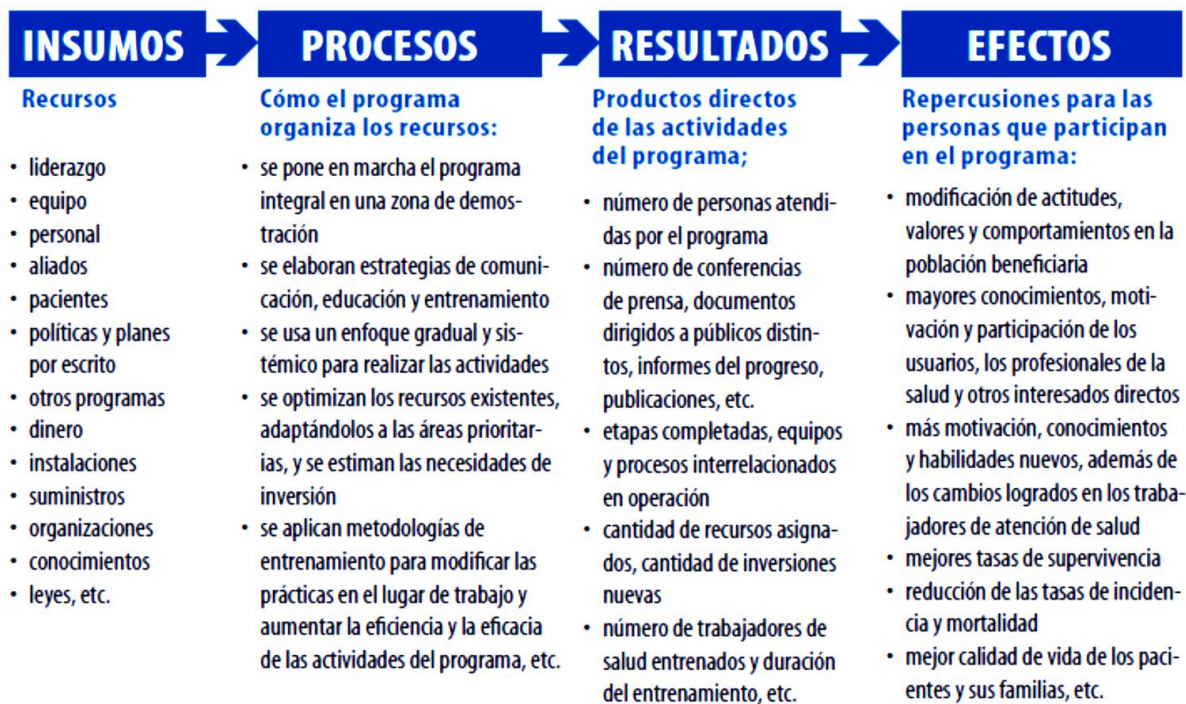
Garrido-Latorre F. & López-Moreno S. también mencionan: *“Inicialmente de los años cincuenta a los setenta la evaluación de los programas y servicios consistió fundamentalmente en la medición de metas –sobre todo a través de la comparación entre las acciones planeadas y las realizadas– y la medición de la eficiencia alcanzada durante*

el uso de los recursos” (Garrido-Latorre F. &.M., 2011). Décadas más tarde, estas primeras modalidades de evaluación se sustituyeron por la evaluación simultánea de la estructura, los procesos y los resultados de los programas basada en el modelo de evaluación de la calidad de la atención propuesto por Avedis Donabedian.

En el año 2000, la Organización Mundial de la Salud (OMS) precisó el concepto de Evaluación del Desempeño de los Sistemas de Salud. Lo anterior se refiere a la evaluación del desempeño global de los sistemas, y resulta de la aplicación de las políticas, la evolución de los programas y el resultado de las acciones en salud (Garrido-Latorre F. &.M., 2011).

La evaluación de los sistemas de salud se puede realizar por lo menos en dos modalidades. En la primera, llamada Evaluación de Programas y Servicios, se encuentran los programas y servicios de salud; la segunda, denominada Evaluación del Desempeño del Sistema de Salud se efectúa de forma sistémica sobre las grandes políticas (Garrido-Latorre F. &.M., 2011). La figura 1 esquematiza un ejemplo de la aplicación del Modelo de Sistemas a un Programa Nacional de Cáncer.

FIGURA 1. MODELO DE SISTEMAS DE UN PROGRAMA NACIONAL DEL CÁNCER.



Fuente: (Organización Mundial de la Salud, 2004)

Para la evaluación de cualquier programa de salud, la calidad de los datos es indispensable para la construcción de indicadores de desempeño rigurosos, ya sean de proceso, resultado o efecto, que permitan identificar las acciones necesarias para incrementar los rendimientos del programa de acción que les dio origen. (Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social, 2013); (Dirección General de Epidemiología, 2016).

Evaluaciones externas al SPSS y al FPGC

Como parte del seguimiento al cumplimiento de los objetivos del SPSS cada año se realiza una evaluación que tiene como propósito fundamental identificar procedimientos exitosos, detectar áreas de oportunidad, además de servir como instrumento de rendición de cuentas. (Lozano-Ascencio R., 2013). Aunque los resultados de las evaluaciones iniciales (2007 y 2009) realizadas por el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) han hecho contribuciones notables con respecto al funcionamiento del SPSS y del FPGC, sus indicadores han sido principalmente de procesos operativos y financieros, careciendo de aquellos enfocados en los resultados y efectos del programa de salud. (Aracena-Genao B, 2011).

Lozano-Ascencio R. señaló claramente el flujo de información analizada y obtenida de las evaluaciones mencionadas hasta 2013 :

La evaluación externa del SPSS en el 2007 tuvo como uno de sus objetivos “evaluar el desarrollo de los FPGC en su estructura, financiamiento y operación, en relación con la normatividad y las expectativas de actores clave para el periodo 2004-2006 [...]” Fue así como se evaluaron los procesos operativos y de gestión del FPGC; se analizó la cobertura y potencial relación con el perfil epidemiológico; se contabilizaron los recursos transferidos por Estado y tipo de intervención ; y se exploró la satisfacción de los usuarios a partir de una encuesta realizada como parte de la evaluación.

En 2009 se buscó evaluar los procesos financieros y operativos del FPGC, en virtud de que la evaluación de 2007 evidenció que los procesos de gestión de los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud (REPSS) y los de los Servicios Estatales de

Salud (SESA) relacionados con el FPGC se realizan de forma heterogénea, lo que provoca retrasos en el flujo financiero.

La evaluación de 2010 se enfocó en los efectos del FPGC en pacientes con cáncer de mama. Su objetivo fue “evaluar el grado de éxito que el SPSS, a través del FPCG, ha tenido en términos de la atención médica a mujeres con cáncer de mama.” Finalmente en 2012, la evaluación externa tuvo como objetivos: “Sistematizar los cambios realizados en los ámbitos jurídico, instrumental y operativo del SPSS para mejorar la gestión de los recursos financieros del sistema y la compra de servicios de salud por parte de los REPSS en el periodo 2007-2011” en el componente gerencial (Lozano-Ascencio R., 2013).

El Manual de Operación para la notificación de los casos de enfermedades que generan gastos catastróficos, una herramienta fundamental para este trabajo, se publicó como resultado de la evaluación al fondo en 2007. Su principal objetivo fue coadyuvar a la notificación, registro, seguimiento y pago de los servicios que son objeto del FPGC. Desde la perspectiva operativa del FPGC este instrumento agiliza la notificación de los casos diagnosticados y garantiza tanto la autenticidad de los mismos, así como el pago de los servicios brindados.

En el presente, el contenido del Manual es consistente con el Sistema Integral de Gestión Financiera de Gastos Catastróficos (SIGGC2), sistema *online* que opera para el registro y notificación de los casos diagnosticados y tratados en los CRAE acreditados. (Lozano-Ascencio R., 2013); (INCan, 2015). En él SIGGC2, se capturan datos del paciente (apellido paterno, materno y nombre, sexo, folio de afiliación, Estado y municipio de procedencia y fecha de nacimiento); y otros relacionados al tumor y desenlace (categoría del gasto catastrófico, CRAE, fecha de confirmación del diagnóstico, fecha de inicio de tratamiento, expediente médico, etapa, fecha y causa de muerte) (Salud, 2014).

La notificación y validación de los nuevos casos en el SIGGC2 es un factor esencial para que los CRAE reciban de forma oportuna los recursos del FPGC. Sin embargo, el 52% de las nueve entidades federativas que fueron evaluadas en 2009, tardaron el doble del tiempo estipulado por el manual del FPGC en realizar la notificación de casos (Aracena-Genao B, 2011).

La evaluación realizada por Lozano-Ascencio R. y cols. en 2013, se enfocó en el FPGC y tuvo como objetivo medir el grado de éxito de los recursos transferidos a través del seguimiento de la supervivencia de tres trazadores clínicos: CaMa, CaCu y leucemia linfoblástica aguda (LLA) en distintos proveedores de salud. Dentro de los componentes explorados se incluyeron: el desempeño financiero (análisis costo-efectividad sólo en el caso de CaMa), gerencial y de impacto (análisis de supervivencia de los tres trazadores) del FPGC. Las conclusiones y recomendaciones mostraron que para la realización de un análisis de supervivencia concluyente es importante promover la creación de un registro nacional de cáncer, mejorar el llenado del expediente médico y homogeneizar el formato, así como innovar el SIGGC2 y promover la capacitación continua de sus usuarios (Lozano-Ascencio R., 2013).

Debido a que el FPGC no es un programa de salud *per se*, sino un mecanismo financiero no específico de cáncer que depende del SPSS, una opción pertinente es evaluar su desempeño financiero y asistencial en relación a los objetivos del Programa Integral de Prevención y Control de Cáncer en México bajo un modelo basado en el concepto de la evaluación de los Sistemas de Salud, específicamente Evaluación de Programas y Servicios (Meneses-García A, 2016), (Meneses-García, 2015).

Registros de Cáncer. Poblacional y Hospitalario

De acuerdo con Ribes J.: *“Un elemento básico para el control del cáncer en un país es la disponibilidad de sistemas de información que elaboren datos disponibles de cáncer con el fin de evaluar las necesidades asistenciales de los pacientes oncológicos, la utilización de los servicios sanitarios y los progresos en el control de la enfermedad”* (Ribes J, 2015).

El registro de cáncer (RC) es un proceso sistemático y continuo de recolección, almacenaje, análisis, interpretación y reporte de datos acerca de personas con cáncer, con el propósito de ayudar en la estimación y control del impacto de las enfermedades malignas en la comunidad (World Health Organization. dos Santos Silva I, 1999).

Leal YA., señala: *“Con el fin de funcionar correctamente, un registro de cáncer debe someterse al análisis continuo de tres procesos centrales: 1) identificación y registro de casos; 2) sistematización y análisis de la información; y 3) diseminación de resultados”* (Leal YA F.-G. R.-B.-G., 2016).

Los dos principales RC son los poblacionales y hospitalarios. Los registros de base poblacional son el *gold standard* cuando lo que se pretende es obtener incidencias de cáncer certeras en cualquier población dada; sin embargo, requieren un mayor número de recursos. (Jedy E, 2012). A su vez, un RC hospitalario se refiere a la recolección de información de los pacientes con cáncer atendidos en un hospital en particular. El objetivo principal de este último es contribuir al cuidado del paciente con cáncer, al tratamiento que reciben y su resultado. Los datos que contiene son utilizados principalmente para propósitos administrativos, además de la evaluación del desempeño clínico del hospital (World Health Organization. dos Santos Silva I, 1999).

De acuerdo al Manual de Procedimientos en los Registros Hospitalarios de Tumores (RHT) del Grupo Nacional Multidisciplinario de Registros Hospitalarios de la Sociedad Española de Anatomía Patológica: *“La estandarización de los criterios de inclusión de los tumores, debe de estar de acuerdo con los criterios establecidos y aceptados universalmente, por lo que los RHT deben seguir las normas de la OMS, señaladas en el Sistema de Codificación ICD-0”* (Sociedad Española de Anatomía Patológica. Club Abierto/Grupo Nacional Multidisciplinar de RHTs, 2007).

Aunque existen varias guías para el diseño de una ficha de recolección de datos para la elaboración de un RC, los expertos coinciden en que existen parámetros clínico-epidemiológicos mínimos y esenciales a recolectar. Esto último, con el propósito de minimizar el impacto de las diferentes características estructurales y de la metodología empleada en cada centro de atención. (Sociedad Española de Anatomía Patológica. Club Abierto/Grupo Nacional Multidisciplinar de RHTs, 2007). De acuerdo a la IARC, la información básica a recolectar en un RC se resume en el Cuadro 1 . (Jensen OM, 1991)

CUADRO 1. INFORMACIÓN BÁSICA PARA LOS REGISTROS DE CÁNCER

Categoría	Dato	Comentarios
Persona		
	Nombre	
	Apellidos	
	Sexo	
	Fecha de nacimiento	Estimada si se desconoce
	Domicilio	Residencia usual
	Grupo étnico	Cuando en la población coexisten ≥ 2 grupos
Tumor		
	Fecha de diagnóstico	
	Base más válida para el diagnóstico	
	Localización tumoral	Tumor primario
	Tipo histológico	
	Fuente de información	Ej.: Número de expediente, nombre del médico

Traducida de: (Jensen OM, 1991)

También existen otros datos valiosos de recopilar con respecto al tumor, tratamiento y desenlace en un RC. Específicamente cuando se trata de un RC hospitalario debido a que estas variables son útiles para evaluar el impacto de las intervenciones. Cuadro 2

CUADRO 2. DATOS MÍNIMOS RECOMENDABLES PARA UN REGISTRO DE CÁNCER

Categoría	Dato
Tumor	
	TNM
Tratamiento	
	Tratamiento inicial
Desenlace	
	Fecha de último contacto

	Status de último contacto
	Fecha de muerte
	Causa de muerte

Traducida de: (Jensen OM, 1991)

Al momento de planear el tipo y número de variables que deben ser recolectados en un RC se debe tener en cuenta las necesidades y los intereses locales. Por ello, es necesario enfatizar la relevancia de la calidad de los datos colectados en vez de la cantidad. (World Health Organization. dos Santos Silva I, 1999)

La calidad es un atributo fundamental para la recolección de datos y su almacenamiento. Bajo este contexto, la IARC y la Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer (REDEPICAN) propusieron cuatro indicadores de calidad para los RC: comparabilidad, integridad, validez y oportunidad. (Leal YA F.-G. R.-B.-G., 2016)

De acuerdo a la evidencia disponible, la propuesta de una máscara de captura con mayor número de variables clínicas comunes a las patologías neoplásicas cubiertas por el fondo e indispensables para la evaluación de su desempeño es un requerimiento legítimo.

Por tanto, el sistema de información ideal para la captura de los casos de cáncer cubiertos por el FPGC y atendidos en los CRAE acreditados debiera poseer una estructura de RC hospitalario además de incluir datos que respondan a las interrogantes de los procesos y resultados que ya fueron identificados como prioritarios en las evaluaciones previas del SPSS/FPGC. Esta estructura permitiría la planeación y desarrollo de estudios clínicos cooperativos y epidemiológicos inter-CRAE.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde la mirada de la salud pública, la vigilancia epidemiológica de enfermedades no transmisibles como el cáncer es una prioridad para la planeación, ejecución y evaluación de los programas de salud encaminados a su control.

El FPGC es un mecanismo financiero del SPSS, por tanto sujeto a evaluaciones constantes. Aunque se han realizado evaluaciones a ambas entidades desde su instauración, quizás debido a la extensión de su cobertura, éstas han sido mayormente de tipo financiera y gerencial, careciendo de una perspectiva de resultados y efectos sobre el universo que impactan.

En el presente, los datos clínicos y de gestión de los casos cubiertos por el FPGC y atendidos en el INCan, la población sujeta de estudio, no se encuentran estandarizados.

Un sistema de información sistematizado que concilie las variables administrativas de los nuevos casos notificados en el SIGGC2 y las variables clínicas esenciales para determinar el efecto del abordaje diagnóstico-terapéutico que reciben en el INCan con base en los protocolos técnicos emitidos por el CGS, permitiría contar con un perfil epidemiológico de la población con cáncer beneficiaria del FPGC y una evaluación del desempeño clínico del hospital. De tal modo que el sistema sea de utilidad tanto para los profesionales de la salud como para los tomadores de decisión.

Ante la situación prevalente se plantean las siguientes preguntas de investigación:

1. ¿Existe un registro de las neoplasias malignas consideradas como intervención del FPGC en el INCan? Si es así, ¿La información de los casos recopilada hasta el momento proporciona conocimiento clínico y administrativo consistente a través del período de atención?
2. ¿Qué tipo de datos se requieren para evaluar a corto y mediano plazo el desempeño del FPGC en el INCan?

5. JUSTIFICACIÓN

El INCan es la institución de salud responsable de diseñar, implementar y evaluar el NCCP, cuyo objetivo es proporcionar al Sistema de Salud, a las organizaciones de la sociedad civil relacionadas con la prevención y atención del cáncer y a la población mexicana, líneas de acción específicas que permitan optimizar la calidad y cantidad de servicios de prevención, diagnóstico, tratamiento, cuidados paliativos, rehabilitación y financiamiento a sobrevivientes del cáncer (Meneses-García, 2015).

En junio de 2016, el INCan se encuentra acreditado como proveedor de atención para las siete neoplasias en adultos cubiertas por el FPGC. Con base en la rectoría que ejerce esta institución en el NCCP, es prioritaria la planeación y desarrollo de un sistema de información sistematizado que cumpla con los requisitos previamente mencionados.

Este estudio permitirá la colaboración de personal clínico, epidemiológico y administrativo con el objetivo de mejorar la atención en salud de los pacientes que se benefician del FPGC en el INCan. De acuerdo a los datos disponibles, este estudio también favorecerá el desarrollo de un sistema de información y una propuesta de evaluación *ad hoc* al FPGC, ofreciendo la posibilidad de extender su implementación a otros centros oncológicos acreditados por el FPGC, contribuyendo así a la mejora en la planeación, ejecución y evaluación de las políticas públicas encaminadas al Control del Cáncer en México. El estudio por tanto, es nuevo, factible y pertinente.

6. OBJETIVOS

Objetivo general:

Proponer un modelo de evaluación integral de los nuevos casos de neoplasias malignas consideradas intervención por el FPGC y atendidos en el INCan.

Objetivos específicos:

1. Identificar los procesos actuales relacionados con el registro y notificación de los nuevos casos de las neoplasias consideradas intervención por el FPGC y atendidos en el INCan.
2. Diseñar una máscara de captura para la recolección, codificación y análisis de los nuevos casos de cáncer considerados intervención por el FPGC y atendidos en el INCan. Registro Hospitalario FPGC/INCan (RHGCINCan)
3. Diseñar indicadores de desempeño de la atención de los nuevos casos de neoplasias malignas consideradas intervención por el FPGC y atendidos en el INCan, con base en las variables incorporadas a la máscara de captura.

7. METODOLOGÍA

Primer objetivo: Se realizó un estudio descriptivo de caso. El caso se definió como el total de los nuevos casos de neoplasias malignas beneficiarios del FPGC y atendidos en el INCan en el período 2010-2015. El estudio fue de aproximación mixta; observacional, descriptivo y transversal para la aproximación cuantitativa; etnográfico y fenomenológico para la aproximación cualitativa. La única fuente primaria consultada fue el listado de casos validados por el SIGGC2 con el que cuenta el INCan durante el período citado. (Alvarez-Gayou, 2003).

Durante la primera etapa se realizó una aproximación cualitativa en el INCan con técnicas de vagabundeo, escucha activa y diálogos para un primer acercamiento con los actores clave del proceso de notificación, codificación, análisis e interpretación de las intervenciones cubiertas por el FPGC. En una segunda etapa se aplicó una entrevista semi-estructurada al Subdirector de Servicios Paramédicos del INCan sobre tópicos de carácter operativo del FPGC; de registro, notificación y análisis de los nuevos casos; así como, condiciones de gestión, conciliación y reembolso por la atención de pacientes a través del FPGC.

Segundo objetivo: Para la elaboración de la máscara de captura para el RHGCINCan se efectuó una búsqueda en fuentes secundarias de información; bases de datos, sitios web e informes (FPGC, IARC, ICD-0 y CSG) para recopilar información según el nivel de desagregación existente en cada fuente. Se identificaron las variables concurrentes en las distintas fuentes y sus características, esto con el objetivo de identificar su homogeneidad, factibilidad de captura y utilidad en la construcción de indicadores de desempeño. El fundamento teórico de las variables clínicas fue validado con bibliografía científica pertinente a cada tipo de cáncer.

Tercer objetivo: El diseño de los indicadores se realizó con base en la metodología propuesta por el manual metodológico 2016 “Caminando a la Excelencia” publicado por la Dirección General de Epidemiología, ajustándolos al tercer objetivo y prioridad estratégica del NCCP, el cual es: *“Proveer a toda la población Mexicana infraestructura en salud y acceso a servicios de atención del cáncer, mediante mecanismos de fortalecimiento del cuidado multidisciplinario gratuito, eficiente y de alta calidad”* (Meneses-García A, 2016).

Lo anterior considerando que el FPGC provee cobertura en salud como un subsistema del SPSS.

El propósito de que los indicadores se sustentaran en fuentes de información homogénea, confiable y disponible en el INCan se cumpliría al utilizar los datos del RHGCINCan. (Dirección General de Epidemiología, 2016)

La implementación de indicadores es esencial para la realización de una evaluación, ya que es el componente que permite hacer mensurable el proceso. Los indicadores de salud que se proponen son de tres tipos: gerencial-financiero (1), operacionales (2) y epidemiológicos (3). Se asignó mayor o menor peso ponderado a cada indicador a conveniencia teniendo en cuenta que la suma de todos los ponderadores es igual al 100%.

Se propuso la utilización del método vectorial para la evaluación global del modelo. Para el cálculo del índice de desempeño se debe conocer la magnitud vectorial del estado y la magnitud vectorial ideal. (Dirección General de Epidemiología, 2016)

- Índice de desempeño: Es la magnitud vectorial del estado entre la magnitud vectorial ideal por 100.

Fórmula: $\text{Magnitud vectorial del estado} / \text{magnitud vectorial ideal} * 100$

- Magnitud vectorial del estado: Es la raíz cuadrada de la suma de cada indicador ponderado y al cuadrado.
- Magnitud vectorial ideal: Es la raíz cuadrada de la suma de la máxima calificación de cada indicador ponderado y al cuadrado

8. RESULTADOS

8.1 Proceso actual de registro y notificación. Nuevos casos de neoplasias malignas atendidos en el INCan a través del FPGC.

Los casos de las neoplasias malignas atendidos en el INCan a través del FPGC requieren cumplir con el procedimiento nacional de notificación y validación implementados y normados por la CNPSS. Para fines de actuar en consecuencia a los estándares establecidos, el INCan ha desarrollado su propio Manual de Procedimientos para el Registro, Conciliación y Facturas por la atención de pacientes a través del FPGC.

Temas a tratar en este apartado:

- Políticas y Normas de Operación del SIGGC2
- Notificación de nuevos casos del FPGC mediante el SIGGC2
- Procedimientos para el Registro, Conciliación y Facturas por la atención de pacientes a través del FPGC en el INCan
- Discusión

POLÍTICAS Y NORMAS DE OPERACIÓN DEL SIGGC2

Con base al ejercicio de “Revisión y Evaluación Retrospectiva de los expedientes clínicos de los casos de Gastos Catastróficos 2004”, y dada la complejidad de la operación del FPGC se generó una metodología rápida y específica para la notificación de los casos diagnosticados a partir del primero de enero de 2005, según Entidad Federativa y CRAE. La integración de esta metodología dio lugar al SIGGC2. (CNPSS, 2007)

Los actores del SIGGC2 están representados por: los REPSS, los CRAE y la CNPSS. El SIGGC2 fundamenta su operación al legitimar la existencia de un caso nuevo de gasto catastrófico mediante la emisión del documento denominado “Declaratoria de Caso”. Ésta se emite con base a la información registrada en el sistema y se identifica con un código único. (CNPSS, 2007)

El proceso de notificación de casos implica la interacción de tres actores, quienes tienen diferente nivel de responsabilidad:

- a) El médico especialista tratante adscrito al CRAE,
- b) Los funcionarios representantes del REPSS u Organismo Público Descentralizado (OPD)
- c) La CNPSS

La notificación de casos se realiza en dos fases. En la primera, el médico especialista tratante tiene la responsabilidad de registrar y certificar el caso en el SIGGC2; la segunda fase la realiza el funcionario que valida dicha información. Los casos únicamente podrán ser certificados, por los funcionarios designados por el REPSS a nivel estatal; o por los funcionarios designados por el Director Médico del OPD. La CNPSS será la responsable de validar los casos para la procedencia del pago. (CNPSS, 2007) (Loera, 2016)

NOTIFICACIÓN DE NUEVOS CASOS DEL FPGC MEDIANTE EL SIGGC2

Los datos requeridos para el registro de casos nuevos en el SIGGC2 son en su mayoría de identificación del paciente, solicitando sólo tres variables relacionadas al tumor y otras tres de tratamiento y desenlace. Cuadro 4

CUADRO 4. DATOS PARA EL REGISTRO Y SEGUIMIENTO DE CASOS NUEVOS EN EL SIGGC2

Registro de casos nuevos	Categoría	Variable
Registro de casos nuevos	Persona	Apellido paterno
		Apellido materno
		Nombre
		Edad
		Fecha de nacimiento
		Sexo
		CURP
		Lugar de procedencia
		Prestador de servicios
		Expediente médico
		Tumor
	Etapa	
	Seguimiento	Tratamiento y desenlace
Fecha de inicio de tratamiento		
Fecha de último contacto		
		Estatus de último contacto

Fuente: Adaptado de (CNPSS, 2007) (Loera, 2016)

La notificación de un caso nuevo de GC es diferente según se trate de un CRAE dependiente de los Servicios Estatales de Salud o un OPD. **(Anexo A)**

PROCEDIMIENTO PARA EL REGISTRO, CONCILIACIÓN Y FACTURAS POR LA ATENCIÓN DE PACIENTES A TRAVÉS DEL FPGC EN EL INCAN.

El INCAN resolvió establecer su procedimiento acorde a las políticas federales y añadió de forma innovadora el apartado de conciliación y solicitud de facturas por los servicios médico-hospitalarios prestados. (INCAN, 2015)

El procedimiento es de obligatoriedad para la Subdirección de Servicios Paramédicos (SSPINCan), a través del personal de la Unidad del FPGC del INCAN y de las áreas involucradas (áreas médicas que participan en el Programa, Trabajo Social y Subdirección de Contabilidad y Finanzas), Cuadro 5.

CUADRO 5. DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO DE NOTIFICACIÓN, CONCILIACIÓN Y EMISIÓN DE FACTURAS

Responsable	No. Act	Descripción de actividades	Documento o anexo
Subdirección de Atención Hospitalaria y Consulta Externa	1	Verifica Póliza del Seguro Popular y diagnóstico de cáncer en las patologías autorizadas	-Póliza del Seguro Popular
(Departamento de Trabajo Social)	2	Cambia Carnet	-Carnet
	3	Da de alta en INCANet	
SSPINCan (Unidad del FPGC)	4	Integra base de datos y envía al médico responsable en cada una de las patologías acreditadas	-Base de datos
Médico Responsable*	5	Recibe base de datos, requisita fechas y certifica casos.	-Base de datos
	6	Devuelve base de datos requisitada y certificada a la Unidad del FPGC	
SSPINCan (Unidad del FPGC)	7	Recibe base de datos requisitada y validada Captura información validada por el Médico Responsable, en la plataforma electrónica del SIGGC2	-Base de datos
	8	Captura información validada por el Médico Responsable, en la plataforma	

		electrónica del SIGGC2	
CNPSS	9	Otorga número de declaratoria SIGGC2	-Carta de instrucción para transferir recursos
	10	Concilia la información que una vez recibida en su plataforma electrónica SIGGC2 ha quedado registrada y validada	
	11	Emite de manera electrónica los montos económicos por recuperar del INCan, con base en los servicios médico hospitalarios prestados. ¿Los montos son reconocidos como correctos?	
	12	No: Realiza vía electrónica o de manera presencial antes la Dirección General de Gestión de Servicios de Salud de la CNPSS las aclaraciones correspondientes hasta que exista una conciliación adecuada. Regresa a la actividad 10	
	13	Si: Los montos son reconocidos como correctos por la Unidad del FPGC.	
	14	Autoriza el monto y el número de casos e intervenciones por pagarse	
	15	Emite carta de instrucción vía electrónica para solicitar las facturas para transferir los recursos por la prestación de servicios médico-hospitalarios	
SSPINCan (Unidad del FPGC)	16	Reconoce montos correctos	-Oficio de emisión de facturas
	17	Genera y envía a la Subdirección de Contabilidad y Finanzas, oficio de solicitud para la emisión vía electrónica de las facturas correspondientes	
Subdirección de Contabilidad y Finanzas	18	Recibe oficio de solicitud para la emisión de facturas	-Oficio de emisión de facturas
	19	Emite y envía vía electrónica de las facturas donde se especifica el número de casos, fases de atención, vigencia y monto de recuperación	-Facturas

Médico responsable*: Se trata del jefe de la clínica del tumor en cuestión. (Loera, 2016)

Fuente: (INCan, 2015)

La Unidad del FPGC cuenta con tres personas encargadas de registrar de forma retrospectiva los nuevos casos en el SIGGC2. (Loera, 2016). Esta Unidad también es la encargada de conciliar el número de casos, fases de atención y montos por cobrar con la CNPSS; así como solicitar a la Subdirección de Contabilidad y Finanzas del INCan la

emisión oportuna de las facturas para el pago de los servicios médico-hospitalarios prestados. **(Anexo B)**

En la entrevista **(Anexo C)** realizada al responsable de la SSPINCan se mencionó:

“El proceso de notificación de casos se lleva a cabo mensualmente [...] Respecto a la validación de casos, por lo general no existe retraso, y si llega a ocurrir, en las reuniones de conciliación (que se dan cada dos meses) se resuelven” (Loera, 2016).

“Aunque cada clínica de las neoplasias atendidas en el INCan mediante el FPGC cuenta con un registro propio de casos, las variables recolectadas no son todas aquellas solicitadas por el SICGG2, ni tampoco son coincidentes entre cada clínica y por lo general responden a intereses académicos y de investigación” (Loera, 2016).

“El reembolso que realiza la CNPSS por cada caso registrado y atendido en el INCan es con base en el tabulador para cada intervención y fase de atención (diagnóstico, cirugía, inducción a la remisión, manejo post-inducción y vigilancia)” (Loera, 2016) (INCan, 2015).

Aunque en la actualidad la SSPINCan cuenta con datos relacionados al número de nuevos casos/año atendidos y a los recursos recuperados/año en el período 2010-2015; éstos son totales, sin un análisis detallado de las erogaciones por patología y fase de atención. Cuadro 6 y 7.

CUADRO 6. RESUMEN DE PACIENTES DE NUEVO INGRESO POR AÑO AL FPGC

Patología	2005/2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	TOTAL
Ca. Cu.	2042	437	409	454	470	371	412	363	4958
Ca. Ma.	1486	809	815	827	1020	847	816	768	7388
Ca. Niños y Adolescentes	5	24	39	33	31	15	19	22	188
Médula ósea (niños)						1			1
Linfoma no Hodgkin				30	314	203	175	181	903
Ca. Testicular				28	313	197	215	192	945
Próstata					89	96	139	208	532

Médula ósea (adultos)					13	29	53	40	135
Ca. Recto								92	92
Ca. Colon								68	68
Total	3533	1270	1263	1372	2250	1759	1829	1934	15210

1. Solo se reportan casos nuevos, sin recurrencias y persistencias.

Fuente: (INCan, 2015)

CUADRO 7. RECURSOS RECUPERADOS POR AÑO A PARTIR DEL 15 DE JUNIO DEL 2005 AL 31 DE DICIEMBRE DEL 2015

Patología	2005/2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	TOTAL
Ca. Cu.	107,526,436	35,455,037	21,240,422	5,743,645	27,150,698	27,323,255	20,531,393	244,970,856
Ca. Ma.	365,904,396	237,589,258	190,237,724	227,441,962	261,542,482	313,770,970	255,791,485	1,852,278,277
Trastuzumab	16,719,873	37,111,396	48,444,834	46,438,514	47,521,290	73,125,397	46,986,880	316,348,184
Lapatinib						3,647,373	2,111,637	5,759,010
Ca. Niños y Adolescentes	989,648	8,504,743	8,745,523	719,357	7,467,007	4,454,024	3,095,258	33,975,560
Médula ósea (niños)	3,057,912	1,595,022			717,838			5,370,772
Linfoma no Hodgkin				67,005,874	55,190,001	60,621,188	50,832,250	233,649,313
Médula ósea (adultos)					20,924,020	28,538,398	14,599,044	64,061,462
Ca. Testicular				19,360,962	18,571,991	24,595,243	23,834,069	86,362,265
Próstata					5,112,374	5,119,991	13,209,291	23,441,656
Ca. Recto								
Bevacizumab								
Cetuximab								
Panitumumab								
Ca. Colon								
Bevacizumab								
Cetuximab								
Panitumumab								
Total	494,198,264	320,255,456	268,668,504	366,710,314	444,197,701	541,195,809	430,991,307	2,866,217,355

No se cuenta con datos.

Fuente: (INCan, 2015)

DISCUSIÓN

Precisar el proceso de registro de los nuevos casos atendidos en el INCan a través del FPGC es un paso indispensable para identificar a los actores del proceso, las acciones de

los mismos, así como, el tipo, alcance y calidad de la información solicitada por el SIGGC2.

La escasa información relacionada al tumor, tratamiento y desenlace requerida por el SIGGC2 puede ser reflejo de su naturaleza administrativa. Actualmente el reporte de la Unidad del FPGC (INCan) sólo brinda una estrecha perspectiva del rendimiento del fondo, con base en su cobertura y en los casos pagados, sin proporcionar información relacionada al impacto en salud que las intervenciones podrían tener en el beneficiario.

Con respecto a los actores y las acciones del proceso, el INCan tiene claramente establecidas las funciones de los implicados; además que de acuerdo al Informe de Resultados de la Unidad de FPGC 2010-2015 y al resultado del análisis cualitativo, sus procesos ocurren de forma regular. Estos resultados coinciden con lo informado por Aracena-Genao en el que refiere que “[...los OPD son los que más se apegan a los procedimientos establecidos en el Manual de operación del SPSS...]” (Aracena-Genao B, 2011).

Por ello, aunque si existe un registro de casos cubiertos por el FPGC y atendidos en el INCan, la información recopilada se limita a proporcionar conocimiento mayoritariamente de gestión del abordaje del caso, sin proporcionar datos clínicos consistente a través del período de atención.

Es de destacar que la recopilación y validación de los datos se realiza de forma retrospectiva, lo que en caso de que el número de variables a notificar incrementará podría condicionar una reducción en su calidad. Bajo este escenario, la planeación de la recolección prospectiva y el involucramiento del personal clínico con funciones definidas adicionales a los elementos de las Unidad de FPGC puede constituir una opción para disminuir el riesgo de error en la captura, propio de los estudios retrospectivos, además de que redistribuiría las responsabilidades del proceso.

8.2 Propuesta de formulario de captura de información (RHGCINcan). Nuevos casos de neoplasias atendidas en el INCan a través del FPGC.

El primer paso para llevar a cabo la evaluación de la eficacia de un programa de salud es contar con datos fiables de su desempeño. Esta había sido una de las principales conclusiones de la evaluación del FPGC en 2007. (Lozano-Ascencio R., 2013).

Aunque el FPGC cubre patologías no neoplásicas, el análisis de los datos relacionados a la atención de pacientes con cáncer tiene un abordaje particular. Por esta razón, es esencial que los propósitos de la máscara de captura *ad hoc* (RHGCINcan) sean definidos con base en las facilidades médicas ya existentes en el INCan, las necesidades de información locales y del programa al que pertenece (SPSS/FPGC).

Con el propósito de tener comparabilidad y consistencia, tanto con los datos de notificación obligatoria del SIGGC2; así como con las pruebas diagnósticas, pronósticas y tratamientos financiados por el FPGC, se decidió proponer variables relacionadas al tumor y seguimiento basadas en los protocolos técnicos de las diferentes neoplasias cubiertas por el FPGC. (Consejo de Salubridad General, 2010)

Temas a tratar en este apartado:

- Variables relacionadas a la persona
- Variables relacionadas al tumor
- Variables relacionadas a la evolución clínica del paciente
- Discusión

VARIABLES RELACIONADAS A LA PERSONA

Las variables relacionadas a la persona que se consideraron indispensables fueron 11.
Cuadro 8

CUADRO 8. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES RELACIONADAS A LA PERSONA DEL RHGCINCAN

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Observaciones/ Fuente
1. Nombre	Nombre del paciente	Nombre del paciente con base en identificación oficial	Cualitativa	IARC, FPGC (CNPSS, 2007)
2. Apellido paterno	Apellido paterno del paciente	Apellido paterno del paciente con base en identificación oficial	Cualitativa	IARC, FPGC
3. Apellido materno	Apellido materno del pacientes	Apellido materno del paciente con base en identificación oficial	Cualitativa	IARC, FPGC
4. Clave ID	Identificador	1= RFC 2= CURP	Cualitativa	RCNA (Centro Nacional para la Salud de la infancia y la Adolescencia, 2014)
5. Registro	Identificador INCan	Número de expediente	Cualitativa	INCan
6. Sexo	Características que constituyen a una persona como hombre o mujer	1= Hombre 2= Mujer	Cualitativa	IARC
7. Edad	Número de años cumplidos	1 a 120	Cuantitativa	FPGC
8. Fecha Nacimiento	Año, mes y día en que nació el paciente	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	FPGC
9. Lugar de procedencia	Entidad federativa en la que el paciente haya vivido durante los últimos 6 meses.	Listado desplegable con las 32 entidades federativas de México	Cualitativa	FPGC
10. Fecha de ingreso INCan	Fecha en que ingresó al INCan	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	INCan
11. Afiliado	Folio de afiliación al SPSS	Número de folio tal y como aparece en la cédula de inscripción al SPSS.	Cualitativa	Los casos que no estén afiliados al SPSS podrán registrarse en el SIGGC2 y posteriormente, se afiliará el paciente y en un lapso no mayor a tres meses se actualizará el registro. FPGC

Fuente: Elaboración propia

VARIABLES RELACIONADAS AL TUMOR

Uno de los aspectos centrales en los RC son los datos relacionados al tumor (Jensen OM, 1991). El cuadro 9 muestra las cinco variables que se consideraron en este rubro.

CUADRO 9. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES RELACIONADAS AL TUMOR DEL RHGCINCan

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Observaciones
12. Intervención	Categoría de gasto catastrófico	1=Cáncer cervicouterino 2=Cáncer de mama 3=Cáncer testicular 4=Linfoma No Hodgkin (Difuso/Folicular) 5=Cáncer de próstata 6=Tumor maligno de ovario (germinal) 7= Tumor maligno de recto/colon	Cualitativa	FPGC (Seguro Popular, 2014)
13. Fecha de diagnóstico	Fecha en que se reportaron los resultados del estudio histopatológico que confirma el diagnóstico	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	FPGC, IARC
14. Tumor primario	Sitio anatómico de origen (o sistema del tumor)	Listado de código topográfico ICD-0	Cualitativa	IARC, ICD-0 (WHO, 2011)
15. Tipo Histológico	Tipo celular o histológico del tumor	Listado de código morfológico ICD-0	Cualitativa	IARC, ICD-0
16. Etapa (tumores sólidos/Estadio (LNH))	Tumores sólidos. Estadio clínico en el que se encuentra el paciente de acuerdo a la etapa clínica para cada tumor sólido considerado como intervención LNH. Estadio clínico acuerdo a la clasificación de Ann Arbor	0=in situ 1=I 2=IA 3=IB 4=II 5=IIA 6=IIB 7=IIC 8=III 9=IIIA 10=IIIB 11=IIIC 12=IV 13=IVA 14=IVB	Cualitativa	Varios (M, 2016;58)

VARIABLES RELACIONADAS A LA EVOLUCIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE

En esta categoría se agrupan variables vinculadas al tratamiento, seguimiento y desenlace. Si bien, los datos de tratamiento y desenlace nos permiten calcular la supervivencia global, medida directa del beneficio del tratamiento, existen atributos del seguimiento que facilitarían el cálculo de algunas variables subrogadas utilizadas en oncología. (Abder-Kader L, 2011)

Sin embargo, la obtención de este tipo de datos suele ser un proceso complejo en países de bajos y medianos ingresos, debido a los costos involucrados y a los problemas de acceso geográfico y cultural de la población. (Jensen OM, 1991)

Una de las ventajas que ofrece el abordaje clínico de las neoplasias malignas en adultos beneficiarios del FPGC, es que independientemente del estatus socioeconómico del paciente y del CRAE en el que sean atendidos, existen lineamientos generales de diagnóstico, tratamiento y seguimiento basados en los protocolos técnicos. Por tanto, se estimaría que la evolución clínica del caso estaría relacionada con el estadio clínico inicial, más que con el poder adquisitivo del paciente.

Las variables relacionadas con la evolución clínica y desenlace son de particular interés para el personal clínico, y específicamente bajo la perspectiva del FPGC, para el pagador y el CRAE, ya que ello puede influir en la decisión de optar por uno u otro proveedor. Cuadro 10.

CUADRO 10. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES RELACIONADAS A LA EVOLUCIÓN CLÍNICA DEL RHGCINCan

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Observaciones
17. ECOG inicial	Status de desempeño del paciente con base en la escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) al iniciar tratamiento.	0= Asintomático 1=Sintomático pero completamente ambulatorio 2=Sintomático, <50% en cama durante el día 3=Sintomático, >50% en cama durante el día	Cualitativa	ECOG (Oken, 1982)

		4=Postrado en cama 5=Muerte		
18. Fecha de inicio de 1ª línea de tratamiento	Fecha en que se inició la 1ª línea de tratamiento.	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	FPGC
19. 1ª línea de tratamiento	Tipo de tratamiento que se administró como 1ª línea de tratamiento.	1= Cirugía 2= Quimioterapia 3= Radioterapia 4= Hormonoterapia 5= Inmunoterapia 6= Paliativo 7= Ninguno 8= Otra	Cualitativa	Se pueden escoger una o varias opciones FPGC
20. Respuesta	Tumores sólidos: Respuesta de acuerdo a los criterios de la WHO LNH: Respuesta de acuerdo a la International Harmonization Project	1=Completa 2=Parcial 3=Estable 4=Progresión de la enfermedad	Cualitativa	(Abder-Kader L, 2011) (Cheson BD, 2007)
21. ECOG subsecuente	Status de desempeño del paciente con base en la escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) cada aniversario del inicio de tratamiento durante 4 años.	0= Asintomático 1=Sintomático pero completamente ambulatorio 2=Sintomático, <50% en cama durante el día 3=Sintomático, >50% en cama durante el día 4=Postrado en cama 5=Muerte	Cualitativa	ECOG
22. Fecha de 1ª recaída y/o progresión	Fecha en que se reportaron los resultados del estudio histopatológico o imagen que confirma la recaída o progresión	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	INCan
23. Tipo de recaída	Tipo de recaída con base en la extensión topográfica de la extensión	1= Local 2= Locoregional 3= A distancia 4= Sistémica	Cualitativa	
24. Fecha de inicio de 2ª línea de tratamiento	Fecha en que se inició la 2ª línea de tratamiento.	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	INCan
25. 2ª línea de tratamiento	Tipo de tratamiento que se administró como 2ª línea de tratamiento.	1= Cirugía 2= Quimioterapia 3= Radioterapia 4= Hormonoterapia 5= Inmunoterapia 6= Paliativo	Cualitativa	Se pueden escoger una o varias opciones FPGC

		7= Ninguno 8= Otra		
26. Fecha de último contacto	Fecha de última consulta en INCan	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	INCan
27. Status de último contacto	Status vital con respecto a enfermedad en la última visita al INCan	1= Vivo sin enfermedad 2= Vivo con enfermedad	Cualitativa	INCan
28. Fecha de muerte	Fecha de muerte	Formato: año-mes-día (2005-05-25)	Cuantitativa	INCan
29. Causa de muerte	Enfermedad o lesión que desencadenó la sucesión de eventos patológicos que condujeron directamente a la muerte	1= Asociada a cáncer 2= No asociada a cáncer	Cualitativa	OMS (Organización Mundial de la Salud, 2016)

Fuente: Elaboración propia

DISCUSIÓN

Aunque es verdad, que el interés de una gran parte de los investigadores clínicos se enfoca en obtener la mayor parte de información con respecto a la evolución del paciente bajo tratamiento, es importante recordar que el objetivo del presente estudio es la creación de una herramienta que permita la construcción de indicadores veraces y fiables para evaluar de forma objetiva e integral la atención de los pacientes beneficiarios del FPGC.

En consecuencia, se decidió acotar a 29 variables totales divididas en 3 categorías (persona, tumor y evolución clínica). Las tres categorías que se consideraron en esta máscara de captura se basan mayormente en los lineamientos de la IARC sin suprimir los datos solicitados por el SIGGC2. El principal contraste de la máscara de captura del RHGCINCan con la actual información requerida por el SIGGC2 es un incremento en el número de variables en las categorías de tumor y de la evolución clínica.

En la categoría de tumor la IARC sugiere el uso de TNM, no obstante en el INCan los tumores sólidos más frecuentemente se etapifican clínicamente, y en el caso de LNH es aceptada internacionalmente la estadificación de Ann Arbor. Otras variables que se adicionaron fueron: tumor primario y tipo histológico, ambas consideradas datos básicos para un RC, ya sea de base poblacional u hospitalario. (Jensen OM, 1991).

Con respecto a la categoría de evolución clínica se incluyeron variables directamente relacionadas con la intervención terapéutica como el tipo de respuesta. Una de las determinaciones ideales en la evaluación de respuesta al tratamiento en pacientes con cáncer es la calidad de vida. Sin embargo, debido a que la determinación de este tipo de escalas requieren de una inversión de tiempo considerable, se resolvió incluir el ECOG (escala de desempeño funcional) previo al inicio del tratamiento y subsecuentemente de forma anual, como una aproximación útil para medir la respuesta al tratamiento desde la esfera funcional del paciente.

Estudios como el de Llerenas y cols & Unger-Saldaña y cols, señalan que el retraso en la atención del paciente condiciona una alta probabilidad de inicio de tratamiento en etapas avanzadas. (Ángeles-Llerenas A, 2016), (Unger-Saldaña K, 2015). Por ello, se consideró importante registrar diferentes fechas a partir de la de diagnóstico, tanto para calcular tiempos de atención, así como algunas de las variables subrogadas útiles en Oncología.

Dentro de las recomendaciones de Lozano-Ascencio y cols. también se señala la creación de un RC de base poblacional, no obstante aunque este RC es indispensable en nuestro país, estaría limitado en el tipo de datos que se requieren para responder a los objetivos del SPSS/FPGC.

8.3 Propuesta de indicadores de desempeño. Nuevos casos de neoplasias malignas atendidos en el INCan a través del FPGC.

Actualmente el INCan posee datos financieros comprobables de los casos atendidos y reembolsados en esa institución bajo el régimen del FPGC, pero carece de indicadores de del efecto en salud del presupuesto erogado como parte del informe anual.

Es hasta 2016, con la publicación de la primera propuesta interinstitucional del NCCP, que existe el antecedente de una política pública para el control del cáncer en México. De acuerdo con Meneses García y cols:

El NCCP considera los factores de riesgo conocidos, la detección temprana, el tratamiento y los cuidados paliativos, así como la rehabilitación del paciente, a diferencia del FPGC, el cual sólo ofrece cobertura cuando el paciente ya cuenta con diagnóstico

confirmado de cáncer; de tal forma que sus beneficiarios habitualmente reciben atención en estadios avanzados. En consecuencia, la política de inclusión a tratamiento en el FPGC se ve afectada negativamente por la falta de una política amplia y equitativa en la prevención y la detección temprana del cáncer (Meneses-García A, 2016).

Si bien, el FPGC dentro de sus objetivos no contempla un apartado que garantice la calidad de atención de los padecimientos que financia es conveniente contar con un enfoque de evaluación integral, no sólo de ejecución de presupuesto, sino del desempeño de la herramienta financiera como un subsistema del SPSS ajustado a la estructura rectora del NCCP. (Organización Mundial de la Salud, 2004)

Por lo tanto, se propone la planeación y diseño de indicadores de desempeño del FPGC con base el tercer objetivo del NCCP que corresponden a: (Meneses-García A, 2016)

- Hacer que el tratamiento del cáncer sea accesible y universal

Temas a tratar en este apartado:

- Indicador gerencial
- Indicadores operacionales
- Indicadores epidemiológicos
- Discusión

INDICADOR GERENCIAL

Indicador 1

Definición del indicador	Cobertura de los casos validados en el SIGGC2
Fundamento técnico-científico	Contar con un proceso eficaz de notificación al SIGGC2 y de transferencia de recursos de los nuevos casos de cáncer en adultos, consideradas intervención por FPGC y atendidos en el INCan.
Tipo de indicador	Proceso
Utilidad	Contar con los recursos necesarios para brindar atención de calidad a los pacientes tratados en el INCan y beneficiarios del FPGC.

Construcción	Número de casos reembolsados por la CNPSS de 2017 al cierre del año; en relación con el total de casos validados por la CNPSS en el mismo periodo.
Fórmula	Total de nuevos casos reembolsados por la CNPSS de 2017 al cierre del año / Total de nuevos casos validados por la CNPSS en el mismo periodo*100
Ponderación	17%
Calificación	Sobresaliente = 100% Satisfactorio ≥ 80 - <100% Mínimo ≥ 70 - <80% Precario < 70%
Periodicidad	Trimestral
Fuente	Base de datos de la Subdirección de Contabilidad y Finanzas del INCan Base de datos de casos notificados del SIGGC2 (CNPSS).

Adaptado de: (INCan, 2015); (Organización Mundial de la Salud, 2004); (Meneses-García A, 2016)

INDICADORES OPERACIONALES

Indicador 2

Definición del indicador	Captura y seguimiento oportuna de los casos en el RHGCINCan
Fundamento técnico-científico	Generar una base de datos sólida y confiable de los nuevos casos de cáncer, considerados intervención por el FPGC y atendidos en el INCan.
Tipo de indicador	Proceso
Utilidad	Contar con información epidemiológica sobre de los casos atendidos en el INCan bajo cobertura del FPGC que permita la toma de decisiones hospitalarias con respecto a equipo y staff especializado en cáncer, basado en la necesidad real y dinámica de la demanda de atención.
Construcción	Número de casos atendidos en el INCan con cobertura del FPGC capturados y con seguimiento en el RHGCINCan de 2017 al cierre del año; en relación con el total de casos nuevos con cáncer notificados al FPGC en el mismo periodo. NOTA: <ul style="list-style-type: none"> • Es necesario que el 90% de los registros estén actualizados en los últimos 6 meses para el cálculo del indicador, de lo contrario la evaluación será cero. La anterior condición no aplica para los registros con datos de

	defunción, abandono y referencia, los que deberán contar con al menos 1 seguimiento.
Fórmula	Total de casos nuevos de cáncer en > 18 años diagnosticados de 2017 al cierre del año en el INCan y reportados en el RHGCINCan / Total de casos nuevos de cáncer en > 18 años notificados en el SIGGC2 en el mismo periodo*100
Ponderación	17%
Calificación	Sobresaliente = 100% Satisfactorio ≥ 80 - <100% Mínimo ≥ 70 - <80% Precario < 70%
Periodicidad	Trimestral
Fuente	Base de datos de casos registrados en el RHGCINCan Base de datos de casos notificados del SIGGC2 (CNPSS).

Adaptado de: (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia , 2017); (Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social, 2013); (Dirección General de Epidemiología, 2016); (Organización Mundial de la Salud, 2004); (Meneses-García A, 2016)

Indicador 3

Definición del indicador	Validez de la información capturada en el RHGCINCan
Fundamento técnico-científico	La validez se refiere a la precisión y el control de calidad con el cual se colectan los datos. Aunque existen tres métodos para medir la validez de un registro de cáncer, se decide medirla con el % de casos registrados con información ausente o desconocida (IF%).
Tipo de indicador	Resultado
Utilidad	Permitirá a Comité delegado del RHGCINCan evaluar la calidad en la captura de datos e implementar intervenciones de mejora en el proceso de recolección.
Construcción	Se utilizará el total de los casos registrados en el RHGCINCan a partir de 2017 al cierre del año de medición. El cálculo se realizará con los casos que cuenten con 21 de las 29 variables del RHGCINCan que debieran recolectarse en el primer año de atención a partir de la fecha de ingreso al INCan.
Fórmula	Total de casos registrados en el RHGCINCan con información ausente o desconocida /Total de casos registrados en el RHGCINCan*100 Casos registrados en el RHGCINCan con información ausente o desconocida: número de casos con información incompleta de las variables mínimas requeridas.

	Casos registrados en el RHGCINCan: total de registros capturados en el RHGCINCan en el período a evaluar.
Ponderación	17%
Calificación	Sobresaliente < 10% Satisfactorio > 10 - <20% Mínimo < 20 - 40% Precario >40%
Periodicidad	Anual
Fuente	Base de datos del RHGCINCan

Adaptado de: (Leal YA F.-G. R.-B.-G., 2016); (Dirección General de Epidemiología, 2016) (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia , 2017)

INDICADORES EPIDEMIOLÓGICOS

Indicador 4

Definición del indicador	Detección temprana de casos de cáncer en pacientes beneficiarios de FPGC y atendidos en el INCan
Fundamento técnico-científico	Los casos de cáncer diagnosticados en estadios tempranos de la enfermedad tienen un mejor pronóstico de supervivencia.
Tipo de indicador	Efecto
Utilidad	Permitirá a las autoridades de Salud Federales, Servicios Estatales de Salud y al INCan evaluar la oportunidad de las acciones de detección y diagnóstico de cáncer en adultos específicamente en las intervenciones cubiertas por el FPGC
Construcción	Se utilizará la información de la variable “etapa” de los nuevos casos de cáncer cubiertos por el FPGC y que cuenten con un sistema de estadificación en el RHGCINCan. El cálculo se realizará con los casos reportados por “lugar de procedencia”, que sean diagnosticados y atendidos en el INCan de 2017 al cierre del año. NOTAS: • Se considerará etapas tempranas a los tumores en estadios “in situ, I y II” codificados en el RHGCINCan con los valores (0-7) de la variable 16.
Fórmula	$\frac{\text{Número de nuevos casos de cáncer beneficiarios del FPGC y atendidos en el INCan, diagnosticados en etapas tempranas}}{\text{Total de nuevos de cáncer beneficiarios del FPGC y atendidos en el INCan}} \times 100$
Ponderación	16%

Calificación	Sobresaliente $\geq 60\%$ Satisfactorio $\geq 30 - <60\%$ Mínimo $\geq 15 - <30\%$ Precario $< 15\%$
Periodicidad	Anual
Fuente	Base de datos del RHGCINCan

Adaptado de: (Centro Nacional para la Salud de la infancia y la Adolescencia, 2014); (Organización Mundial de la Salud, 2004); (Meneses-García A, 2016).

Indicador 5

Definición del indicador	Supervivencia global a 5 años en los nuevos casos de cáncer considerados intervención por el FPGC y atendidos en el INCan
Fundamento técnico-científico	Dentro de la atención integral del paciente con cáncer, la supervivencia es un indicador indirecto para evaluar el efecto de las acciones realizadas, como son la sospecha diagnóstica temprana realizada por el médico de primer o segundo nivel de atención, la referencia Al CRAE para la confirmación y la calidad de la atención oncológica recibida por este grupo de pacientes.
Tipo de indicador	Efecto
Utilidad	Permitirá a las autoridades de salud federales, servicios estatales de salud y al INCan evaluar el servicio brindado y el efecto de las acciones realizadas a través de la supervivencia global en los pacientes con cáncer beneficiarios del FPGC y atendidos en el INCan
Construcción	Se utilizará la información del seguimiento de los pacientes reportados en el RHGCINCan, de 2017 al cierre del año de medición, aplicando la metodología de Kaplan Meier. NOTA: <ul style="list-style-type: none"> • Es necesario que el 90% de los registros estén actualizados en los últimos 6 meses para el cálculo del indicador, de lo contrario la evaluación será cero. La anterior condición no aplica para los registros con datos de defunción, abandono y referencia, los que deberán contar con al menos 1 seguimiento. • El resultado de este indicador podrá ser comparable a partir del 2017 y en años posteriores, siempre y cuando se utilice la misma metodología de cálculo.
Fórmula	$S = \prod ((n_i - d_i) / n_i)$ <p>$S = \prod ((\text{Núm. de casos que inician el } i^{\text{ésimo}} \text{ mes} - \text{Núm. de casos que mueren en el } i^{\text{ésimo}} \text{ mes}) / \text{número de pacientes que inician el } i^{\text{ésimo}} \text{ mes})$</p>

	<p>periodo i-ésimo en meses)</p> <p>S: supervivencia al tiempo t (t=60 meses) Π: función de multiplicación acumulada, desde t =0 hasta t =60 n: número de pacientes que inician el periodo i-ésimo en meses d: número de pacientes que mueren en el periodo i-ésimo en meses</p>
Ponderación	17%
Calificación	Sobresaliente $\geq 60\%$ Satisfactorio $\geq 55 - <60\%$ Mínimo $\geq 45 - <55\%$ Precario $< 45\%$
Periodicidad	Anual
Fuente	Base de datos del RHGCINCan

Adaptado de: (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia , 2017); (Meneses-García A, 2016); (Organización Mundial de la Salud, 2004); (Organización Mundial de la Salud, 2004)

Indicador 6

Definición del indicador	Porcentaje de respuesta global a la 1ª línea de tratamiento
Fundamento técnico-científico	La tasa de respuesta global es una variable subrogada de SG válida que proporciona información con respecto a la eficacia del tratamiento.
Tipo de indicador	Efecto
Utilidad	Permitirá a las autoridades de Salud Federales, Servicios Estatales de Salud y al INCan evaluar la eficacia con respecto a la primera línea de tratamiento de todos los tipos de cáncer cubiertos por el FPGC.
Construcción	<p>Se utilizará la información de la variable “respuesta” de los nuevos casos de cáncer cubiertos por el FPGC y registrados en el RHGCINCan. El cálculo se realizará con los casos que sean diagnosticados y atendidos en el INCan de 2017 al cierre del año.</p> <p>NOTAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se considerará que existe respuesta en aquellos casos que presente respuesta completa o parcial, codificados en el RHGCINCan con los valores (1,2) de la variable 20.
Fórmula	Número de nuevos casos de cáncer beneficiarios del FPGC y atendidos en el INCan que presenten respuesta / Total de nuevos de cáncer beneficiarios del FPGC y atendidos en el INCan*100
Ponderación	16 %
Calificación	Sobresaliente $\geq 70\%$

	Satisfactorio ≥ 55 - $<70\%$ Mínimo ≥ 45 - $<55\%$ Precario $< 45\%$
Periodicidad	Semestral
Fuente	Base de datos del RHGCINCan

Adaptado de: (Abder-Kader L, 2011); (Dirección General de Epidemiología, 2016)

DISCUSIÓN

Aunque existen indicadores para la evaluación del SPSS, las evaluaciones de las que había sido sujeto el SPSS/FPGC no habían convenido en una propuesta de indicadores de desempeño específicos para la atención brindada a los adultos con neoplasias beneficiarios del FPGC.

Lozano-Ascencio R. y cols. en las conclusiones de su evaluación (2013) señalan:

Es difícil y hasta cierto punto pretencioso diseñar un modelo “ideal” por parte del grupo evaluador. Modestamente hacemos una propuesta encaminada a mejorar u optimizar la transferencia de recursos del FPGC a las unidades que atienden pacientes con CaMa, CaCu y LLA [...] Evaluar el grado de éxito que el SPSS, a través del FPGC, ha tenido en términos de sobrevivencia de los pacientes de los tres trazadores clínicos seleccionados, sin embargo, este propósito presenta problemas conceptuales y analíticos. (Lozano-Ascencio R., 2013)

El fundamento utilizado para la construcción de por lo menos un indicador gerencial-financiero bajo la dimensión de eficacia, es responder a dos componentes equiparables del SPSS, programa al que responde el FPGC.

Ambos indicadores operacionales se diseñaron con el objetivo de medir la eficacia del proceso de captura y la calidad de los datos obtenidos en el RHGCINCan, para avalar que los indicadores epidemiológicos subsecuentes sean certeros y de implementación factible. Se decidió medir la validez del RHGCINCan con el método de IF%, ya que es el que estima específicamente la implementación exitosa o no de las variables predefinidas para el RHGCINCan.

Finalmente los indicadores epidemiológicos son los propiamente dirigidos a medir la eficacia de la intervención en la salud del paciente. Si bien estos indicadores son sujetos a situaciones ajenas al INCan como: diagnóstico temprano del cáncer y referencia oportuna del primer y segundo nivel de atención, son por ahora de acuerdo al modelo de atención vigente, las únicas alternativas de evaluación de los efectos de las intervenciones del FPGC.

A pesar de que en evaluaciones previas al SPSS/FPGC (2007) se ha explorado la satisfacción de los usuarios a partir de una encuesta, en esta ocasión se estima arriesgado evaluar el impacto de las intervenciones cubiertas por el fondo bajo esa percepción.

9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En la actualidad el FPGC no cuenta con un modelo federal de evaluación integral. Con respecto al INCan, si bien la ejecución del componente gerencial-financiero ocurre de forma regular, el proceso de registro vigente no proporciona información relacionada al impacto en salud de las intervenciones del FPGC.

El diseño de la máscara de captura de datos, así como los indicadores de desempeño aquí planteados con base en los hallazgos y requerimientos del INCan podrían ser factibles de implementación a nivel nacional. Lo anterior, considerando que el desempeño administrativo de este OPD es sobresaliente, que el abordaje diagnóstico-terapéutico de las neoplasias malignas cubiertas por el FPGC está alineado por los protocolos técnicos y a que el número de variables propuesto no es excesivo, lo que facilitaría su recolección en el mayor de los casos.

La autoevaluación estandarizada y sistemática de cada CRAE acreditado para la atención de los pacientes con cáncer en estos momentos resulta la mejor alternativa, ya que las evaluaciones externas han sido parciales, inconstantes, y limitadas a algunos centros de atención proporcionando un aporte insuficiente con respecto a resultados y efectos del SPSS/FPGC. Además de que implican la formación de personal, estructura de procesos y asignación de presupuesto extra al asignado.

La calidad de los datos clínicos y administrativos de los casos atendidos en el INCan y registrados en el RHGCINCan es indispensable para contar con un subsistema de información confiable. Por tanto, aunque no fue el objetivo de este trabajo, se requiere de la instauración de un flujo de procesos predeterminados para la captura, almacenaje, análisis, interpretación y reporte de los datos, así como de capacitaciones continuas al personal involucrado. Otros aspectos no estimados dentro de los objetivos es el tipo de infraestructura informática sobre la cual se articulará el formulario de captura, el programa de análisis estadístico que se utilizará, el personal que tendrá acceso a los datos, entre otras especificaciones imprescindibles para la implementación de esta propuesta.

Tanto el RHGCINCan como el modelo de evaluación integral deberán actualizarse en relación a las nuevas intervenciones aprobadas y procesos instaurados por el

SPSS/FPGC tratando de mantener una estructura concisa y dinámica para facilitar su implementación y operación en México de acuerdo a los objetivos pautados por la CNPSS.

Otra de las acciones no consideradas en esta propuesta pero de gran relevancia dentro de los objetivos del NCCP, es la difusión de los resultados en salud y económicos de las instituciones prestadoras de servicios tanto a la CNPSS como a la red de CRAE y OPDs. La comunicación a la CNPSS permitirá la competencia de los proveedores y favorecerá la calidad de atención al beneficiario, pertinente para los tiempos actuales en que se contempla la portabilidad de los servicios del sector salud. Por otra parte la comunicación de los resultados clínicos al interior de la red de los prestadores de salud propiciará la formación de grupos colaborativos y el compartir “buenas prácticas”.

10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Se trató de un estudio retrospectivo del que se obtuvo una propuesta de captura de información y de indicadores con base en lo reportado por la herramienta oficial del FPGC (SIGGC2), por lo que se requiere probar su implementación de forma local para realizar adecuaciones pertinentes de acuerdo a la retroalimentación tanto del personal clínico como administrativo.

Una de las limitaciones que se pudieran presentar para la reproducibilidad de este modelo de evaluación integral del FPGC en otras sedes, es el hecho de que el INCan posee una Unidad con personal destinado al registro, captura, conciliación y emisión de facturas del FPGC, entidad con la que probablemente no se cuente en otras sedes de atención y dificulte el proceso. No obstante, esta hecho también agrega valor a la gestión administrativa que hasta hoy se lleva a cabo en el Instituto y podría compartirse con otras como una “buena práctica”.

11. CONSIDERACIONES ETICAS

Este proyecto se llevara a cabo con plena conformidad de los principios de la “Declaración de Helsinki” y con la Ley General de Salud y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, como una investigación sin riesgo dado que no se incluyó la participación de sujetos humanos ni muestras biológicas. Se trata de una investigación documental y retrospectiva, contemplando solo la revisión de informes y bases de datos con información epidemiológica, además de la realización de una entrevista semi-estructurada.

Se utilizaron los datos de distintas bases con las que cuenta el personal clínico y administrativo del INCan, otorgando los créditos correspondientes, al ya mencionado Instituto, y al Instituto Nacional de Salud Pública.

No existieron conflictos de interés por parte del investigador para el desarrollo del proyecto ya que aunque actualmente labora en la empresa Amgen de México S.A. de C.V., empresa dedicada a la investigación y comercialización de fármacos biotecnológicos, su función dentro de la empresa no está relacionada con la venta o preparación de medicamentos incluidos en alguno de los protocolos técnicos de los tipos de cáncer cubiertos por el FPGC.

BIBLIOGRAFÍA

- Abder-Kader L, C. M. (2011). *Valoración de variables subrogadas en Oncología*. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía.
- Aldaco-Sarvide, F. (2012). Mortalidad por cáncer en México 2000-2010: el recuento de los daños. *GAMO*, 371-379.
- Allende-Lopez. (2011). Historia del Registro de Cáncer en México. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, S27-S32.
- Alvarez-Gayou. (2003). *Como hacer investigación cualitativa*. México, D.F.: Paidós Educador.
- Ángeles-Llerenas A, T.-M. G.-P.-S. (2016). Effect of care-delivery delay. *Salud Publica Mex*, 237-250.
- Aracena-Genao B. (2011). El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos: tendencia, evolución y operación. *Salud Pública Mex*, S407-S415.
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. (12 de Marzo de 2017). <http://web.ssaver.gob.mx>. Obtenido de <http://web.ssaver.gob.mx/enfermedadestransmisibles/files/2016/04/CAMEX-2016-6ABR16-PCIA.pdf>
- Centro Nacional para la Salud de la infancia y la Adolescencia. (2014). censia.salud.gob.mx. (D. d. Adolescencia, Ed.) Recuperado el 05 de Agosto de 2016, de Boletín Nacional de Cáncer: censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/BoletinNacionalCancer2014.pdf
- Cheson BD, P. B. (2007). The International Harmonization Project on Lymphoma. Revised response criteria for malignant lymphoma. *J Clin Oncol*, 5, 579-86.
- CNPSS. (2007). <http://www.salud.gob.mx/>. (S. d. Catastróficos, Ed.) Recuperado el 24 de julio de 2016, de <http://www.salud.gob.mx/unidades/dgpfs/sisgc/informacion/manual2007.pdf>
- Consejo de Salubridad General. (2010). Recuperado el 12 de Julio de 2016, de <http://www.seguro-popular.gob.mx/index.php/servicios/sistema-de-gestion-de-gastos-catastroficof?layout=edit&id=545>
- Consejo General del Salubridad. (2010). *Protocolo Técnico. Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer en Adultos (CIE-10)*: México, DF.: Consejo General del Salubridad.
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (2013). *Manual para el Diseño y la Construcción de Indicadores. Instrumentos principales para el monitoreo de Programas Sociales de México*. México, DF.: CONEVAL.
- Control, U. f. (2014). *The Economics of Cancer. Prevention & Control*. Melbourne, Australia.
- Dirección General de Epidemiología. (2016). *Caminando a la Excelencia. Manual metodológico 2016*. México, DF: Secretaría de Salud.
- Freddie Bray, A. Z. (2014). *Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.

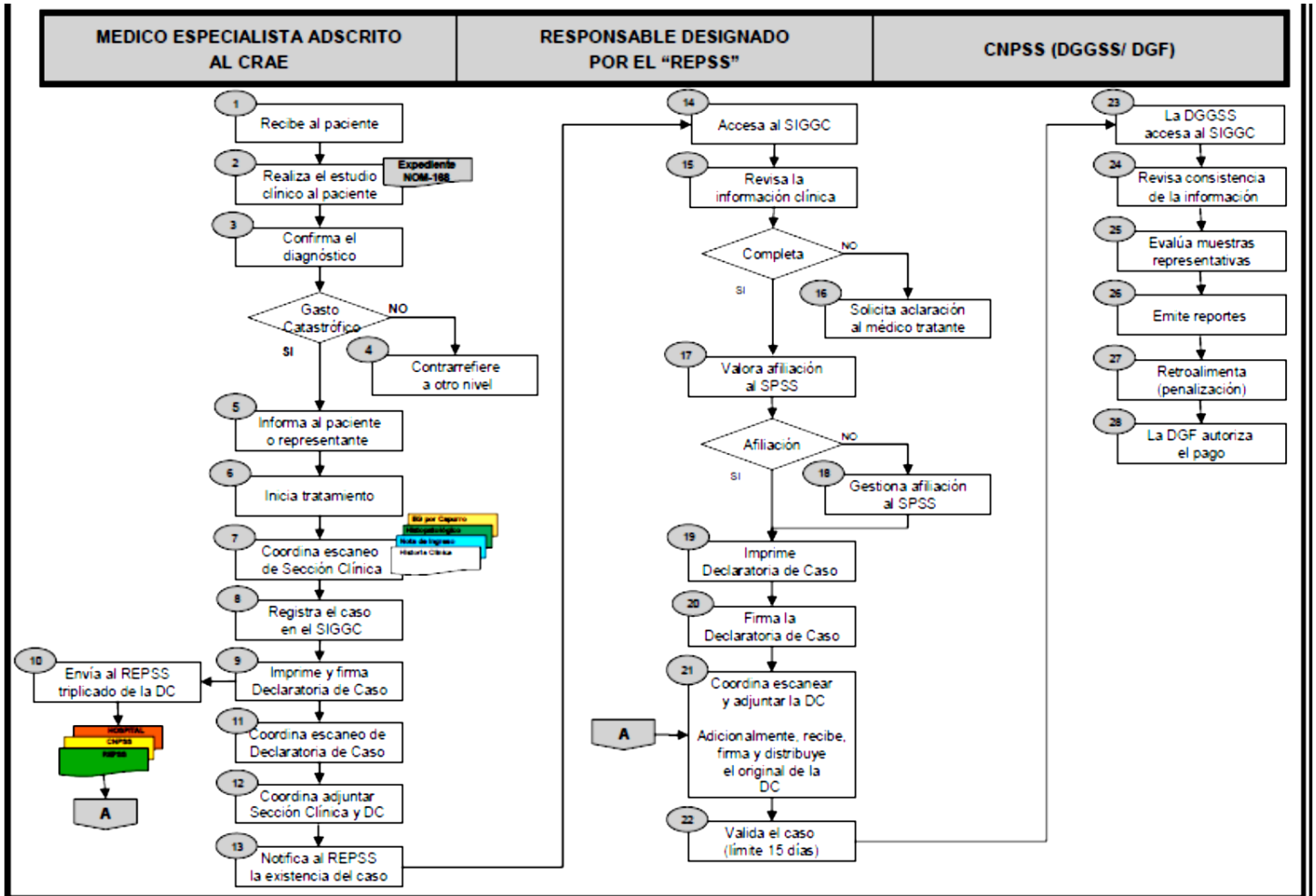
- Garrido-Latorre. (16 de Diciembre de 2014).
http://www.who.int/health_financing/events/en/. Obtenido de
<http://www.who.int>:
http://www.who.int/health_financing/events/mexico_case_study_presentation_oxford_dec_2014.pdf
- Garrido-Latorre, F. &.-M. (2011). Evaluación de los programas y servicios de salud en México. 53(Supl. 4). *Salud Pública de México*. 53(Supl. 4), 399-401.
- Gerson-Cwilich. (1997). Registro de Cáncer en el Hospital General de México. *Revista Médica del Hospital Gral*, 26-31.
- INCan. (2015). *Procedimientos para el Registro, Conciliación y Solicitud de Facturas por la atención de pacientes a través del FPGC*. México, D.F.
- Jedy E, C. M. (2012). The Role of Hospital Based Cancer Registries in Low and Middle Income Countries-The Nigerian Case Study. *Cancer Epidemiol* , 36(5):430-435.
- Jensen OM, P. D. (1991). *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: IARC. Scientific Publication No.95.
- Leal YA, F.-G. R.-B.-G. (2016). The importance of registries in Cancer Control. *Salud Pub Mex*, 309-316.
- Loera, D. J. (Julio de 28 de 2016). Proceso de notificación y conciliación del FPGC en el INCan. (A. A. Navarro, Entrevistador)
- Lozano-Ascencio R, A.-G. B.-N.-M. (2013). *Evaluación Externa del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos del Sistema de Protección Social en Salud 2013*.
- M, C. (2016;58). Advances in the diagnosis and control of lymphomas. *Salud Publica Mex*, 296-301.
- Meneses-García. (2015). Programa Integral de Prevención y Control de Cáncer en México. *Foro Cáncer*. México. DF.: CEFP.
- Meneses-García A., R.-G. L. (2012). Principales neoplasias malignas en México y su distribución geográfica (1993-2002). *Revista de Investigación Clínica*, 322-329.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General de Sanidad. (2006). *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Oken, M. C. (1982). Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*;5, 649-655.
- OPS-OMS. (2 de Agosto de 2016). www.paho.org. Obtenido de <http://www.paho.org/immunization/toolkit/resources/reporting-monitoring/es/Modulo4-calidad-dato.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Programas Nacionales del Control del Cáncer. Políticas y pautas para la gestión*. (2a ed.). Washington, D.C: OPS.
- Organización Mundial de la Salud. (12 de julio de 2016). Obtenido de www.who.int/topics/mortality/es/
- Orozco-Nuñez E, A.-R. J. (2016). Eficiencia de los procesos administrativos para la gestión del FPGC en México. *Salud Pub Mex*, 543-552.
- Reynoso-Noverón N, M.-G. A.-V.-B. (2016). Challenges in the development and implementation of the National Comprehensive Cancer Control Program in Mexico. *Salud Pub Mex*, 325-333.
- Ribes J, G. J. (2015). Automatización de un registro hospitalario de tumores. *Gac Sanit* , 19(3):221-8.

- Salud, S. d. (25 de Abril de 2014). *Comisión Nacional de Protección Social en Salud. Dirección General de Gestión de Servicios de Salud. Dirección de Administración de Planes. Subdirección de Gestión de Gastos Catastróficos. Seguro Popular. Obtenido de Notificación de casos de enfermedades que generan gastos catastróficos. Manual de operación. :*
<http://www.salud.gob.mx/unidades/dgpfs/sisgc/informacion/Manual.htm>
- Seguro Popular. (2014). <http://www.seguro-popular.gob.mx/>. (CNPSS, Editor)
Recuperado el 26 de Julio de 2016, de [http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/FPGC_COBERTURA_2014_CAUSE S.pdf](http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/FPGC_COBERTURA_2014_CAUSE_S.pdf)
- Sociedad Española de Anatomía Patológica. Club Abierto/Grupo Nacional Multidisciplinar de RHTs. (2007). *Manual de Procedimientos en los Registros Hospitalarios de Tumores*. Málaga: AMFIMM.
- Unger-Saldaña K, M. A.-E.-R. (2015). Health system delay and its effect on clinical stage of breast cancer: Multicenter study. *Cancer, 121*, 2198-206.
- WHO. (Septiembre de 2011). (I. A. Cancer, Editor) Recuperado el 12 de Julio de 2016, de International Classification of Diseases for Oncology ICD-0-3 online: codes.iarc.fr/topography
- WHO. (2 de Agosto de 2016). Obtenido de <http://www.who.int/cancer/treatment/es/>.
- World Health Organization. dos Santos Silva I. (1999). *Cancer Epidemiology: Principles and Methods*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.

ANEXOS

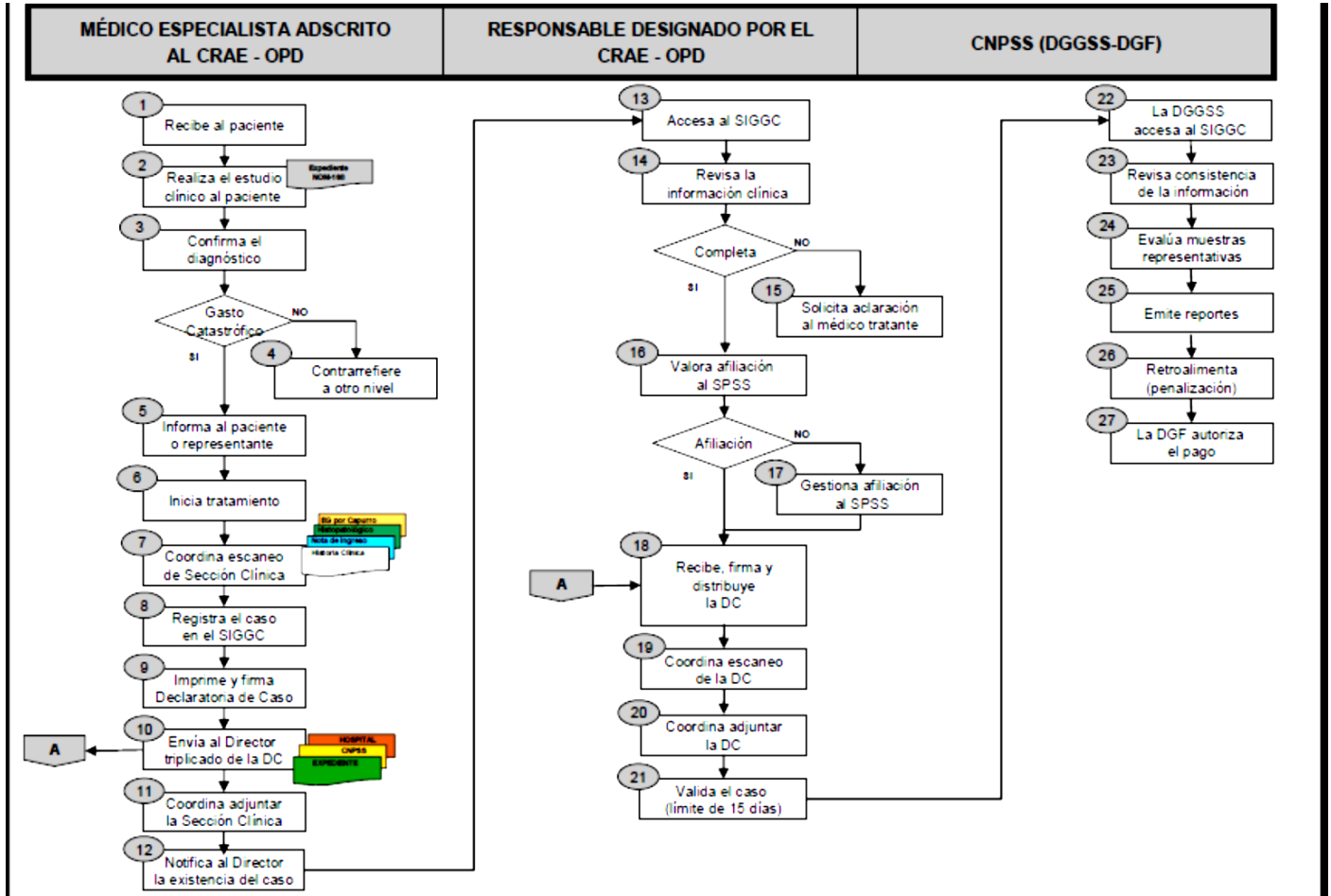
ANEXO A

Notificación de casos nuevos de enfermedades que generan GC a cargo de los REPSS.



Fuente: (CNPSS, 2007)

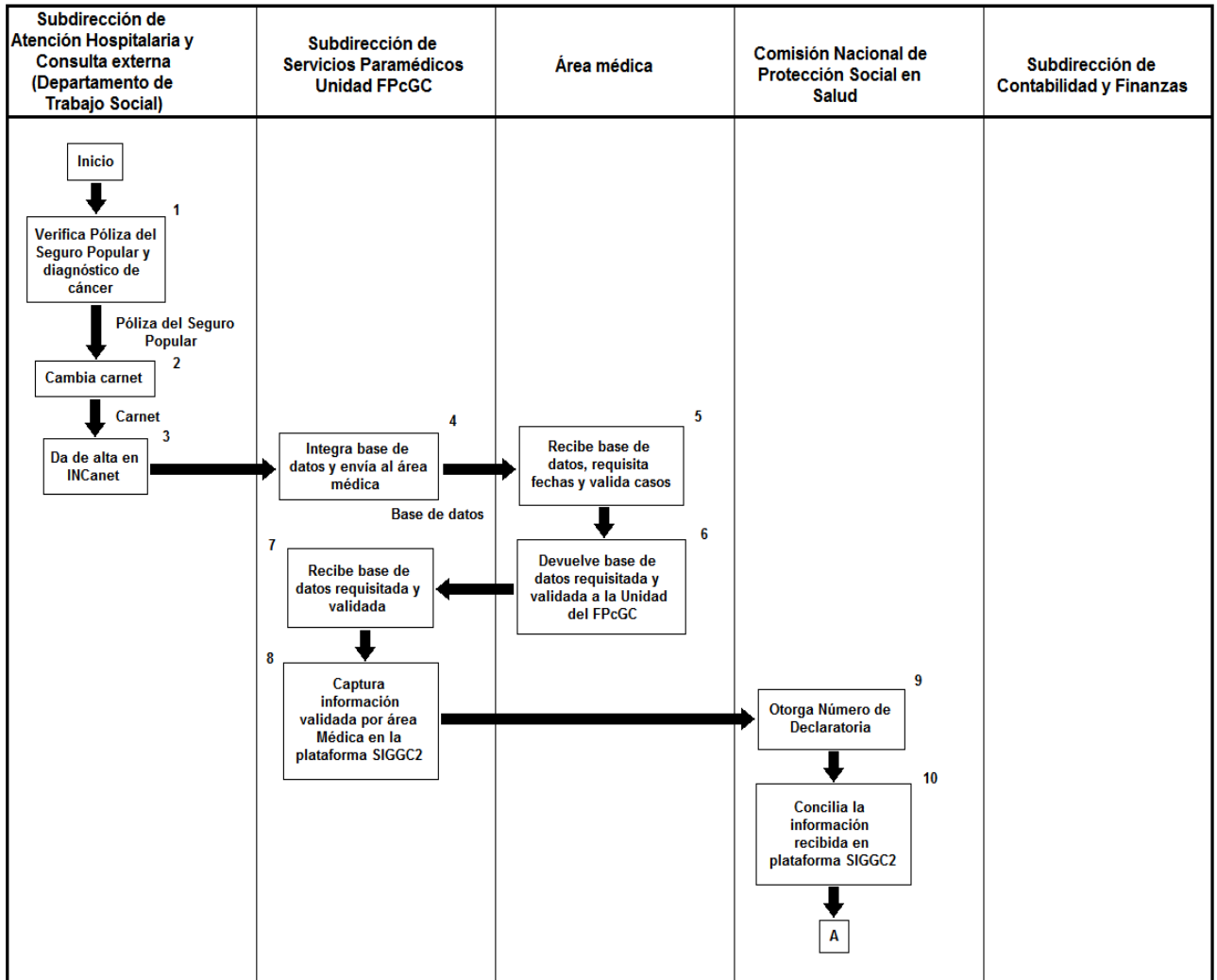
Notificación de casos nuevos de enfermedades que generan GC a cargo de las OPDs. Fuente: (CNPSS, 2007)



ANEXO B

Diagrama de flujo del procedimiento de notificación, conciliación y emisión de facturas

Fuente: (INCan, 2015)



ANEXO C. Guión de entrevista

Tema: Proceso de registro, notificación, conciliación y solicitud de facturas por la atención de pacientes en el INCan a través del FPGC.

1. ¿Cuál es el proceso de registro y notificación de los nuevos casos de las neoplasias malignas cubiertas por el FPGC atendidos en el INCan?
2. ¿Cuáles son los datos solicitados por el SICGG2 para el registro de nuevos casos?
3. ¿Quiénes son los actores del INCan implicados en el registro, la captura y la validación de los datos?
4. Además de los datos requisitados por el SICGG2, existen datos clínicos adicionales que sean recopilados por otras áreas, no sólo su equipo?
5. ¿Cómo se genera el reembolso de los casos nuevos atendidos en el INCan y validados por el SPSS?
6. ¿Desde su punto de vista que es lo que necesitaría incluirse en el SIGGC para obtener datos que evaluaran la efectividad del programa en la calidad de atención del paciente beneficiado por el FPGC?
7. ¿Podrían estos resultados proporcionarle herramientas para facilitar la conciliación de los casos validados?
8. ¿Se cuenta con un promedio de los recursos recuperados por año y los nuevos casos por año?