



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

**CARGA DE LA ENFERMEDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SERVICIOS DE
SALUD Y DE LA FAMILIA: MODELO DE DIABETES MELLITUS EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES**

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA
EN ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA
P R E S E N T A:

DRA. GABRIELA GARCÍA GALVÁN

TUTOR DE TESIS:
DRA. NELLY ALTAMIRANO BUSTAMANTE
CO-TUTOR DE TESIS:
DRA. MIRIAM ALTAMIRANO BUSTAMANTE
ASESOR METODOLÓGICO:
DR. IGNACIO MORA MAGAÑA



MÉXICO D.F. 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**CARGA DE LA ENFERMEDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS
SERVICIOS DE SALUD Y DE LA FAMILIA:
Modelo de Diabetes Mellitus en Niños y Adolescentes**

Dr. José Reynés Manzur
Director de Enseñanza

Dra. Mirella Vázquez Rivera
Coordinadora Pre y Post Grado

Dr. Carlos Robles Valdés
Profesor Titular Endocrinología Pediátrica

Dra. Nelly Altamirano Bustamante
Tutor de Tesis

Dra. Myriam Altamirano Bustamante
Co-Tutor de Tesis

Dr. Ignacio Mora Magaña
Asesor Metodológico

Dedicado a todos los niños diabéticos, especialmente Diana, Estrella, Gabo, Saúl, Rafa, Marcelino, Dylan, Adan, Jessica, Lupita, Natalia, Miguel, Freddy, Maricarmen, Lalo, Christian, Lesly, María José, Sebastián, Rodrigo, Valeria, Belén, Arturo, Claudia, Stefany, Diego, Fabi, Melina, Israel, Iñaki, Gloria, Héctor Antonio, Juan Carlos, Zahid, Brenda, Vero, Evelyn, Alex Gerardo, Ricardo, Monce, Rocío, María Fernanda, Julia, Paola, Joselyn, Marlon, Corina, Yael, Juan Daniel, Damaris, Tamara, Orlando, Ramón, Alejandro, Efrén, Diana Karen, Andrea, Moises, José Armando, Mohamed, Mauricio, Brandon, Edwin, Sarai, Viridiana, Luis Fernando, Abril, María de los Ángeles, Emilio, Milton, Ángel, Karen, Juan Alberto, Daniel y en memoria Ceci.

A la familia de estos niños agradezco su paciencia y apoyo para realizar este estudio, y sobre todo por enseñarme la capacidad de amar, luchar y hacer lo imposible por todos ellos.

Gracias infinitas a mis maestros: Dr. Robles, Dr. Calzada, Dra. Ruíz,

A las Doctoras Myriam y Nelly Altamirano por su dedicación y ejemplo.

Dra. Mirella y Dra. Rosas mil gracias por todos estos años,

A todos mis amigos, a mi hermano

A Lucy y Memo por su amor incondicional e infinito.

Para Olga y Guillermo, Teresita y Catarino

Índice

Resumen.....	4
Antecedentes.....	7
Planteamiento del Problema.....	21
Justificación.....	22
Objetivos.....	23
Hipótesis.....	24
Definición de variables.....	19
Material y Métodos.....	18
Resultados.....	30
Tablas.....	36
Gráficas.....	47
Discusión.....	74
Conclusiones.....	77
Anexos.....	78
Bibliografía.....	98

RESUMEN

El impacto económico de la DM tipo 1 radica en los gastos generados para lograr alcanzar y mantener control metabólico estricto, a través de tratamiento integral diario para permanecer en normoglucemia, que incluye: plan de alimentación programa de ejercicio más 4 a 5 aplicaciones de insulina de acuerdo a determinación de glucosa capilar, aunado a los costos generados por la atención hospitalaria consultas, exámenes de laboratorio y gabinete, hospitalizaciones por complicaciones agudas o crónicas, sin dejar de considerar la pérdida de productividad por el desarrollo de estas complicaciones, disminuyendo la calidad y la esperanza de vida de los pacientes.

En la actualidad los estudios en la literatura sobre los costos directos del tratamiento para el control del paciente con DM en edad pediátrica son limitados a pesar de las importantes repercusiones que esta enfermedad ha adquirido en las últimas décadas. Hasta donde es nuestro conocimiento, no existe un estudio en donde se compare costo económico y los costos intangibles que se ven reflejados en el sufrimiento y calidad de vida del niño.

Dado que la economía de la salud proporciona herramientas ideales que permiten expresar en términos monetarios el uso de recursos necesario para el control metabólico y con el fin de conocer el impacto económico de la DM en niños y adolescentes en México, decidimos realizar este estudio prospectivo, descriptivo, observacional formando un equipo transfuncional de economistas de la salud, epidemiólogos y endocrinólogos.

Material y Métodos:

Se seleccionaron niños y adolescentes con DM tipo 1 de la Clínica de Diabetes del Instituto Nacional de Pediatría, que aceptaron participar en el estudio. Como fuente primaria se aplicaron encuestas previamente validadas para conocer las características demográficas, condición clínica, tiempo de evolución, control metabólico de pacientes, así como los costos directos médicos, costos directos no médicos (gastos de transporte, cuidador de otros hijos, gimnasio y actividades), los costos indirectos (días de ausencia laboral o descuentos en el trabajo de los padres a causa de la enfermedad). Para valorar los costos intangibles aplicamos el cuestionario Euroqol-5d y COOP-Dartmouth. A cada familia se le enseñó a llevar récord diario de gastos y cada mes durante un año.

Como fuente secundario la revisamos cada expediente clínico para corroborar variables relacionadas con el tiempo (edad al diagnóstico, edad actual, tiempo de evolución), variables clínicas (peso, talla, índice de masa corporal), variables relacionadas con enfermedad asociada (tiroiditis, asma, enfermedad celíaca), indicadores de control metabólico: (perfil de lípidos Hba1c, actual e históricas desde el inicio de la enfermedad). Variables relacionadas con complicaciones crónicas (como nefropatía medida por microalbuminuria) y complicaciones agudas (hospitalizaciones en urgencias por hipoglucemia, cetosis ó cetoacidosis diabética), interconsulta a otras especialidades (oftalmología, nefrología, rehabilitación, nutrición, estomatología etcétera).

.ASPECTOS ÉTICOS

De acuerdo con la Declaración de Helsinki este protocolo fue evaluado y aprobado por las Comisiones de Investigación y de Ética del Instituto Nacional de Pediatría.

INTRODUCCIÓN

La DM es una enfermedad metabólica que tiene morbimortalidad elevada con una importante repercusión personal, familiar y socioeconómica, ya que es una enfermedad crónica con un tratamiento intensivo de por sí costoso que genera una alta demanda de recursos económicos para prevenir y retardar complicaciones crónicas micro y macrovasculares.

La calidad y la esperanza de vida de los pacientes dependen de alcanzar y mantener un control metabólico estricto, que entre otros se define con una Hemoglobina Glucosilada menor de 7.5%,^{1 2 3 4} para lo que se requiere llevar y cumplir un programa intensivo de educación que comprende: plan de alimentación, programa de ejercicio diario, automonitoreo de glucosa capilar pre y post prandial y en madrugadas que permiten realizar ajustes de dosis de insulina, además de mantener un contacto regular con grupo especialistas (endocrinología pediátrica, nutrición, rehabilitación, estomatología, psicología).

En la actualidad los estudios en la literatura sobre los costos directos del tratamiento y control del paciente con DM en edad pediátrica, a pesar de las importantes repercusiones económicas que ésta tiene, son pocos y sólo algunos aislados sobre los costos indirectos e intangibles de la diabetes en niños y adolescentes.^{5, 6, 7}

ANTECEDENTES

La Diabetes Mellitus (DM) es un grupo de enfermedades caracterizadas por una alteración en el metabolismo de la glucosa, como resultado de un defecto en la secreción de insulina, de su acción o de ambas, que en todas sus formas se manifiesta como hiperglucemia. **Cuadro 1**

Clasificación Etiológica	
I. tipo 1	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Destrucción de células β Pancreáticas que termina en deficiencia absoluta de insulina <ol style="list-style-type: none"> a) Mediada por auto anticuerpos b) Idiopática 	
II tipo 2	
Puede variar de una resistencia a la insulina predominante, con relativa deficiencia de esta, a un defecto en la secreción con o sin resistencia a la insulina	
III Otros tipos específicos	
A. Defectos Genéticos de la función de célula β	E. Inducida por Farmacos o químicos
<ol style="list-style-type: none"> 1. Cromosoma 12 HNF-1α (MODY 3) 2. Cromosoma 7 Glucokinasa (MODY 2) 3. Cromosoma 7 HNF-4α (MODY 1) 4. Cromosoma 13, Insulin promoter factor-(IPF1);MODY 5. Cromosoma 17, HNF-1β (MODY 5) 6. Cromosoma 2, <i>NeuroD1</i> (MODY 6) 7. Mutación DNA mitoondrial 8. Cromosoma 7, KCNJ11 (Kir 6.2) 9. Otras 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vacor 2. Pentamidina 3. Ácido Nicotínico 4. Glucocorticoides 5. Hormonas Tiroideas 6. Diazóxido 7. Agonistas β adrenérgicos 8. Tiazidas 9. Dilantina 10. Interferón α
B. Defectos Genéticos en la acción de la insulina	F. Infecciones
<ol style="list-style-type: none"> 1. Resistencia a la insulina tipo A 2. Leprechaunismo 3. Síndrome de Rabson-Mendenhall 4. Diabetes Lipoatrófica 5. Otras 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rubéola Congénita 2. Citomegalovirus 3. Otros
C. Enfermedad del páncreas exocrino	G. Formas poco frecuentes autoinmunes
<ol style="list-style-type: none"> 1. Pancreatitis 2. Trauma/pancreatectomía 3. Neoplasia 4. Fibrosis Quística 5. Hemocromatosis 6. Pancreatopatía Ficrocalculosa 7. Otras 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Síndrome del hombre rígido 2. Anticuerpos anti receptor de insulina 3. Poliendocrinopatía autoinmune, deficiencia de APS I y II 4. Otros
D. Endocrinopatías	F. Otros síndromes Genéticos asociados a diabetes
<ol style="list-style-type: none"> 1. Acromegalia 2. Cushing 3. Glucagonoma 4. Feocromocitoma 5. Hipertiroidismo 6. Somatostatina 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sx de Down 2. Sx de Klinefelter 3. Sx de Turner 4. Sx de Wolfram 5. Ataxia de Friederich 6. Corea de Huntington 7. Laurence-Moon-Biedl 8. Distrofia miotónica 9. Porfiria 10. Prader Willy 11. Otros
IV. Diabetes Gestacional	

La DM es un problema de salud pública, por su magnitud y gravedad de complicaciones e involucra a todas las etnias y clases sociales, que independientemente de su etiología la hiperglucemia crónica llevará a complicaciones micro y macroangiopáticas.^{8,9}

DM tipo 1

La DM tipo 1 Representa el 95% de todos los casos de DM en edad pediátrica, y un 5-10% de DM en población adulta.¹⁰ La DM tipo 1 se divide a su vez en DM tipo 1 A, con destrucción autoinmune de células β y tipo 1 B, idiopática que predomina en Asiáticos y Africanos.¹¹

Tiene un fuerte componente genético hereditario del halotipo HLA, aunado a un factor precipitante en el medio ambiente, ambos asociados a la aparición de autoanticuerpos específicos que originan una destrucción masiva de los islotes pancreáticos mediada por células T, iniciando una infiltración temprana de linfocitos (T de tipo CD 8) en los islotes pancreáticos.

Al activarse el sistema humoral, hay una respuesta inflamatoria local en los islotes, y consecuentemente la aparición de auto anticuerpos contra los antígenos de superficie. La presencia de auto anticuerpos ICA (anticuerpos anti-islote), IAA (Anticuerpos anti-insulina), GAD (Anticuerpos antidescarboxilasa del ácido glutámico, enzima que se encarga de convertir el ácido glutámico a ácido gama amino butírico), IA2 ó ICA 512 (anticuerpos anti tirosin fosatasa) son los factores que inician la cascada de daño a la célula β provocando una insulinitis inicial con pérdida de la primera fase de secreción de insulina, que se hará manifiesta como DM1 al destruirse más del 80% de las células β y la reserva pancreática sea menor al 10%. Se cree que la presencia de estos anticuerpos se encuentran presentes años antes de la enfermedad o durante la gestación,¹² La presencia de estos anticuerpos contra la célula pancreática se conoce como diabetes pre clínica o pre diabetes.

Los genes del sistema HLA situado en la región 6p21 tienen un papel predominante y son responsables del 35% de la susceptibilidad genética¹³. **(Figura A)**. La susceptibilidad es heredada en un 50% por el HLA DR y DRQ y otro 15% para otros genes, principalmente en el locus del gen de la insulina, el VNTR (variable number of tandem repeats), una segunda susceptibilidad que se asocia a factores ambientales, en este caso aumenta el riesgo con la introducción temprana de cereales.^{14 15}

Los alelos de más alto riesgo DR3/4, DQA1*0301-DQB1*0302 y DQA1*0501-DQB1*0201. Se han encontrado en más del 50% de la población diabética y están

presentes en el 30% de la población pediátrica diagnosticada en edades más tempranas. El riesgo es 10 veces superior al de otro genotipo. Por otro lado, los alelos de protección son DQA1*0102-DQB1*0602. ¹⁶

La acción que desencadena la autoinmunidad es atribuida principalmente a virus: Enterovirus. Cocksakie, Rubeloa) o alimentos (temprana exposición a las proteínas de la leche de vaca, cereales, gluten) o toxinas (nitrosaminas).^{17,9} Otro factor desencadenante que se ha asociado son los niveles bajos de vitamina D y falta de suplemento de esta durante los primeros años de vida.¹⁸ En la Última década se ha observado un incremento en la prevalencia de DM tipo 1 en niños menores de 5 años, esta tendencia ha sido explicada por un factor ambiental, “hipótesis de la higiene” se desencadena una destrucción autoinmune favorecida por la falta de exposición a patógenos.

Algunos pacientes tienen una rápida instalación de los síntomas: y en 4 a 5 días presentarán cetoacidosis diabética (CAD). La presentación clínica puede variar de leve con polidipsia y poliuria a deshidratación y choque como consecuencia de una deficiencia casi absoluta de insulina. Otros niños tienen una instalación más tardía que se dará en meses. Una glucosa sérica ≥ 11.1 mmol/L confirma el diagnóstico.

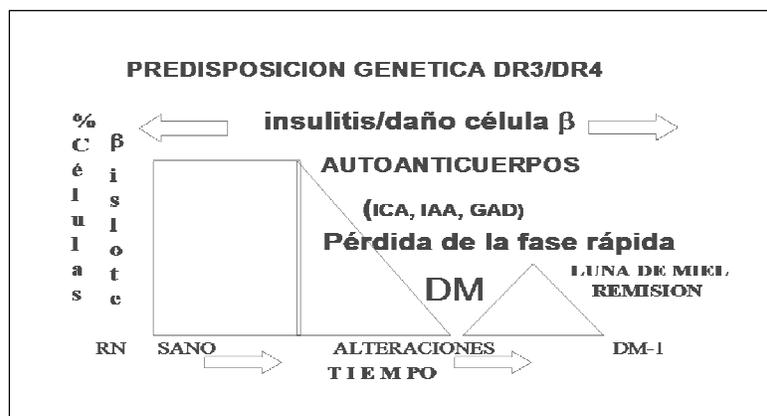


Figura A. Historia Natural de la DM 1

DM TIPO 2

La DM tipo 2 en los niños y adolescentes se caracteriza por incremento de peso, resistencia a la insulina con hiperinsulinismo compensador. Los mecanismos fisiopatológicos involucrados en su génesis se esquematizan en la **figura B**.

La epidemia de la obesidad con DM tipo 2 están unidas, pero se desconoce como se asocian a DM1. Esto se intenta explicar con la hipótesis del acelerador postulada por Wilkin que unifica la DM tipo 1 y tipo 2 en una sola enfermedad que solo se diferencia en la velocidad de la apoptosis de la célula β . Primer Acelerador: potencial intrínseco de apoptosis celular. Segundo acelerador: resistencia a la insulina, favorecida por sobre peso e inactividad física, y un tercer acelerador que está presente en la población genéticamente predispuesta.¹⁹

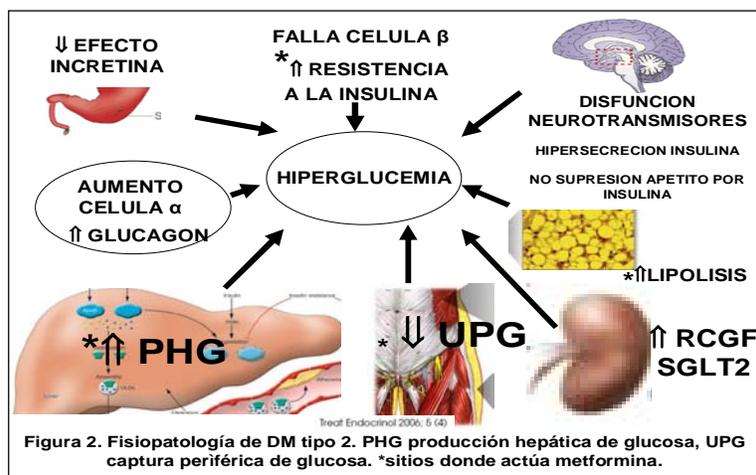


Figura B. Fisiopatología de la DM tipo 2. PHG (producción hepática de glucosa), UPG (captura periférica de glucosa).

PREVALENCIA

La prevalencia mundial de DM es del 5%, y del 85% al 95% corresponden a pacientes con DM tipo 2. En Europa la prevalencia de DM-2 es menor del 0.5% en niños. En el resto del mundo dada la epidemia de obesidad, la incidencia y prevalencia ha ido en aumento y podría convertirse en la forma predominante de presentación.⁵⁴ En el año 2000 existían en el mundo 151 millones de personas con DM, y para 2025 serán 300 millones con un incremento de la prevalencia de 4% al 5.4%.²⁰ Este incremento se observa tanto en países desarrollados como en desarrollo, sin embargo, el incremento puede ser mayor para estos últimos ya que durante los próximos 25 años se proyecta un incremento de hasta un 170%. India, China, Canadá y Estado Unidos de América, son los países con cifras de prevalencia más altas en el mundo.

PAÍS	Millones en el 2010	PAÍS	Millones en el 2030
1.India	50.8	1.India	87.0
2.China	43.2	2.China	62.6
3.E.U.A	26.8	3.E.U.A	36.0
4.Rusia	9.6	4.Pakistan	13.8
5.Brazil	7.6	5.Brazil	12.7
6.Alemania	7.6	6.Indonesia	12.0
7.Pakistan	7.1	7.México	11.7
8.Japón	7.1	8.Bangladesh	10.4
9.Indonesia	7.0	9.Rusia	10.3
10.México	6.8	10.Egypto	8.6

Cuadro 2. Número de personas con Diabetes Mellitus del 2010 al 2030 de 20 a 79 años, Diabetes Atlas IDF, 2010

México, en contraste, es un país de incidencia baja en DM tipo 1 (5/100,000)²¹, pero en cuanto a Diabetes tipo 2 su incidencia es muy alta, ocupa el lugar número 10 con 6.8 millones de personas diabéticas y se ha calculado que para el 2030 ocupará el lugar número 7, con 11.7 millones de diabéticos.^{22,23} En relación a la mortalidad, se ha calculado una tasa de 49/100,000 habitantes y ocupa el tercer lugar como causa de muerte en hombre y mujeres adultos.²⁴ **Cuadro 2; Figura C**

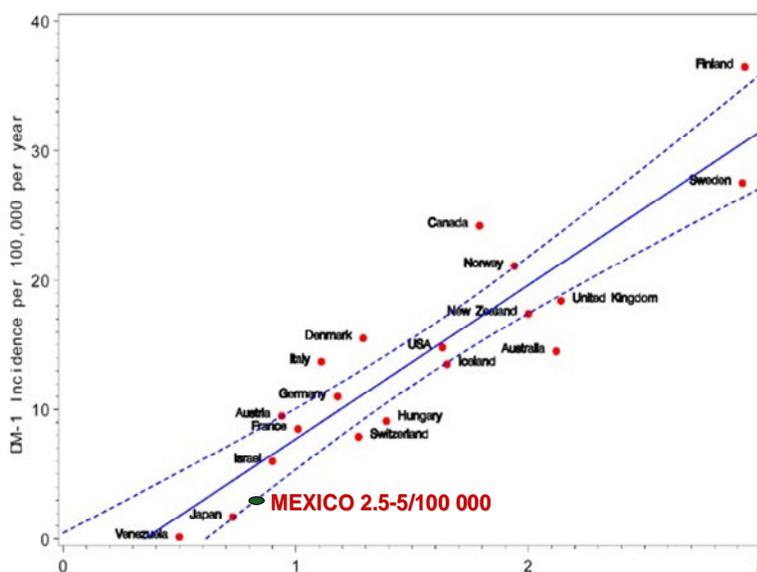


Figura C. Prevalencia Mundial de Diabetes tipo 1
Craig E. MJA 2005;183:245

En el Instituto Nacional de pediatría 2 de cada 10 pacientes con DM tienen DM-2. En el **cuadro 3**, se muestran comparativamente las características clínicas y bioquímicas al momento de su ingreso en una muestra de 20 pacientes. (Datos no publicados).

	DM tipo 1	DM tipo 2	Mody 3 HNF 1α	p ≤
Edad al dx	8.9±4.2	12.4±2.7	9.1±2.7	0.001
IMC (Kg/m²)	19.4±3.7	29.5±4.3	20.5±1.79	0.001
C/C	0.89±0.05	0.92±0.05	0.89±0.05	0.03
TA sistólica	99.8±11.9	109.9±18	100.1±7.6	0.03
TA diastólica	64.0±8.9	75±5	67±5	0.03
AHF 1º (%)	16.2/9.7/-	55/33/11/11	1.3/22/10	0.03
AHF 2º (%)	24/9/15	33/22.3/33	34.1/54/22	0.05
HbA1c	10.5±2.2	12.6±3.7	9.7±2.4	0.03
Colesterol	163.2±35.6	185±39	159.4±30.6	0.05
Triglicéridos	94.2±64	153.4±77	99.5±68	0.03
ÁcidoÚrico	2.8±0.6	4.3±1.1	3.5±1.1	0.05
Péptido C	1.75±1	4.4±1.6	1.9±0.7	0.03
GAD	1.6(1-3.1)	0.8 (0.5-1.5)	1.3 (1.1-2)	0.05
GAD+/-	10/12	3/9	6/9	0.05
Ac TPO	5/14	1/9	3/9	0.05

Cuadro 3. Características clínicas y Bioquímicas en niños con DM al diagnóstico en el Instituto Nacional de Pediatría. C/C (relación cintura cadera); IMC (Índice de masa corporal); HbA1c (Hemoglobina Glucosilada); GAD (Anticuerpos anti descarboxilasa del ácido glutámico); AcTPO (Anticuerpos anti tiroideos)

En Europa la prevalencia de DM-2 es menor del 0.5% en niños. En el resto del mundo dada la epidemia de obesidad, la incidencia y prevalencia ha ido en aumento y podría convertirse en la forma predominante de presentación ⁵⁴ En México, de acuerdo con CONAPO, existen 15, 487,852 habitantes de 5 a 11 años, con una prevalencia global del 17%, existen 2.676.847 con sobrepeso, y de acuerdo con estudios epidemiológicos el 13% puede desarrollar DM-2, hablaríamos de 31.608 pacientes con DM-2 de 5 a 11 años. Como fue descrito en el 2006 por ENSANUT, México predomina con un 32% de sobrepeso y obesidad en niñas y un 31.2% en niños. **Cuadro 4**

	1999 (%)	2006 (%)
Niños de 5-11 años		
Niñas	20.2	26.8
Niños	17	25.9
Total	18.6	26
Adolescentes		
Niñas	-	32.5
Niños	-	31.2

Cuadro 4 -Prevalencia de Sobrepeso y Obesidad en México, ENSANUT 2006

Estados Unidos calcula que serán 48.3 millones de personas con DM en el año 2050, con un incremento en la prevalencia de 5.62% al 12%, siendo mayor en mujeres respecto a hombres de 220% vs 170% respectivamente, con incremento distribuido por razas de 113% en blancos, 208% en negros, y 481% entre los hispanos y 158% en otras etnias.^{25,26} En USA desde 1990 a 2004 la incidencia ha mostrado un incremento 2.3% por año para la DM tipo 1.

Hecho similar sucede con la DM tipo 2 por el incremento de obesidad infantil; en general la DM en un periodo de estudio de 12 años (1993 a 2004) mostró un incremento de 38% de hospitalizaciones por esta causa, y según sexo es mayor en mujeres (42% respecto a hombres 29%), en cuanto a la edad no demostraron un mayor ingreso los menores de 20 años.^{27,28}

Costo de la Enfermedad

El impacto económico de la DM radica en los costos generados para la atención de los pacientes, en su cuidado ambulatorio, la atención hospitalaria y la pérdida de productividad de las personas afectadas.

En Estados Unidos, los costos de atención en estos pacientes para el año 2007 fueron \$174 billones de los cuales \$116 billones correspondían a costos directos, y \$58 billones a costos indirectos^(29,30,31) estimándose en atención hospitalaria el 66% del egreso total, lo que representa cerca del 15% del gasto en salud en ese país. Estos costos son 2.3 a 2.6 veces superior a los gastos en salud en personas sin diabetes; es decir 1 de cada 5 dólares del sistema de salud se destina para alguien con el diagnóstico de diabetes, de los cuales el 65% se gasta en internamientos, 25% en servicios ambulatorios y 18-13% de cuidado de enfermería en casa, además de costos indirectos como ausentismo en el trabajo (\$2.6 billones) reducción de la productividad(\$20 billones) desempleo asociado a discapacidad por diabetes(\$7.6 billones) y muerte temprana (\$26.9 billones); con el transcurrir de los años este costo en diabetes aumentara de forma secundaria al aumento de la prevalencia de diabetes^(32,28,33,34). **Cuadro 5**

Año	Costos directos	Costos indirectos	Costo total	
1992	\$ 45.2	\$ 46.6	\$91.8	Todos los tipos
1997	\$ 44.1	\$ 54.1	\$ 98	
2002	\$ 91.8	\$ 39.8	\$ 132	
2007	\$116	\$58	\$174	

**Billones de dólares

American Diabetes Association

Para Canadá en 1998 la atención en diabetes representa en costos directos US \$2,627 millones y en costos indirectos relacionados con pérdida de productividad y mortalidad prematura US \$1,074 millones, y en total se invierte el 6.9% los gastos hospitalarios. En otros países como Finlandia y España el gasto en atención hospitalaria representa el 81% y 58% respectivamente del gasto total en la atención de diabetes.^(,35, 36)

Según un estudio realizado por la Fundación Canaria de Investigación y Salud los costos directos de la enfermedad supusieron el 2.13% de gasto sanitario en Canarias durante 1998.³⁷ En Europa, Estados Unidos y Canadá los costos anuales

de insulina es <0.5% del ingreso promedio anual, mientras que en países en vía de desarrollo como Sudan y Tanzania el gasto anual de costo directo alcanza 36%^{38 39}

El costo del tratamiento de la DM tipo 1 varía enormemente en el mundo y de un país a otro. El costo medio por paciente con DM1 en el primer año del diagnóstico asciende a 2936 € al año (US\$4,220). En los siguientes tres años de seguimiento sin complicaciones el costo asciende a 1395 € (US\$2005) al año.

En Suecia en 1994 los costos directos anuales por DM se estimaban en US\$ 377.3 millones siendo US\$ 95.8 millones por medicamentos y los costos indirectos alcanzaban US\$ 438.8 millones. Para el caso de DM tipo 2 el costo directo en 1998 eran de US\$ 3,333 dólares/paciente/año; En Israel se estiman costos directos de US\$ 4645 dólares/paciente/año, y en Inglaterra los costos directos e indirectos se estiman de US\$ 1910 dólares/paciente/ año ^(40,41)

En México el gasto por la atención de los pacientes con diabetes en el IMSS fue similar al del SSA y mucho mayor que el necesario para atender a los pacientes con seguro de salud en el ISSSTE. El gasto promedio en salud de las personas de bajos ingresos y no asegurados (40% de los mexicanos) representó el 15% del gasto total en los últimos años, mientras que para la población con seguro de salud (50% de los mexicanos) fue el 43%, con un gasto estimado de \$140 millones para costos directos y \$177 millones en costos indirectos ^{20,60.}

En relación a las repercusiones potenciales sobre la productividad futura y el ausentismo escolar, el 14% de los diabéticos declara requerir bajas laborales de forma ocasional, siendo el promedio de baja de seis días al año; al realizar estimaciones en base a la teoría sobre capital humano, como se ha realizado en Suecia, los costos indirectos alcanzan el 57% del total de los costos o como en Estados Unidos los costos directos por año se estiman en US\$ 116 billones comparados con US\$ 58 billones de pérdida de productividad/año ^{35,56,68);}

En el caso de México, el gasto en la atención del paciente con diabetes se encuentra entre el 5% y el 14% del total dedicado a la asistencia médica, llegando a ser partícipe del 2.04% (US \$2.433.409) del gasto total anual en atención hospitalaria del IMSS en el 2002 y se estima que ascendería a U S 2,618 millones de dólares anualmente ⁴² Se ha reportado asimismo que el 45% de los costos son directos y el 55% son indirectos. En relación a los componentes de los costos directos el 11.64% corresponden a consultas médicas y diagnóstico, el 38.77% corresponden a medicamentos, el 11.64% a hospitalización y el 32.18% a la atención de las complicaciones crónicas.

Con respecto a costos indirectos en México se atribuye el 4.52% a costo de mortalidad, el 94.06% a discapacidades permanentes y 1.42% a discapacidades temporales.⁴³ Algunas estimaciones realizadas en España reportaron costos de €3,311 (US \$4,890 paciente/año), con evidencia de que en el año siguiente al diagnóstico el uso de recursos es mayor y que a partir del segundo año el costo se estabiliza en un menor nivel.⁴⁴

En Canadá se encontró que el costo per cápita de la DM-1 en adultos en 2001 fue de 4,350 dólares canadienses, considerando prescripción, médicos, hospitalización, cirugías y diálisis.⁴⁵

En cuanto al control metabólico se encontró que una HbA1c mayor a 8.4% y un incremento anual de 0.15%, luego de 5 años en el costo directo de las complicaciones alcanzarían US\$ 47,240 de los cuales el 52% (US\$ 24,330) corresponderían a manejo de la enfermedad macrovascular, 21% a nefropatía, 17% a neuropatía y 10% a retinopatía, estas estimaciones aumentan a medida que la hemoglobina basal o el incremento porcentual anual de la misma es mayor; en tanto que el tratamiento intensivo de la glucemia a logrado mostrar una reducción del costo de estas complicaciones.^{25, 58, 62, 65, 70}

En estudios de costos de diabetes en niños, como el reportado en el estado de Khartoum Sudan, un país en vía de desarrollo, mostró 147 familias de niños con diabetes, con un ingreso medio anual de US\$ 1222 (0 a 14, 338) un gasto medio anual de US \$283 en el cuidado de la diabetes lo que represento el 65% del gasto total de la familia en salud; el 36% del gasto total en diabetes se destino a la insulina (US\$ 156).⁴⁶

En Alemania el costo por paciente con DM 1 se analizó en el 2004, el mayor porcentaje de gasto es atribuible a tiras para la toma de glucosa en casa seguido por el costo de los internamientos en un 37% y 26% respectivamente; en insulina se invierte un 21% y un 7% a equipo como jeringas y equipo de emergencia (Glucágon). El costo puede ser significativamente más elevado en niños con familias de bajo nivel educativo en comparación con padres con altos niveles de educación ($p < 0,01$).⁷⁴

En México se valoró la carga económica para las familias con pacientes con DM-1 en la población que acude al Instituto Nacional de Pediatría (INP)⁴⁷ El costo anual promedio para el tratamiento de la DM1 es de US \$1,689.87 (\$24,092 pesos mexicanos al 2002). Al analizar el gasto total por edad no existen diferencias significativas pero aquellos que invierten más en tiras mayor 61.4% del gasto total, logran un mejor control metabólico (HbA1c de 9.3 +/-1.9). En comparación con los que gastan el 48% en tiras (HbA1c = 11.3 +/-2.3 %) ($p < 0.05$). En lo que respecta

a los costos directos, destaca que el mayor porcentaje corresponde a las tiras para determinación de glucemia capilar (52.0%), hecho similar al encontrado en otros países como Reino Unido donde alcanza a representar un costo de £ 85 a £ 118 (\$171 dólares) por mes por persona ^{63, 54} Si consideramos a una familia con un ingreso mensual de \$2,400.00 (2 salarios mínimos) el costo del tratamiento correspondería al 56.7% del mismo, incluso si se considera un ingreso familiar mensual \$10,000.00 el costo del tratamiento corresponde al 13.6%, lo anterior de alguna manera refleja que el porcentaje destinado al tratamiento es de magnitud considerable dado el ingreso familiar, en el primer caso corresponde a un gasto catastrófico que implica que más del 30% del ingreso va destinado a la enfermedad. **Cuadro 6**

Clínica de diabetes, INP. México, D. F, 2002.

Concepto	Gasto mínimo	Gasto máximo	Gasto promedio	Gasto promedio (sin subsidio)	% promedio del gasto total	% promedio del gasto sin subsidio
Insulina NPH*	360	9,600	2,423	2,856	15	12
Insulina Lispro*	0	6,240	1,751	4,070	10	17
Tiras para glicemia	1,080	17,280	8,718	8,718	52	36
Jeringas	0	5,760	1,150	1,150	7	4.76
Tiras para cetonuria	0	4,800	764	764	5	3
Lancetas	0	2,400	449	449	3	1.86
Algodón	0	999	193	193	1	0.8
Alcohol	0	525	142	142	2	0.58
Laboratorios*	52	9,500	551	1,612	3	7
Consultas*	11	5,379	399	4,138	2	17
TOTAL	1,503	62,483	16,540	24,092	100	100

Cuadro 6 Encuesta de costos directos del tratamiento de DM 1, INP, 2002.⁷¹

El DCCT (Diabetes Control and Complication Trial) en pacientes diabéticos tipo 1 y el (UKPDS) United Kingdom Diabetes Prevention Study en pacientes diabéticos tipo 2 mostraron que el control glucémico intensivo comparado con el control glucémico ordinario tiene una reducción clínicamente significativa en la incidencia de retinopatía, nefropatía y neuropatía. ¹

La presencia de estas complicaciones incrementa los costos del control de la diabetes; Gilmer y colaboradores demostraron un incremento de US\$ 2,536 (p<0.05) en el costo de la diabetes, así, en los pacientes que tenían una hemoglobina glucosilada (HbA1c) entre 6% y 7% el gasto fue de US\$ 26,409, comparado con quienes tenían entre HbA1c 9 y 10% con un costo US\$ 23,873 durante un periodo promedio de 3 años.

El Control Intensivo aplicado a 120,000 personas con DM tipo 1 en Estados Unidos se ganarán 920,000 años de vista, 691,000 años libres de Insuficiencia Renal Terminal, 678,000 años libres de amputaciones de miembros inferiores y 611,000 años de vida a un costo de 5.2 billones de dólares por arriba del cuidado convencional. La intervención costaría \$27,000 por año de vida ganado⁶⁵

Complicaciones Crónicas

La retinopatía diabética inicia después de 10 años de evolución y es manifiesta en tres cuartas partes de los individuos con 15 años de evolución con DM1⁴⁸ En otros estudios se reporta una prevalencia del 5% en el grupo de Staurp y de 4.1% en el estudio de Raman. Los estudios epidemiológicos en Wisconsin (WESDR) reportan que el 3.6 % de los pacientes con DM-1 diagnosticados antes de los 30 años, tuvieron ceguera legal, atribuible en un 86% a retinopatía diabética.^{49,50,51}

Staurp y Cols en 1980, encontraron una prevalencia de retinopatía del 5% en niños con edad de 12.2 años, y con tiempo de evolución del diagnóstico de diabetes entre 2 y 13.1 años¹ y de 4.1% en el estudio de Raman⁵² Lo que toma gran importancia en países con alta prevalencia DM, así en Europa, donde se reporta una prevalencia de retinopatía del 39%, el tamizaje y seguimiento de estos pacientes está plenamente justificado, aun mas ante la presencia de microalbuminuria, hipertensión arterial y niveles elevados de hemoglobina glucosilada.^{1,53}

Según los lineamientos de la ADA, (American Diabetes Association) el realizar el tamizaje a los niños mayores de 10 años con 3 a 5 años de inicio de diabetes puede traer un costo total en exámenes y visitas al oftalmólogo de \$ 96,615 a 67,170 respectivamente, sin tomar en cuenta los costos indirectos que esto acarrea, (pérdida de días laborales de padres, perdida de días de escuela, etc.)³⁵ para el 2004 USA invirtió para prevenir un evento de ceguera en personas con DM tipo 2 US \$33,400 y US \$ 5500 en personas con DM tipo 1, siendo más costo-efectivo el tamizaje en personas que requieren insulina.⁵⁴ Además de compromiso oftalmológico existen múltiples comorbilidades (nefropatía, neuropatía, infecciosas) que incrementan la carga social, económica y del servicio de salud, entre otros.^{55,38}

Estos datos han conducido a hacer esfuerzos por llevar a un control estricto de la glucosa a los pacientes con DM, Un estudio cuyo propósito fue estimar el costo incremental de la implementación de estas políticas en Inglaterra, mostró que inicialmente se incrementa el gasto de la atención de los pacientes principalmente

en el manejo de la glucosa, sin embargo, se obtienen ahorros por la disminución de las complicaciones crónicas entre el 18% al 27%. En éste estudio se estimó que el costo de la implementación del programa serían de £132 millones por año, más £73 millones de los medicamentos. La consecuencia de un mejor control de los niveles de glucosa y de las cifras de tensión arterial sería la reducción de los costos asociados a la hospitalización para el tratamiento de las complicaciones y se encuentra alrededor del £105 millones, por lo que el costo neto del programa podría ser £100.5 millones.⁵⁶

Otro análisis que evalúa como resultado en salud el tiempo libre de complicaciones en función del tratamiento con control estricto de la glucosa en comparación con el tratamiento convencional, identificó que el costo incremental del manejo intensivo de la glucosa fue de £478 por paciente y un costo incremental menor de £ 92 por persona, en pacientes con DM2, con 0.60 años libres de complicaciones y 1.14 años de vida ganados, el costo incremental por años libres de complicaciones fue de £1,166, que dentro de los parámetros del sistema de salud inglés es costo-efectivo en un 80% con valor tope para la razón de costo-efectividad de £2,500, hallazgos similares fueron encontrados en estudio de costo efectividades en pacientes con DM tipo 2 en Australia con un costo de \$8.180 por año de vida ganado y de \$ 9.730 por años de incremento en la calidad de vida. (Costos en 2005)⁵⁷

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El control glucémico adecuado de los niños con DM1 se basa en un plan de alimentación, un programa de ejercicio e insulina lo más parecido a la secreción normal del páncreas, en aras de mantener siempre euglucemia y retardar las complicaciones micro y macroangiopáticas.

Teniendo en cuenta que la mejor manera de evitar complicaciones es impidiendo la hiperglucemia crónica que llevará a largo plazo a microangiopatía, infartos, insuficiencia renal, se deberá llevar un monitoreo estricto, con glucometrías en distintos horarios, incluyendo madrugadas y ajustar la dosis de insulina (tanto análogos de acción prolongada, como insulina ultrarrápida) con lo cual se evitaren complicaciones agudas y crónicas llegando a las metas para un control que se traduce en una HbA1c (hemoglobina glucosilada) menor a 7.5% según las guías de la ISPAD, (Internacional Society of Pediatric and Adolescent Diabetes) ⁵⁸ aunque según la ADA (American Diabetes Association) las metas deberán ser para menores de 5 años HbA1c <8%, entre 5 y 7 años HbA1c de 7-7.5%, y para mayores de 7 años <7.5%.

No se conoce con certeza el costo anual que esto implica para una familia mexicana con un hijo con DM tipo 1. Aunque algunos de estos niños mexicanos pertenecen a instituciones como IMSS e ISSSTE en donde se recibe atención médica de por vida, así como insulina y otros medicamentos. El mayor impacto en la economía familiar ha sido y seguirá siendo las tiras reactivas para realizar monitoreo estricto y llegar a las metas de tratamiento con el fin de evitar complicaciones. Aun recibiendo este apoyo, en México no se ha logrado disminuir la incidencia de complicaciones ni la mortalidad, ya que en una familia mexicana promedio no hay dinero para realizar este monitoreo estricto que consiste en **7 a 12** mediciones de glucosa al día con un costo por cada tira reactiva entre \$5.00 y \$9.00 pesos mexicanos.

La calidad y la esperanza de vida de los pacientes, dependen del control metabólico y la prevención de las complicaciones crónicas de la DM, ^(59, 60, 33, 61, , 46) lo cual requiere frecuentes ajustes de la dosis de insulina, automonitoreos de glucosa capilar y un contacto regular con los profesionales de la salud. En caso contrario, una menor inversión de dinero, bajo nivel de educación materna y un control irregular de la DM determina un pobre control glucémico ⁽²⁸⁾. En este sentido, la economía de la salud proporciona herramientas ideales que permiten expresar en términos monetarios el uso de recursos necesario para el control metabólico de quienes padecen DM.⁴⁶

Hasta donde es nuestro conocimiento no existe un estudio nacional que nos demuestre los costos directos, indirectos e intangibles, la calidad de vida del paciente con DM1 y sus repercusión a nivel familia y escuela.

JUSTIFICACIÓN

La importancia de la diabetes mellitus (DM) viene determinada fundamentalmente por las repercusiones que, tanto su tratamiento continuado como las complicaciones derivadas de su control clínico inadecuado, provocan sobre la calidad y cantidad de vida. Además, otro aspecto de consideración es el gasto sanitario y social destinado a tratar la enfermedad y sus complicaciones.

La DM-1 ocasiona una importante repercusión sobre la calidad de vida de quienes la padecen además de una notable sobrecarga asistencial y económica.

Así por ejemplo en el Instituto Nacional de Pediatría los estudios de seguimiento demuestran que los niños con DM-1 presentan alteraciones en su crecimiento^{62,63} al momento del diagnóstico todas las niñas tenían talla normal y terminaron con talla baja el 5%.

Por otro lado la autoinmunidad tiroidea está presente desde el inicio de la DM-1, y a diferencia de lo reportado en la literatura, la disfunción tiroidea se presenta desde el primer año de evolución, lo que indudablemente repercute en el crecimiento y en el control metabólico, con una prevalencia del 19.2%^{64,65,66,67,68,69} La complicación crónica más frecuente fue afección oftalmológica grave en el 13.7 %: catarata 6.8%, retinopatía diabética 5.1% y atrofia óptica en el 2.8%^{70,40} En otro estudio de 59 pacientes con DM-1 sin complicaciones crónicas en el mismo instituto^{71,38} el gasto directo total anual fue de \$ 16 625.00 = US \$ 1742 dólares

El conocimiento aportado por las investigaciones socioeconómicas es fundamental para conocer las enfermedades de una manera holística al poner de relieve el costo ocasionado por este problema de salud, y abre un camino hacia estudios de costo-efectividad de las diferentes intervenciones posibles que permitan un debate científico.

Los resultados que se generen en el estudio contribuirán a enriquecer con bases científicas la toma de decisiones sobre políticas preventivas y asistenciales; monitorizar el ahorro de los costos económicos a partir de la implantación de nuevas actuaciones sobre la DM y sus complicaciones. También serán útiles para evaluar el impacto en un sector específico de la economía, como es el consumo de recursos de asistencia sanitaria o el costo de la pérdida de producción.

Este proyecto aportará resultados para obtener una visión del efecto de la enfermedad sobre la utilización de los recursos sociales, lo que junto con la mortalidad y morbilidad constituyen la carga o impacto socioeconómico de la

enfermedad sobre la colectividad. El conocimiento de la distribución de los costos directos, indirectos e intangibles determina que en la DM hay gastos catastróficos.

Será útil en la planeación de políticas de salud, en la asignación de recursos sanitarios, humanos y materiales destinados a aminorar los efectos indeseables de esta enfermedad crónica sobre los pacientes, sobre el sistema de salud y la sociedad en general

Para establecer una correlación entre la enfermedad de inicio temprano y el peso en el ingreso de aquellas familias con un niño con DM-1. Se debe continuar, ampliar y validar con más registros e iniciar nuevos en otras regiones del país, para obtener representatividad nacional, con un instrumento capaz de medir los elementos de carga de la enfermedad requeridos. Lo anterior es el objetivo de este proyecto.

Será altamente conveniente para las autoridades de salud hacer una encuesta similar de enfermedades crónicas entre la población menor a 20 años, especialmente con la transición epidemiológica en las áreas siguientes: DM-1 y las variantes genéticas conocidas previamente como MODY, neoplasias, asma bronquial y problemas alérgicos relacionados, hipertensión arterial e insuficiencia renal, pues los datos existentes son en su mayoría obtenidos en adultos mayores de 60 años y más específicamente en el área de hospitalización y asegurados al IMSS⁽⁶⁾

OBJETIVOS

o Objetivo General:

Valorar el impacto económico, específicamente los costos directos, indirectos y los intangibles de la DM.

o Objetivos Específicos:

1. Estimar el costo que genera la consulta médica periódica anualmente así como las hospitalizaciones.
2. Conocer el costo de tratamiento y monitoreo.
3. Estimar el costo del tratamiento de las complicaciones crónicas y agudas.
4. Conocer el costo anual de los exámenes de laboratorio y gabinete.
5. Conocer los insumos utilizados para el tratamiento y control ambulatorio que representan los costos más altos.
6. Conocer qué porcentaje del ingreso familiar es destinado al tratamiento del paciente con DM.

7. Conocer los costos indirectos (transporte, alimentación, pérdida de ingresos por días no laborables, etc.)
8. Conocer la calidad de vida de los pacientes.
9. Determinar la medida en que los gastos por enfermedad generan gastos catastróficos.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

Correlacionar el impacto económico con la calidad de vida.

HIPÓTESIS

La Diabetes es un gasto catastrófico para una familia mexicana.

Los pacientes con DM1 con un buen control metabólico, invierten una cantidad significativamente mayor de dinero comparados con aquellos con pobre control metabólico.

Los pacientes que destinan una mayor cantidad de dinero en la atención de su enfermedad tienen una menor frecuencia de complicaciones crónicas de la DM.

El alto costo de la enfermedad impacta negativamente en la calidad de vida del niño y del cuidador.

MATERIAL Y MÉTODOS

Clasificación del estudio: Es un estudio prospectivo, observacional de seguimiento semi-longitudinal

Tipo de Estudio: Cohorte retrospectiva

Selección: No aleatoria

Intervención del investigador: Observacional

Grupo de comparación: Descriptivo

Seguimiento: Longitudinal

Dirección: Ambispectivo

Medición: Abierta.

Fuente de datos: Ambilectivo

Población

P objetivo: niños y adolescentes con DM tipo 1, que sean atendidos en el servicio de Endocrinología Pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría.

P elegible: Niños y adolescentes con DM tipo 1, que sean atendidos en la Clínica de Diabetes del INP, quienes han aceptado participar en el estudio.

Criterios de Selección:

Criterios de inclusión

1. Niños y niñas con DM atendidos por el servicio de Endocrinología Pediátrica del INP.
2. Pacientes que vayan acompañados por uno de sus padres o tutores, que tengan uno o más años de evolución, con o sin complicaciones crónicas, cuyo padre o tutor tenga conocimiento del costo del tratamiento y que acepte contestar el interrogatorio.

Criterios de exclusión

1. Pacientes que no se disponga de información suficiente en expediente clínico.
2. Pacientes quienes abandonaron seguimiento.

Definición de las Variables:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de medición
Sexo	Característica de los seres vivos que los distinguen y están asociadas a los sexo cromosomas	Sexo correspondiente a la presencia de los caracteres sexuales secundarios	Cualitativa, Nominal Dicotómica	1.- Hombre 2.- Mujer
Diabetes Mellitus	Enfermedad Crónica asociada al aumento de nivel plasmático de glucosa.	Enfermedad Crónica asociada a hiperglucemia	Cualitativa, Nominal Dicotómica	Tipo 1 Tipo 2 MODY
Glucosa	Es un monosacárido con fórmula molecular $C_6H_{12}O_6$.	Concentración de glucosa en plasma	Cuantitativa Numérica Continua	mg/dL
Hemoglobina Glucosilada	Es el producto de la cetaminación de glucosa y el amino terminal de las cadenas de hemoglobina; depende de la concentración de la glucosa sanguínea	Idem	Cuantitativa Numérica, Continua	%
GAD	Auto-anticuerpos del Acido Glutámico carboxilasa	Presencia o no de anticuerpos dirigidos contra carboxilasa del Acido Glutámico.	Cualitativa, Nominal Dicotómica	0: Negativa 1: Positiva
Colesterol	Es un esteroles (lípidos) que circula en los tejidos y en el plasma	Valor obtenido de la determinación en sangre	Cuantitativa Numérica Continua	mg/dL
Microalbuminuria	La microalbuminuria se refiere a valores de 30 a 299 mg/dl/24 h, de albúmina presente en orina.	Idem	Cuantitativa Numérica Continua	mg/dl
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	Idem	Cuantitativa, Numérica, Discreta	Calendario, meses
Tiempo de Evolución	Tiempo transcurrido desde el momento de diagnóstico de la DM y hasta la fecha de interés	Idem	Cuantitativa, Numérica, Discreta	Calendario, meses
TSH	Es una hormona producida por la hipófisis que estimula la producción de hormonas tiroideas.	Idem	Cuantitativa, Numérica, Discreta	mUI/l
Anticuerpos Anti-tiroglobulina	Anticuerpos contra la Tiroglobulina principal proteína en el tejido tiroideo	Idem	Cuantitativa, Numérica, Discreta	UI/l
Anticuerpos Antiperoxidasa Tiroidea	Auto anticuerpos contra Peroxidasa tiroidea necesaria para la síntesis de hormonas tiroidea	Idem	Cuantitativa, Numérica, Discreta	UI/l
Peso	Es la fuerza con la cual un cuerpo actúa sobre un punto de apoyo, a causa de la atracción de este cuerpo por la fuerza de la gravedad.	Peso aparente determinado del en una bascula	Cuantitativa Numérica Continua	Kg

Talla	Longitud desde el pie hasta el vertex, estando el individuo de pié.	Estatura obtenida con estadímetro	Cuantitativa Numérica Continua	Cm
Insulina	Hormona pancreática secretada por los Islotes	Unidades administradas por kg de peso	Cuantitativa Continua	Numero de frascos consumidos por mes de tratamiento
Análogos de insulina	Insulina constituida por ingeniería genética.	Unidades administradas por kg de peso	Cuantitativa Continua	Numero de frascos consumidos por mes de tratamiento
Insulina ultra Rápida (Lispro, Aspart, Glucicina)	Insulina de ingeniería genética inicia acción de 5 a 15 minutos de su administración, dosis utilizada según conteo de carbohidratos.	Unidades administradas dependen de conteo de carbohidratos, actividad física, glucosa pre prandial	Cuantitativa Continua	Numero de frascos consumidos por mes de tratamiento
Insulina Basal (Lantus, Detemir, NPH)	Insulina humana o de ingeniería genética que actúa durante 12-24 hrs, utilizada para imitar la secreción basal de insulina por el páncreas.	Unidades administradas dependen de kg de peso. Y su dosis dependerá de masa magra, tejido adiposo y de resistencia a la insulina.	Cuantitativa Continua	Numero de frascos consumidos por mes de tratamiento
Tiras para determinación de cuerpos cetónicos en orina	Tiras que determinan presencia de cuerpos cetónicos en orina y que mide concentraciones de ácido acetoacético y β-hidroxi-butirato.	(+)50-40mg/dL (++)40-100mg/dL (+++)>100mg/dL	Cuantitativa Continua	Número de Tiras utilizadas por mes
Tiras reactivas para determinación de glucosa en sangre	Tiras que determinan la cifra de glucosa en sangre capilar	Concentración de glucosa capilar	Cuantitativa, Numérica, continua	mg/dL
Control metabólico	Reflejado en la Glicación no enzimática de glucosa en el eritrocito, constituye del 3 al 6% de la hemoglobina total que traduce concentraciones de glucemia promedio en las últimas 8 a 12 semanas.	Control Metabólico Bueno: HbA1c < 7% Regular: HbA1c 7-10% Malo: HbA1c 10 – 13% Peor: control metabólico: HbA1c > 13%	Cuantitativa Numérica Continua	Porcentaje
Costo Directo	El valor de todos los bienes, servicios, y recursos consumidos para proveer una intervención o tratar efectos secundarios o las consecuencias actuales o futuras ligadas a esta.	Importe en pesos mexicanos de la suma de gastos mensuales que paga el familiar para el control y monitoreo de la enfermedad	Cualitativa Numérica Continua	Pesos mexicanos
Costo Directo Médico	El valor de los recursos para la salud: laboratorios, medicamentos, útiles como tiras reactivas, algodón, personal de la salud, consulta, hospitalización	Importe en pesos mexicanos de la suma de gastos mensuales que paga el familiar para el control y monitoreo de la enfermedad	Cualitativa Numérica Continua	Pesos mexicanos
Costo Directo no médico	El valor de los recursos no médicos, servicios, etc. Tal como transporte	Importe en pesos mexicanos de la suma de gastos mensuales que paga el familiar	Cualitativa Numérica Continua	Pesos mexicanos

	empleados en la provisión de una intervención o en el tratamiento de efectos secundarios u otras consecuencias actuales futuras ligadas a esta.	con el fin de control y monitoreo de la enfermedad		
Costos Intangibles	Son aquellos costos que no se miden directamente por un gasto económico, son costos como bajo rendimiento escolar.	Promedio de calificaciones en el ciclo escolar actual	Cuantitativa Numérica Continua	Promedio
Costo Intangible	Costo de la enfermedad no medible expresado en sufrimiento y calidad de vida.	Calidad de vida calificada por cada paciente	Cuantitativa, Numérica, Continua	Porcentaje
Gasto Catastrófico	Implica más del 30% del ingreso para el sustento familiar invertido en la enfermedad.	Porcentaje del ingreso familiar que se invierte en y por la enfermedad.	Cuantitativa, Numérica, Continua	Porcentaje
Clasificación Socioeconómica	valoración otorgada por trabajo social para determinar las cuotas asignadas según las características de cada hogar,	Total de puntaje obtenido para operar cuotas de recuperación	Cualitativa, numérica	1x 1n 2n 3n 4n 5n 6n K

METODO GENERAL DEL ESTUDIO

1. Diseño y validación de los instrumentos para recabar la información.

Con estos instrumentos se obtuvo la información sobre características demográficas del paciente y su tutor, condición clínica, tiempo de evolución del padecimiento así como los costos directos e indirectos e INTANGIBLES del tratamiento y control metabólico de pacientes con DM.

Los costos directos representan el consumo de recursos del sistema de salud y familiar, que incluyen atención hospitalaria (hospitalización y consulta externa), atención primaria, fármacos (insulinas) y material diagnóstico de autocontrol (monitoreo de glucosa capilar), así como las pruebas y exploraciones complementarias como interconsultas etc.

Los costos indirectos son los atribuidos a la diabetes consistente en la disminución o en la pérdida de productividad debida a la mortalidad prematura y a la morbilidad.

También se evaluaron los costos intangibles con el cuestionario de sobrecarga del el cuidador. Y COOP Darthmouth para niños con enfermedades crónicas ya validados. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud es cada vez más relevante como una manera de estudiar la salud de la población y de analizar la eficacia y efectividad de las intervenciones sanitarias.

2. Trabajo de campo. Aplicación y llenado tutoriado de las encuesta bajo supervisión del médicos tratante.

- Se seleccionaron los pacientes con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en edad pediátrica menores de 18 años, atendidos por el servicio de endocrinología por miembro de la SMEP (Sociedad Mexicana de Endocrinología Pediátrica).
- Se invitó a los padres o tutores de los pacientes a participar en el estudio durante su asistencia a su consulta médica o en caso de estar hospitalizado.
- Mediante interrogatorio directo y tutelado por un especialista en endocrinología se obtuvieron los siguientes datos utilizando los instrumentos diseñados para tal efecto. Se realizaron instrumentos para medir los costos directos, los costos indirectos y los costos intangibles (se anexan los instrumentos preliminares).

- Se identificó todo aquel resultado de laboratorio y/o gabinete consignado en el expediente y realizado en la institución durante el período de Diciembre del 2009 a Diciembre del 2010; se identificó el costo de cada uno de ellos y se obtuvo un costo anual según su clasificación socioeconómica.
 - Se identificó toda aquella consulta médica consignada en el expediente y recibida durante el último año (Por ej. Educación, nutrición, oftalmología, estomatología, rehabilitación, salud mental, etc.). Se identificó el costo de cada una de ellas y se obtuvo un costo anual.
 - Mediante la revisión del expediente clínico se corroboró el tiempo de evolución de la enfermedad y se obtuvo el valor de las determinaciones de hemoglobina glucosilada (Hb A1c) obtenidas durante cada año de seguimiento. Para obtener un promedio anual. Además se corroboró la presencia o no de complicaciones de la DM 1.
3. Captura de la información y construcción de las bases de datos.
 4. Análisis de los resultados. En el análisis estadístico de los datos se utilizó el programa SPSS v.18 para Windows. Los datos de variables categóricas se representan por frecuencias y porcentajes; los datos de variables continuas por medias y desviaciones estándar.

RECURSOS

Humanos:

En este estudio participaron:

1. Residente de segundo año de la especialidad de endocrinología Pediátrica, encargado captar a los los pacientes, redactar el ensayo, analizar y reportar los resultados
2. Endocrinóloga Pediatra que supervisará la realización de las encuestas y la revisión de los expedientes clínicos. La médico adscrito es el tutor de la tesis.

RESULTADOS

Presentamos a 94 niños con DM1 de la consulta externa del Servicio de Endocrinología Pediátrica, Todos son pacientes del Instituto Nacional de Pediatría. 43.6% hombres 56.4% son mujeres. Tienen una edad promedio de 12.8 ± 3.9 años (3.5-18.6). Tiempo de evolución de 2 años (1-12.4) La media de la edad al diagnóstico fue de 10.3 (2.1-17.2).

Los parámetros auxológicos y bioquímicos actuales y al ingreso se encuentran en la **tabla 1**. Al dividirlos por edad el 20.2% son menores de 10 años y representan al grupo con mejor control metabólico promedio con HbA1c de $7.1\% \pm 1.4$ (EC95% 5.5-7.2) el cual se conserva en metas hasta antes de la adolescencia donde podemos observar una HbA1c de $8.4\% \pm 2.6$ al inicio de la adolescencia la HbA1c permanece en regular control $8.2\% \pm 2.6$ hasta una media de $10.6\% \pm 3$ en el grupo de los adolescentes mayores de 14 años, por lo tanto, este es el grupo de peor control y representa el 30.8% de la muestra. Al analizar el comportamiento en el tiempo las niñas tienden a tener valores significativamente más altos de HbA1c que los niños. **Tabla 2, tabla 3; Figura 14, 15, 16.**

De estos pacientes un 90.7% utiliza análogos de insulina; el esquema más frecuente que encontramos: Glargina o Levemir mas Lispro con conteo de carbohidratos en un 68% del total de los niños. En un 6% no requieren insulina rápida. Según la encuesta cada paciente realiza el monitoreo de glucosa de 5 ± 2.5 veces al día (**Figura 20**). Las visitas a Endocrinología anuales fueron de 2.52 ± 1.2 . **Figura 5**

42.6% de ellos fueron diagnosticados en el INP, 11.7% en centro de salud, 27.7% en consultorio privado y el resto en otros hospitales. (**Figura 2**) El 89.9% de los pacientes llevo seguimiento desde el inicio de la enfermedad ya que fueron referidos por sus médicos al momento del diagnóstico. Se encontró que un 55% de los entrevistados reportaron algún tipo de costos de tratamiento médico para tratar la diabetes antes de ingresar a la institución. Los costos en varias categorías antes del ingreso a la institución fueron los siguientes: medicamentos \$2000 (\$300-\$20,000); consultas \$800 (\$60- \$25,000) hospitalización \$ 7,000 (\$1000 - \$15,000) finalmente la última categoría de costos en los cuales incurrieron las familias antes de ingresar al servicio público de salud fueron exámenes de laboratorio; los costos de pruebas fue de \$1,000 (\$80 - \$6500) pesos mexicanos.

88.3% de los pacientes pertenecen al área del Distrito Federal y Estado de México, el resto provienen de otras entidades de la República Mexicana siendo la principal Guerrero 4.3%, Hidalgo 3.2%, Michoacán 2.1%. (**Figura 1**) Los principales resultados de las características de los pacientes se presentan en la **tabla 5**. La mayoría de los pacientes asistieron a la escuela primaria pública lo que corresponde a un 41.4%, del resto asisten a Secundaria 34%, Bachillerato 14%, Kinder 5%, y en un 4,2% abandonaron sus estudios. **Tabla 5; Figura 4**

Un 80.9% de las encuestas fueron contestada por la madre, 14.9% por el padre 1.1% Abuelo y 3.2% por una Tía. De estos cuidadores, solo se encuentran laborando el 48.9%. Del total de las madres pudimos ver que un 43.4% trabajan, contra un 56.5% se dedican al hogar. Así mismo con los padres, tenemos que del total que respondió la encuesta 78.5% se encuentran laborando y un 14.2% se encuentra desempleado. Hubo un caso en que el papa renunció a su trabajo al diagnóstico de la enfermedad de su hijo. **Tabla 5**

La escolaridad de los cuidadores en orden decreciente es Secundaria 33%, Bachillerato 25.5%, Primaria 24.5%, Universidad 11.7% y el 1.1% no tuvo estudios. En cada hogar habitan en promedio 4 (2-11) personas Cooperan 1.6 ± 1.295 , en un 63.4% el ingreso familiar solo lo aporta una persona. En cuanto a la ocupación en un 23.9% se dedican al comercio, 19.6% son empleados, compitiendo con un 19.6% trabajo domésticos y solo 8.7% son profesionistas. **Tabla 6;Figura 3**

Los cuidadores que si laboran reportaron un ingreso mensual de \$4,030 ($\pm 3,000$), En contraste, el ingreso familiar mensual asciende a \$5,974.57 (± 4713.71). El gasto familiar total es de \$5.6658 (± 4441). **Tabla 6**

Complicaciones Agudas

Un 14.6% (11 niños y 4 niñas) de los pacientes tuvieron internamiento en el servicio de Urgencias por Cetosis y CAD (Cetoacidosis Diabética) y de los pacientes que acudieron a urgencias sólo 3 pacientes requirieron extender su hospitalización posterior a la remisión del proceso agudo, con tiempo de estancia de 2 días ± 2.2 (1-8). La causa absoluta de estos internamientos en Urgencias y Hospitalización fue ocasionada por omisión de la dosis de insulina. **Tabla 10**

Complicaciones Crónicas

Presentaron complicaciones microvasculares 19 pacientes

Nefropatía

7 pacientes (3 niños y 4 niñas) con nefropatía en fase de microalbuminuria positiva, en tratamiento con Enalapril. Sólo encontramos un paciente con hipertensión. El tiempo de evolución en los niños fue de 4.6 años ± 3.4 (1-7.8) y para niñas 1.7 años (0.25-5). De los pacientes con nefropatía, 2 cumplieron la meta de control metabólico contra 5 que no estaban en meta.

Retinopatía

12 de los pacientes tienen retinopatía manifestada como error de refracción, dos de estos pacientes también cursaron con microalbuminuria. Las visitas a oftalmología se realizaron 1.85 (± 0.8) veces por año.

Neuropatía:

Una paciente tuvo corroborada por velocidades de neuroconducción, y solo un 20% del total de la población invierte en zapatos especiales para evitarla.

Co morbilidades

Enfermedad Tiroidea Autoinmune: se presenta en un 22.3% de la población en fase hipotiroidea en tratamiento con Levotiroxina. Un caso manifestado como hipertiroidismo el cual requirió dosis ablativa de yodo. Los niños tuvieron un tiempo de evolución de la alteración tiroidea de 1.2 años (0.4-5.2) y las niñas 1 año (0.16-7)

Sobrepeso: Al momento del estudio encontramos a 16% de los pacientes con sobrepeso, 8 niños y 9 niñas.

Obesidad: Se encontraban con un $IMC \geq 85$ en un 14.9% 8 niños y 7 niñas. Del total, 14 pacientes se encuentran bajo adyuvante con metformina. Al momento del diagnóstico la Pc de IMC para niñas fue de 37.5 (3-95) contra una Pc IMC de 50 (3-95) al momento del estudio. Los niños no tuvieron diferencia en peso al momento del diagnóstico y el actual, Pc IMC de 50 (3-95)

Alteración en el metabolismo de los lípidos: prevalece en un 8.5% 4 niños y 6 niñas al momento del estudio.

Talla Baja: Pudimos observar que al momento del estudio, La puntuación Z se encuentra en -0.23 (-2.51-1.78) para niños, y -0.59 (-2.5-1.80). El comportamiento de la puntuación Z fue negativo a dos años de evolución para todo el grupo, sin embargo observamos que el que gasta menos en automonitoreo pierde mayor puntuación Z con un valor de $p=0.05$, así mismo observamos que a mayor HbA1c la pérdida de puntuación Z fue mayor, $p=0.01$, y en forma negativa con calidad de vida $p=0.02$ **Figura 21 A-B**

Gasto de la Enfermedad 2009-2010

Revisamos como fuente secundaria los expedientes para verificar costos de consultas, exámenes de laboratorio y gabinete, así como hospitalizaciones y visitas al servicio de Urgencias, encontramos que el mayor porcentaje de los costos se generaron por el seguimiento en la consulta externa ya que incluye asistencia al seguimiento por endocrinología, taller mensual, visitas no programadas para ajuste de insulina, visitas a otras especialidades pediátricas.

Se preguntaron los costos para distintos periodos (día/mes/año) dependiendo de qué tan frecuente fuera el consumo de los bienes o servicios por ejemplo los gastos generados por día: dieta, automonitoreo a los realizados por mes: mensualidad de ejercicio o días de ausencia escolar, los realizados al año son aquellos como compra de glucómetro, zapatos, lentes. Todos los costos se reportaron por año.

El gasto anual para el tratamiento de la DM1 en edad pediátrica promedio es de \$63,369 (\$29,405-\$135,110), El Ingreso anual familiar \$71,684.7 (\$16,800-

360,000), costos médicos directos: \$60,845 (\$10,295-58,192), costos no médicos directos: \$1392(136-8,800) costos médicos indirectos \$1127 (0-2,500). **Tabla 6-7; Figura 6**

Costos Directos Médicos

Analizando en forma conjunta los costos directos tanto médicos como no médicos representan más del 98,2% del costo total de la enfermedad.

Los costos directos médicos la dieta predomina con un 50.5% con una media de \$33,466 (\$18,200-\$93,075) seguida del automonitoreo estimado en 23.8% del costo total, y tratamiento con insulina 10.8%. **Tabla 7; Figura 6**

Dieta

El 97% de la población respondió haber cambiado su alimentación al diagnóstico de la enfermedad, al día se gastó una mediana de \$75 (50-255). La dieta tuvo una correlación positiva con el costo total del tratamiento ($p=0.00$), con costo total de automonitoreo ($p=0.00$) así como con peso actual ($p=0.01$) **Figura 6,7,8**

Automonitoreo

Según la encuesta, cada paciente el monitoreo de la glucosa lo realizan en promedio de 5 ± 2.5 veces por día. Al correlacionarlo con diferentes variables encontramos que el automonitoreo fue positivo con edad al diagnóstico ($p=0.01$); es decir a más temprana edad y menor evolución de la enfermedad se automonitorizan más; costo total del tratamiento ($p=0.01$); costos directos totales ($p=0.03$), costo de dieta anual ($p=0.02$), con ingreso familiar ($p=0.017$).

Encontramos correlación negativa con tiempo de evolución ($p=0.03$); es decir, a mayor tiempo de evolución se monitorizan menos. No correlacionó con género ni calidad de vida así como parámetros axiológicos ni bioquímicos. **Figura 17**

Insulina: Aunque la mayoría de los pacientes utiliza análogos de insulina, ésta representó un 10.8% del total del gasto anual. El costo total de Insulina tuvo una correlación positiva con control metabólico ($r=0.261$, $p=0.00$), el costo total del tratamiento tuvo una correlación positiva con HbA1c. $p=0.008$

Costos Directos no Médicos

En este tipo de costos predomina el transporte al hospital con un 1,58% sobre el total del gasto estimado en DM anual y podemos decir que tan solo el transporte representa un 90% de los costos directos no médicos. **(Figura 9)**

Costos Indirectos

Encontramos que los costos indirectos representan un 1.78% del costo total anual y en este predomina el descuento del cuidador en el trabajo para acudir a consultas de seguimiento, hospitalizaciones, visitas para ajuste de insulina y representa el 1.2 % del costo total (y el 38% de los costos indirectos), seguido del costo de la alimentación que el cuidador o el paciente tenían que hacer para

acudir a la atención médica 0,74% (un 23% del costo indirecto total). Entre otros costos indirectos se encuentran pago por aseo, pago por cuidador en 6 pacientes, por lo que no se incluyen ya que no fueron significativos.

Subsidio por la institución

Los costos de consultas, exámenes, admisiones a urgencias y hospitalizaciones, no son tan significativos porque Los costos desde la perspectiva del proveedor de servicios de salud pagó con cuotas preferenciales, según la clasificación socioeconómica. **Figura 12**

En el 53% de los pacientes se asignó la clasificación 2n la cual paga el 5% del costo total, el 13,8% está asignado con la clasificación socioeconómica 1n pagando el 3% del costo total. 2,1% de los pacientes asignados con la clasificación 1x no pagan por cual quiera que sea el servicio otorgado. 23,4% de los pacientes fueron asignados con la clasificación 3n pagando el 25% del costo total. Sólo un 7,4% de los pacientes cubre el 50% del valor total de los insumos hospitalarios al ser asignados con la clasificación socioeconómica 4n.

En este estudio el costo promedio por paciente por año subsidiado por el hospital fue de \$ 840 (220-2143). El hospital cubre 95% del total del insumo en la atención. Tomando cuenta que sin este porcentaje que asume la institución el costo total de la enfermedad ascendería un 44% al gasto estimado anual. **Tabla 4; Figura 12**

Gasto Catastrófico

Únicamente 2.2% de los pacientes el gasto total para la atención de la diabetes fue menor del 30%, es decir, el gasto anual fue catastrófico en el 97.8% de los pacientes. **Tabla 8**

El costo anual de atención de un niño con DM1 representa entre el 90.2% (24.2-284) del ingreso reportado por la familia. La estimación alta del ingreso hace que el porcentaje debido a la atención médica sea relativamente menor. Esto hace pensar que la variación del ingreso reportado es mucho mayor que la variación del gasto reportado en la atención del niño con diabetes.

Costos Intangibles

Calidad de vida

La calidad de vida en los niños analizada de acuerdo con los criterios de niños mexicanos con enfermedades crónicas fue mala en el 19.1% de los pacientes Las niñas tienden a tener una menor calidad de vida con una proporción 5:1 comparada con los niños. **Tabla 11**

Al dividirlos por edad, la calidad de vida en el 53.1% de los pacientes es buena predominando en niños y correlacionó de forma positiva con el control metabólico.

La calidad de vida es mala en el 24% de los adolescentes mayores de 14 años vs 15% en menores de 10 años.

Encontramos que la calidad de vida fue estadísticamente significativa al correlacionarla con parámetros bioquímicos Hba1c ($p=0.01$); Colesterol, ($p=0.03$); Triglicéridos ($p=0.017$); LDL ($p=0.01$); no significativa con el ingreso anual, automonitoreo, ingreso familiar, ni con el costo total de la enfermedad. Hay que destacar que a mejor calidad de vida mejor control metabólico. Los pacientes con buena calidad de vida actual logran y conservan a lo largo de la evolución de la DM1 buen control metabólico.

La correlación de la calidad de vida fue estadísticamente significativa con género, donde predomina una pobre calidad de vida en niñas ($p=0.033$)

Al dividir a los pacientes en metas de control y compararlos con calidad de vida pudimos observar que del total de los pacientes el 67% que no están en metas de control y de estos, el 23% tuvo mala calidad de vida, 26.9% regular, 21.27% buena, 17.4% muy buena, En cambio los que se encuentran en meta (33%) 9.6% tuvieron mala calidad de vida, 29% regular calidad de vida, 48.3% buena calidad de vida, 12.9% muy buena calidad de vida. Es decir, la calidad de vida tiene una correlación positiva con Hemoglobina Glucosilada y con tiempo de evolución de la enfermedad, a mayor edad y evolución de la enfermedad peor calidad de vida.

Existe diferencia significativa en la HbA1c actual entre los de mala calidad de vida vs regular calidad de vida ($p=0.02$) **Figura 23,24**

Sobrecarga del Cuidador

Los cuidadores respondieron en un 91,7% no sentirse sobrecargados al momento de la encuesta. Sin embargo podemos observar que un 3.1% refieren sobrecarga leve y en un 5% con sobrecarga intensa. Si bien la calidad de vida no correlaciona con el costo total mas si con el control metabólico, Encontramos que la sobrecarga del cuidador tiene una correlación positiva estadísticamente significativa con la calidad de vida del niño. ($p=.000$) **Figura 25**

De los cuidadores que refirieron tener sobrecarga de leve a intensa (6.3) 5 casos fueron femenino y solo un masculino.

Rendimiento escolar

Estas variables aparecen en la **tabla 4**. Podemos observar como el promedio escolar se encuentra en 8.5 ± 0.89 sin diferencia significativa en género aunque las niñas tienden a tener mejor promedio., hubo 4 casos en que abandonaron sus estudios, todas fueron mujeres que cursaban secundaria y preparatoria. El promedio escolar tuvo una correlación negativa con HbA1c ($p=0.017$); edad actual ($p=0.000$); costo total del tratamiento ($p=0.030$), y con bajo rendimiento escolar $p=(0.04)$ En contraste encontramos una correlación positiva con puntuación z de talla ($p=0.036$).No hubo correlación entre promedio escolar y género. **Tabla 5**

Tabla 1. Tiempo de evolución y parámetros Auxológicos y Bioquímicos al diagnóstico y momento del estudio.

N 94		Niños 43.6%	Niñas 56-4%	Todos	p=
Edad	Diagnostico	9.54±3.5	10±5.7	10.3 (2.1-17.2)	p=0.04
	Actual	13.1±4.7	12.5±3.2	12.3 (3.5-18.6)	
Tiempo de evolución		3.4±2.5	3.3±3.15	2 (1-12.4)	p=0.03
IMC pc	Diagnostico	37.5	50	50 (3-95)	ns
	Actual	50	50	50 (3-95)	
Puntuación Z de Talla	Diagnostico	+0.28±0.84	+0.116±0.97	+0.26 (-2.41-3.1)	p=0.06
	Actual	-0.23 (-2.51-1.78)	-0.59 (-2.5-1.89)	-0.32(-2.51-1.8)	
Tanner	Diagnostico	1.8±1.22	2.1±1.2	2±1	ns
	Actual	2.8±1.4	3.1±1.7	2.9±1.3	
HbA1c %	Diagnostico	7.38±2.8	8.04 ±2.5	7.76±2.6	ns
	Actual	8.6±2.9	8.2±3.4	8.6±2.7	
Colesterol mg/dL		164 (104-350)	161 (121-587)	162.5 (104-587)	p=0.30
Triglicéridos mg/dL		67(30-583)	77 (35-673)	76 (30-673)	p=0.00
HDL mg/dL		46.8±11.7	48.9 (18-303)	45 (18-303)	p=0.05
LDL mg/dL		103±29.9	105.6 (57-214)	99 (57-214)	p=0.00
Microalbuminuria		0.24 (0.00-7.20)	0.39 (0.00-33.4)	0.26 (0.00-33.4)	p=0.06
Glucosa mg/dL		195(93-540)	162 (80-400)	181 (80-540)	p=0.31

Tabla 2. HbA1c dividida por grupos de edad al momento del estudio

Grupos De edad	1	2	3	4	Total
	<10	10-12	12-14	>14	
Masculino	n=8	n=10	n=10	n=13	8.5% (±2.9)
	6.3% (±0.92)	8.7% (±3.12)	7.4 (±2.5)	9.7% (±3)	
Femenino	n=11	n=12	n=14	n=16	8.2% (±2.7)
	7.2% (±1.7)	7.9% (±1.9)	8.6% ±2.6	10.2% ±	
Total	7.1% ±1.4	8.4% (±2.6)	8.2% (±2.6)	10.1% (±3-0%)	8.6% (±2.7)

Los adolescentes mayores de 14 años, representa un 30.8% de la muestra se encuentra en el grupo de peor control metabólico.

Tabla 3. Control Metabólico según años de evolución, La HbA1c aumenta según años de evolución de la enfermedad.

HbA1c x años de evolución	Media D.E	Mínimo/Máximo	Mediana	N
Inicial	7.7%±2.68	3.2-14	7.9%	94
1 año	7.14%±2.5	3.4-14.2	6.9%	94
2 años	8.09±2.37	4-15.5	7.6%	63
3 años	8.34±2.41	4.8-15.4	8.1%	42
4 años	8.55±2.47	4.5-13.9	8.35%	32
5 años	8.75±2.75	4.7-13.5	8.12%	28
6 años	9.56±2.46	5.4-13.4	10.1%	19
7 años	9.6±3.32	4.3-17.1	9.0%	17
8 años	10.57±3	4.2-15.2	10.5%	9

Tabla 4. Principales datos socio demográficos

Características		NIÑOS	NIÑAS	TOTAL
Tipo de escuela	Pública	83.05%	90.63%	88.3%
	Privada	16.95%	9.38%	59.26%
Escolaridad	Preescolar	5.08%	6.25%	3.70%
	Primaria	49.15%	46.88%	51.85%
	Secundaria	37.29%	34.40%	34.04%
	Bachillerato	8.47%	5.30%	5.41%
	Días de Ausencia Escolar/mes	1 (0-3)	1 (0-10)	1 (0-10)
	Promedio Escolar	8.4±0.94	8.5±0.35	8.3±0.89
	Bajó Rendimiento escolar	25%	39.6%	32.9%
	Abandonó estudios	0%	7.39%	4,2%
Lugar de nacimiento	D.F.	60.34%	57.25%	25.50%
	México	32.76%	30.13%	62.83%
	Guerrero	1.72%	6.25%	4.32%
	Hidalgo	3.45%	3.13%	3.21%
	Michoacán	1.72%	3.13%	2.10%
Clasificación socioeconómica	1x	0%	3.7%	2.12%
	1n	7.31%	18.86%	13.8%
	2n	63.4%	45.2%	53.1%
	3n	21.9%	24.5%	23.4%
	4n	7.31%	7.54%	7.44%

Tabla 5. Características del cuidador y de la familia.

Entrevistado	Trabaja				Escolaridad 33.1% 25.5% 24.5% 11.7% 2.10% 1.00%	Secundaria Bachillerato Primaria Universidad Postgrado No estudio	Ingreso Mensual Cuidador 4030 ±3000
	n=94	Si	No	Total			
	Mamá 80.9%	33	43	76			
	Papá 14.9%	11	3	14			
	Abuelo 1.1%	0	1	1			
Tía 3.2%	2	1	3				
Total	100%	46	48	94			
Personas que cooperan en el Hogar							
59.6%	30.9%	5.3%	2.1%				
1	2	3	4				
Características del Hogar							
Personas viven	4 (2-11)						
Personas Cooperan	1.6 (±1.295)						
					Profesión 23.9% 19.6% 19.6% 13.0% 8.70% 6.50% 4.31%	Comercio Empleado Doméstico Otros Profesionistas Varios oficios Albañil	Gasto Mensual 5665.64 ±4713.7

Tabla 6. Ingresos de la familia y costos de atención de la diabetes en pesos mexicanos en un año.

Concepto	Promedio ± d.e. Mediana	Mínimo	Máximo
Ingreso anuales	\$71,684.7	\$16,800	\$36,0000
Costos médicos directos	\$60,845	\$10,295	\$58,192
Costos no médicos directos	\$1,392	\$136	\$8,800
Costos médicos indirectos	\$1,132	0	\$2,500
Total costo atención por niño con diabetes/año	\$63,369	\$29,405	\$135,117
% costos sobre ingreso total anual	90,2%	24,2%	282%

Tabla 7. Promedio de costos anuales por paciente con diabetes en pesos mexicanos.

CATEGORIA DE COSTOS	Costo anual y porcentaje sobre costo total de la enfermedad	
Costos Médicos Directos		
Costos de tratamiento que cubre INP:		
Consultas		
Urgencias		
Hospitalización		
Laboratorio		
Total	\$806,39	(1,27%)
Otros medicamentos	\$2,942	(4.64%)
Automonitoreo*	\$15,149	(23.8%)
Insulina **	\$6,893	(10.8%)
Jeringas	\$2,448	(3.86%)
Dieta especial (especial diabético)	\$33,466	(50.5%)
zapatos especiales y lentes	\$546	(0.82%)
Costos No Médicos Directos		
Adecuaciones a la casa	\$315	(0.5%)
Transporte (acudir a consulta)	\$1050	(1.58%)
Costos Indirectos		
Descuento ingreso laboral	\$633	(0.90%)
Alimentación (cuidador o paciente para acudir a consulta u hospitalización)	\$495	(0.74%)
Total costos al año	63,389	(100%)
*Incluye algodón, lancetas, tiras reactivas		
** Incluye insulina de corta y larga duración		

Tabla 8. Muestra el porcentaje invertido en la enfermedad por familia, sobre el ingreso familiar anual. Representa para la mayoría un gasto catastrófico

Pacientes N=94	Porcentaje mínimo	Porcentaje máximo
2 (2.2%)	24.2%	25.8%
23 (24.4%)	36.6%	74%
24 (25.5%)	75%	99%
23 (24.6%)	101%	123%
8 (8.50%)	135%	148%
14 (14.8%)	151%	284%

Tabla 9. Escenarios de costos

	AM	CDM	CDnM	CDT	TTA	CI	Dieta	Ingresos	CT
Escenario bajo	3,840-9,680	8,545-42,283	136-410	29,405-45,051	50-266	0	18,250-20,075	6,800-36,000	29,405-45,051
Escenario intermedio	9,960-13,620	42,626-59,765	420-650	45,405-61,062	280-420	0	21,900	36,000-60,000	45,405-61,062
Escenario intermedio	13,801-19,266	60,225-71,686	675-1470	61,185-72,986	440-1,000	130-380	36,500	60,000-75,000	61,315-93,366
Escenario alto	32,649-58,192	71,692-133,842	1480-8,880	72,988-135,117	1,400-8,000	500-2,500	40,150-93,075	75,000-360,000	73,488-137,617

* **AM**= (Automonitoreo); **CDM** (Costos directos Médicos); **CDNM** (Costos directos no Médicos); **CDT** (Costos Directos Totales); **TTA** (Transporte total anual); **CI** (Costos Indirectos); **CT** (Costo total). Se expresa en Pesos Mexicanos.

Tabla 10 Complicaciones por género y pacientes en tratamiento por complicaciones y comorbilidades

	Crónicas		Comorbilidades				Aguda
	Nefropatía	Retinopatía	ET A	Obesidad	Sobrepeso	Dislipidemia	CAD
	7.4%	12.7%	22.3%	14.9%	16%	8.5%	16%
	Microalbuminuria	Error refracción		Resistencia a la insulina			
Niños	3	6	9	8	8	4	5
Niñas	4	6	12	7	9	6	10
Total	7	12	21	15	17	10	15
En tx	7	12	21	14	15	8	15

Los pacientes con complicaciones y co-morbilidades asociadas que además de esquema de insulina, requieren farmacoterapia, analizando el costo global, este es 1.57 mayor que para aquellos sin complicaciones.

ETA Enfermedad Tiroidea Autoinmune

CAD Cetoacidosis Diabética

SUD Sangrado uterino disfuncional

Tabla 11. Calidad de vida por género y grupo de edad.

Edad	≤10 años 20%	10-12 años 23.4%	12-14 años 25.5%	≥14 años 32.9%	Total					
Muy buena	21%	masculino 1	13.6%	masculino 2	8%	masculino 0	20.6%	masculino 4	15	15.9%
		femenino 3		femenino 1		femenino 2		femenino 2		
Buena	37%	masculino 5	36%	masculino 4	50%	masculino 4	27.5%	masculino 5	35	37.23%
		femenino 2		femenino 4		femenino 8		femenino 3		
Regular	26%	masculino 2	31.8%	masculino 3	25%	masculino 4	27.5%	masculino 3	26	27.6%
		femenino 3		femenino 4		femenino 2		femenino 5		
Mala	15.7%	masculino 0	18%	masculino 1	16%	masculino 1	24.1%	masculino 1	18	19.1%
		femenino 3		femenino 3		femenino 3		femenino 6		
Total	20%		23.4%		25.5%		30.8%		94	100%

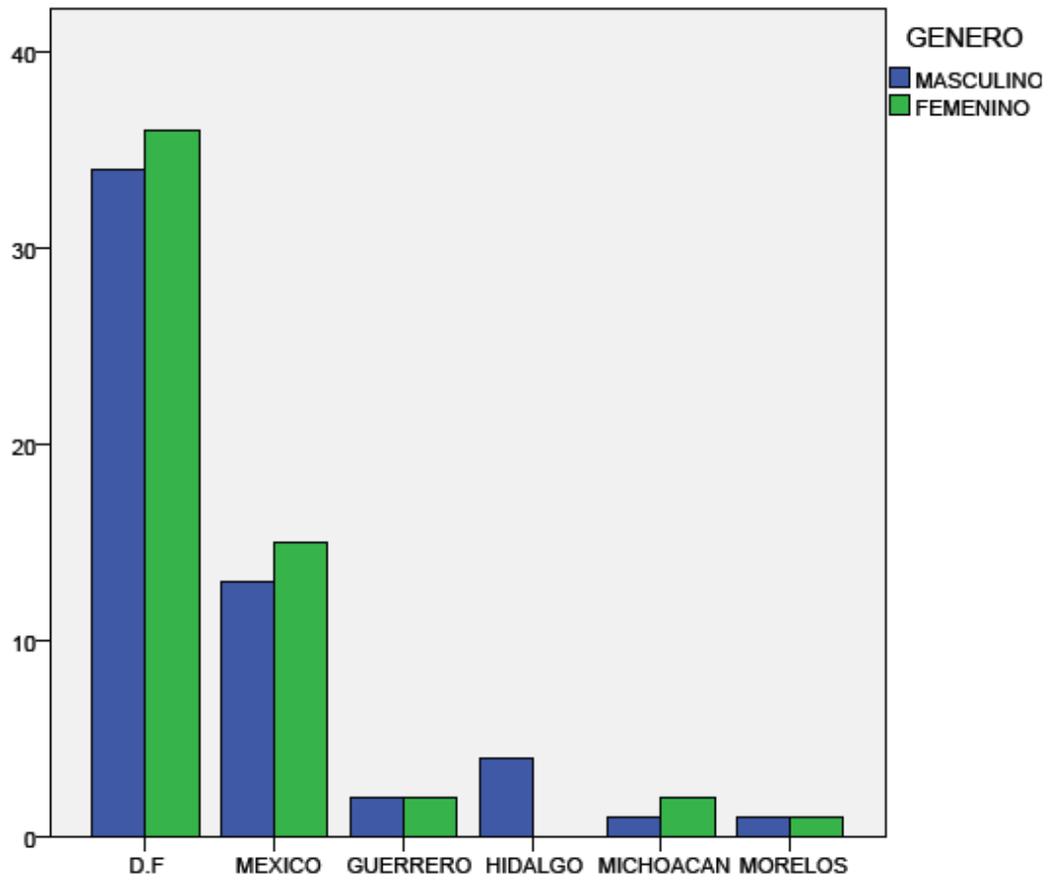


Figura 1. Lugar de Procedencia, La mayoría de los pacientes pertenecen al Distrito Federal y Estado de México.

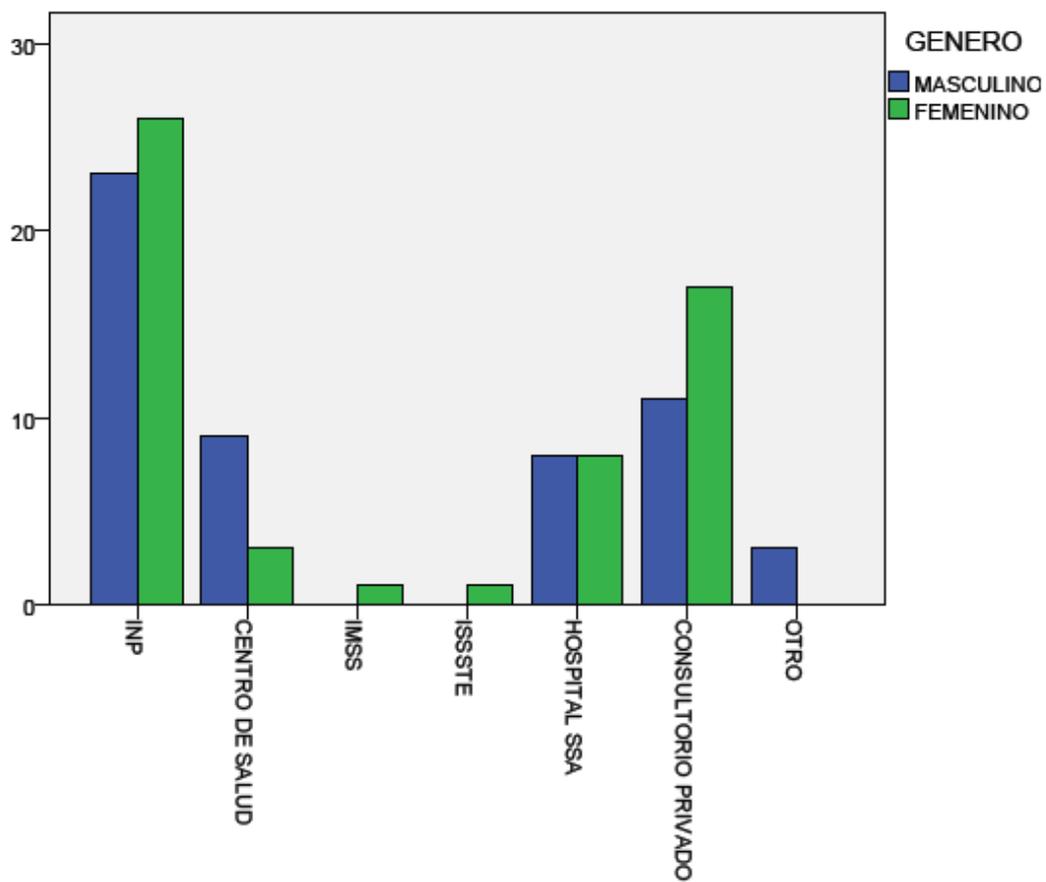


Figura 2. Lugar en donde se realizó el diagnóstico de la enfermedad, como podemos observar, gran parte es referida de centro de salud y consultorio privado, así como otros hospitales del Departamento del Distrito Federal.

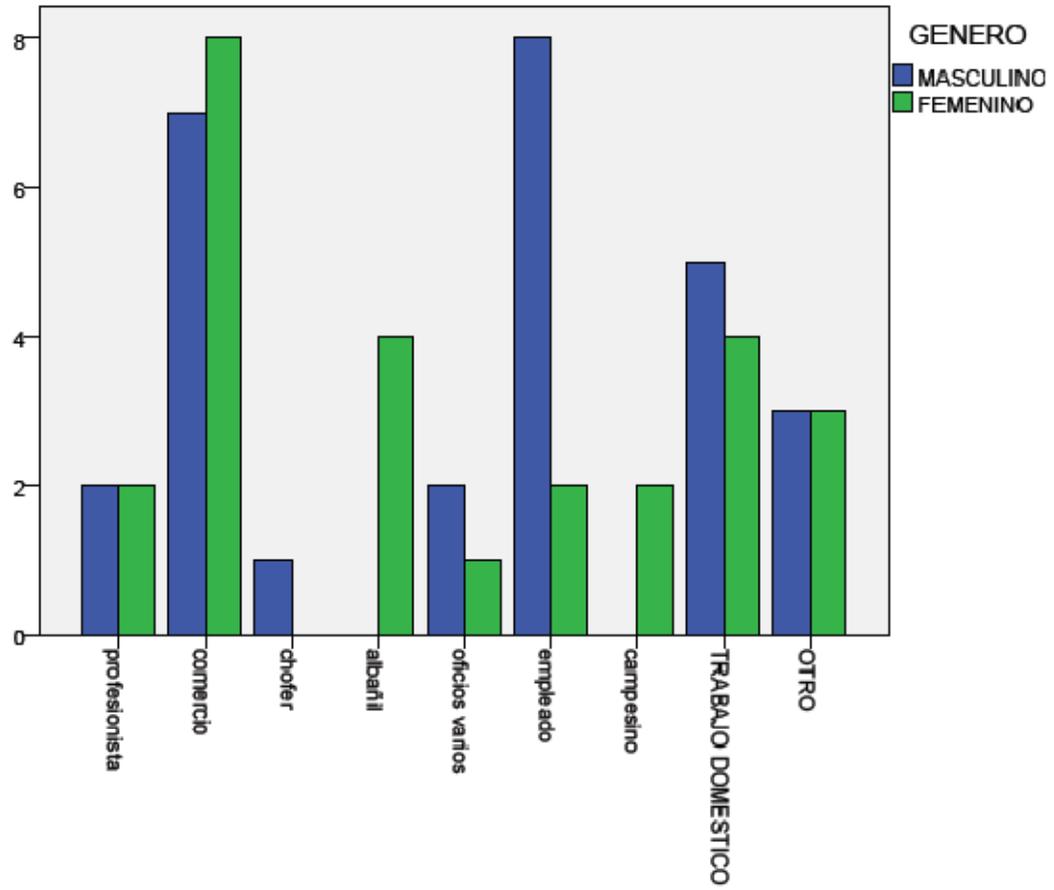


Figura 3. Ocupación de los Cuidadores

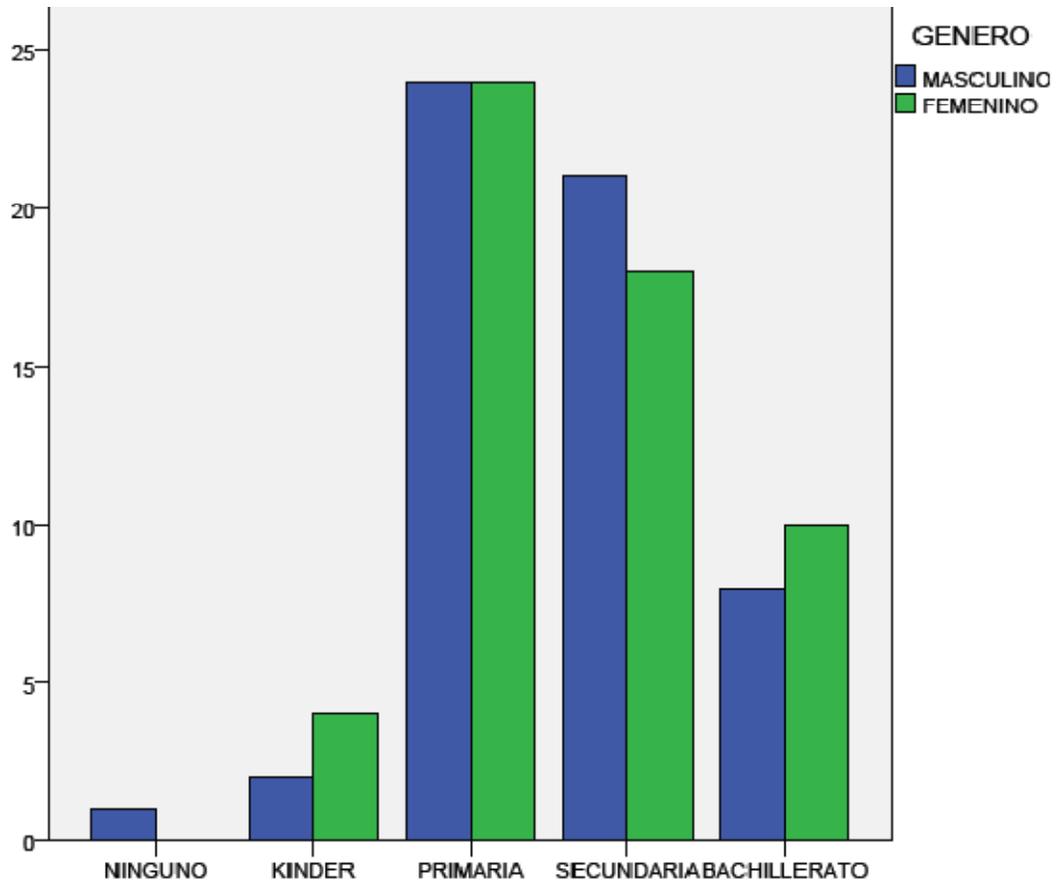


Figura 4. Escolaridad de los pacientes, La mayoría pertenecen a primaria y secundaria. La edad promedio fue de 12.8 años \pm 3.9

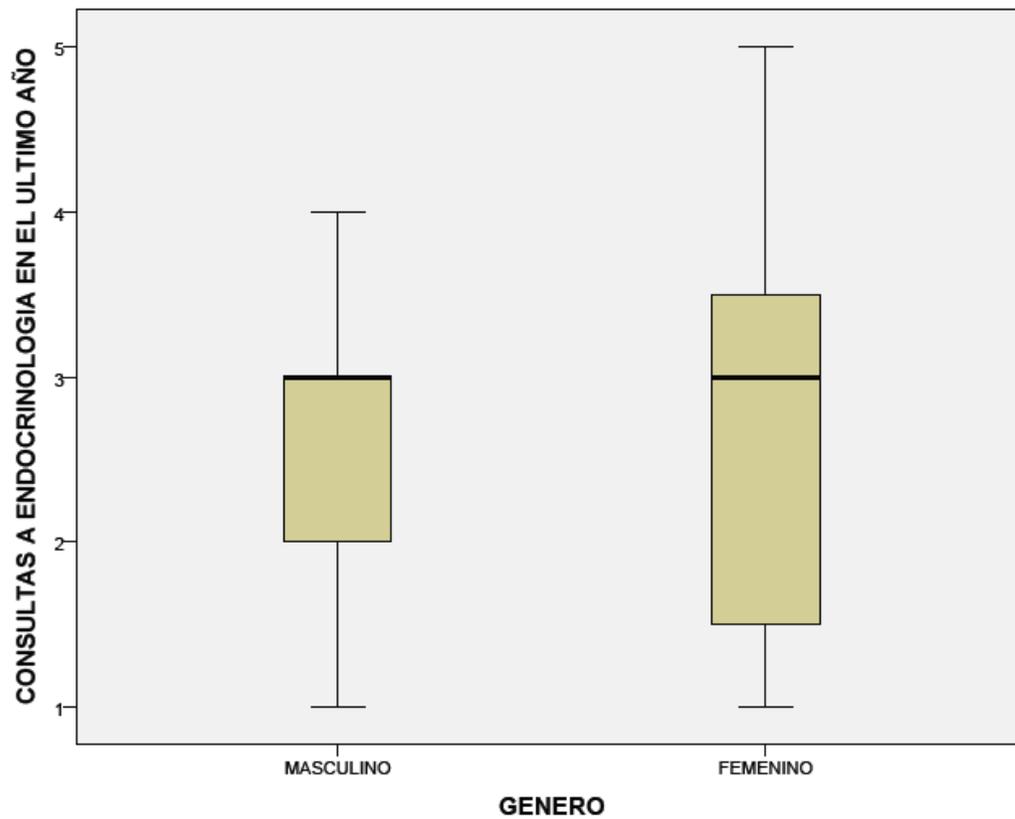


Figura 5. La Gráfica muestra el número de visitas a Endocrinología en el último año para seguimiento de su enfermedad, Con una Media de 2.52 ± 1.2 visitas al año para ambos sexos.

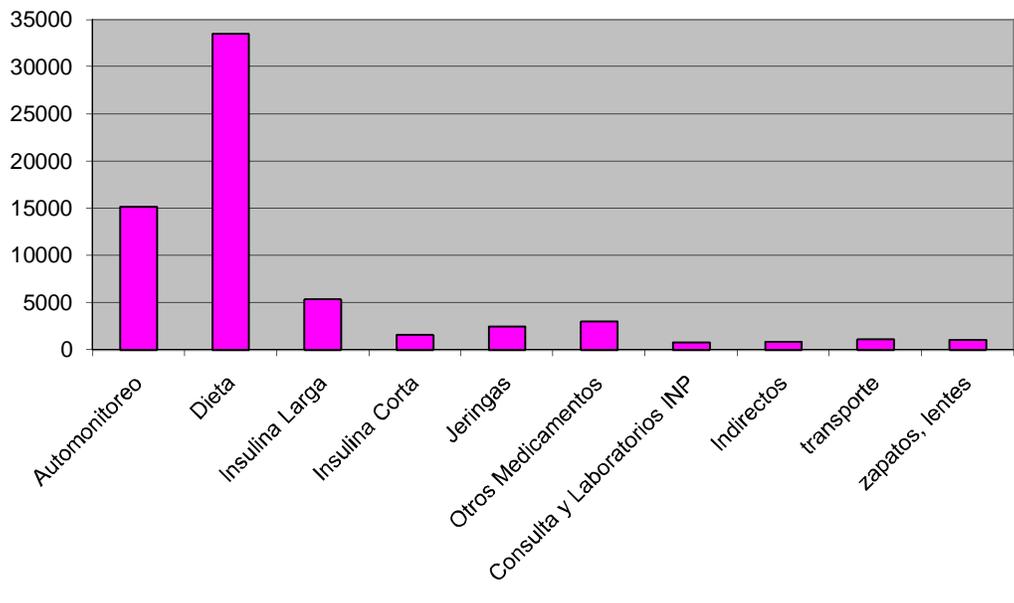


Figura 6. Costo Total de la enfermedad, Costos Directos e Indirectos. Donde se observa que el mayor porcentaje pertenece a gastos para alimentación seguido de automonitoreo e insulina.

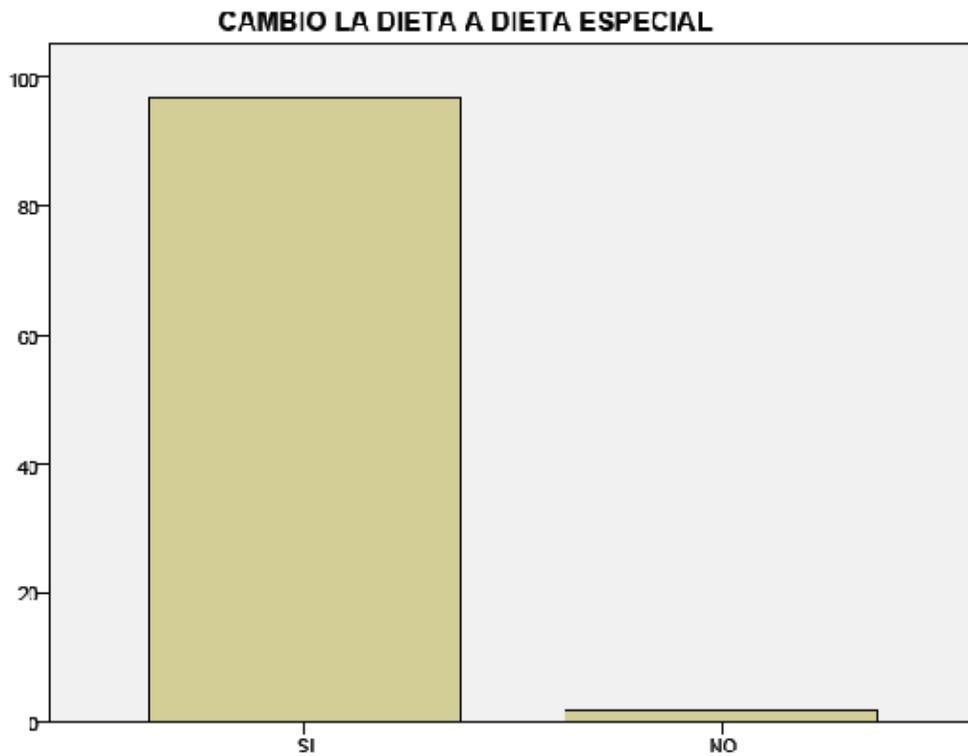


FIGURA 7. Predominan los pacientes que cambiaron su plan de alimentación después del diagnóstico de DM, en un 98%, lo que representó la mayor carga económica para la familia.

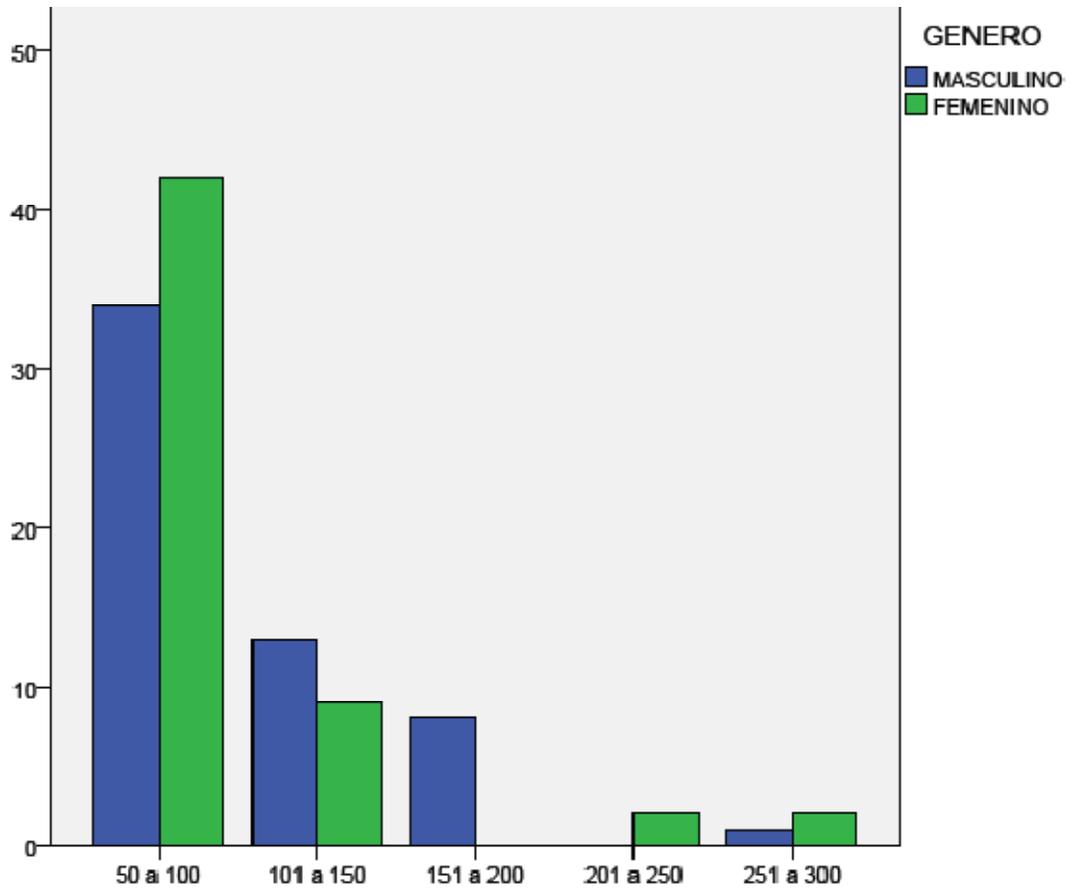


FIGURA 8. Costo que representa la dieta especial de cada paciente dividida en Género, el promedio de gasto al día es de \$75 (50-255) pesos mexicanos.

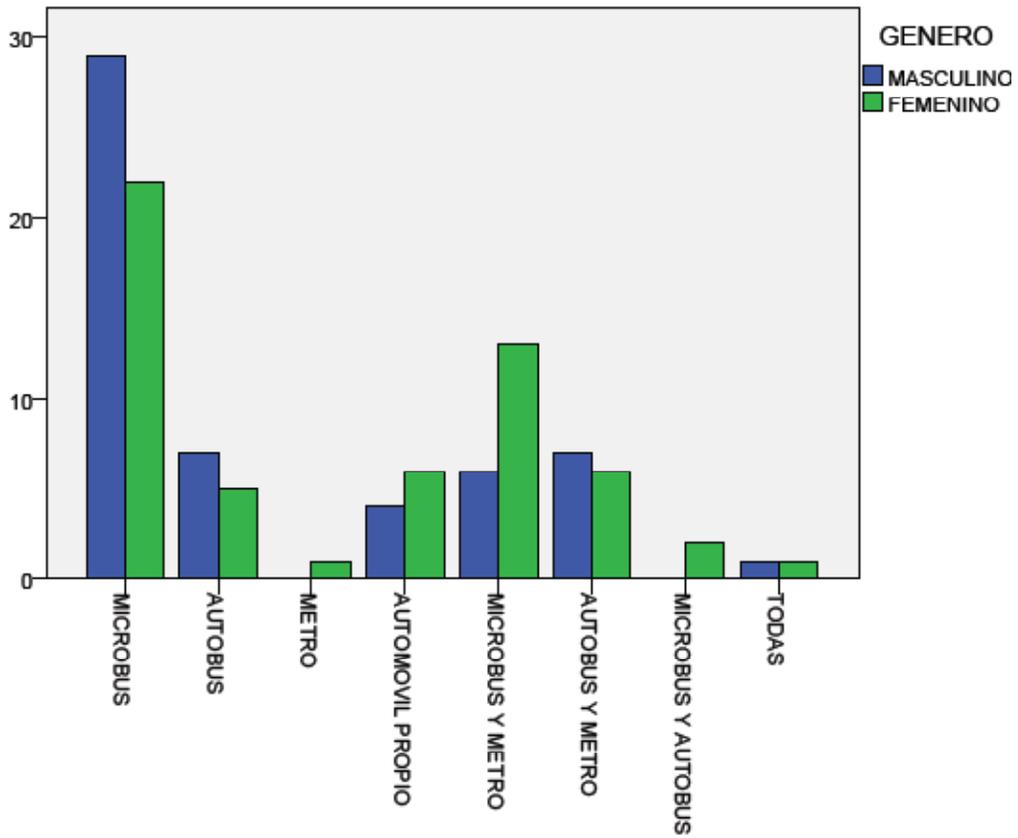


FIGURA 9. Medio de transporte para acudir al hospital predomina entre los costos directos no médicos. El medio de transporte mas común es el microbús.

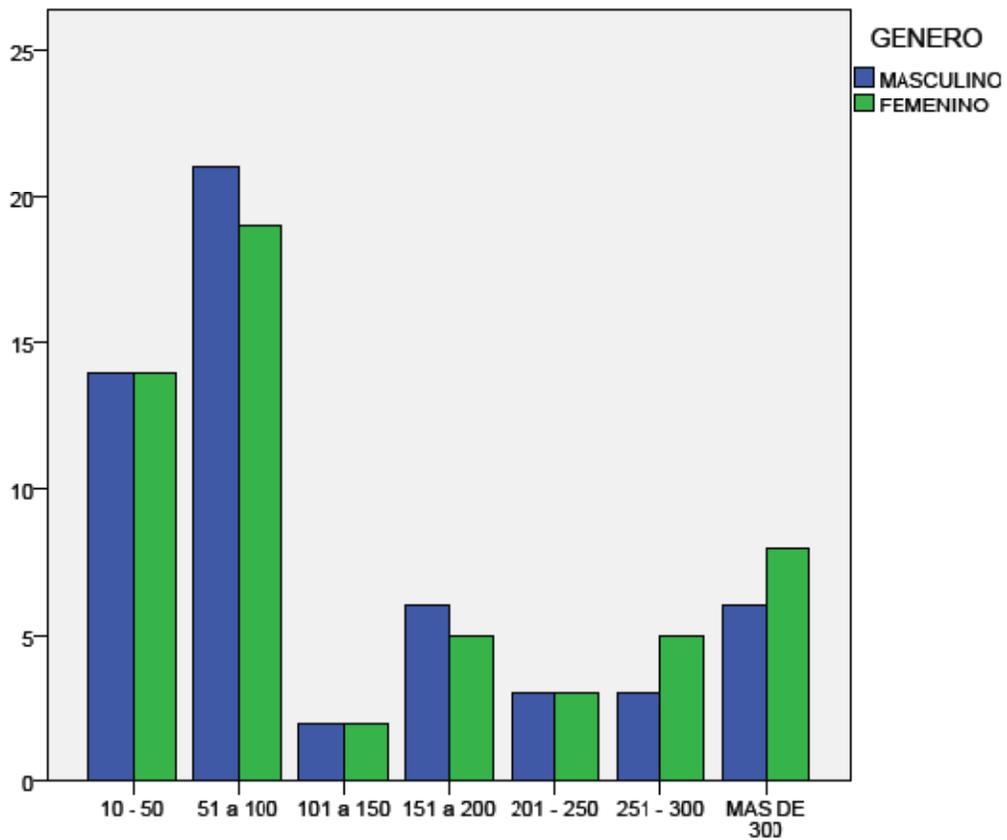


FIGURA 10. Costo de traslado para acudir a la cita dividido por género, con una media de 1050 pesos anuales. La mayor proporción de pacientes invirtió de \$51 a \$100 pesos mensuales.

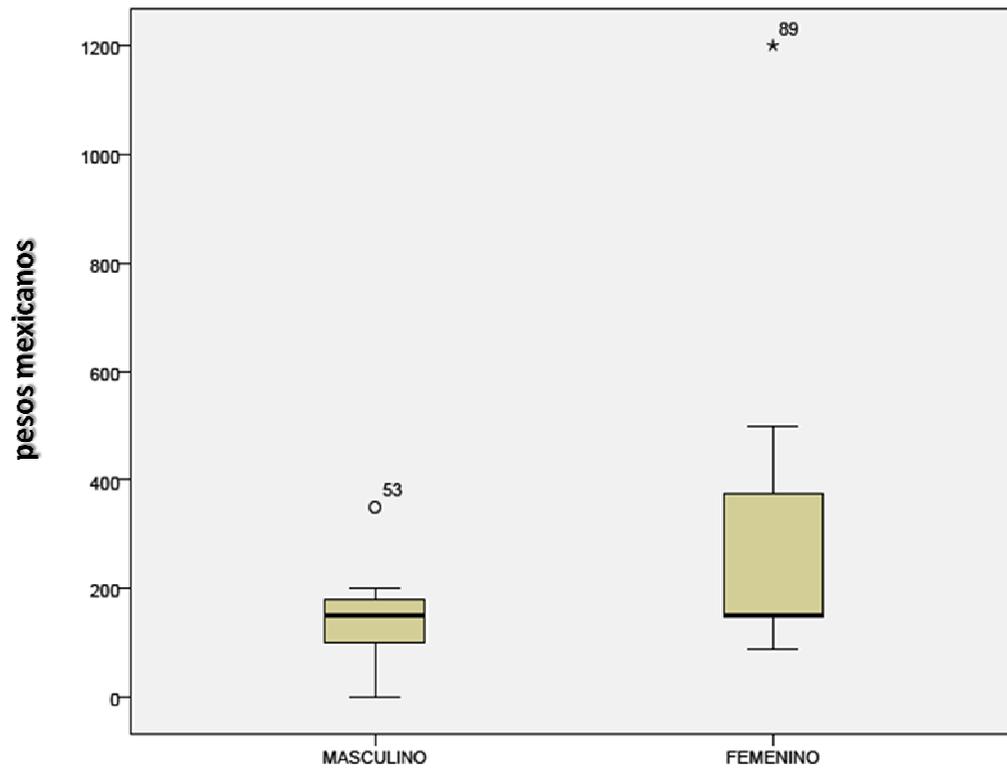


Figura. 11. EL descuento laboral por visita. Según la asistencia a sus citas al hospital el descuento total calculado es de \$633 pesos mexicanos para el total de los pacientes, esto es el 0.9% del costo total de la enfermedad.

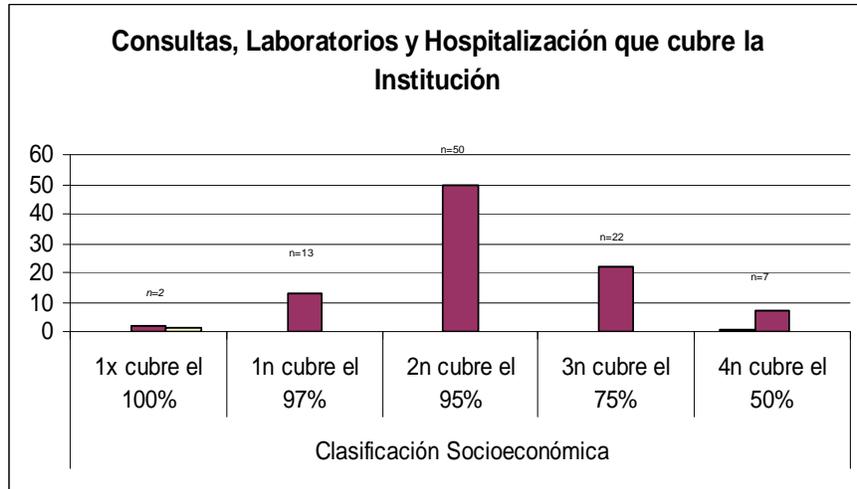


FIGURA 12. Clasificación socioeconómica de cada paciente, y el porcentaje de la enfermedad que cubre cada uno. Predomina la clasificación socioeconómica 2n, que paga 5% de los gastos que implican consulta externa, hospitalización urgencias y exámenes de laboratorio.

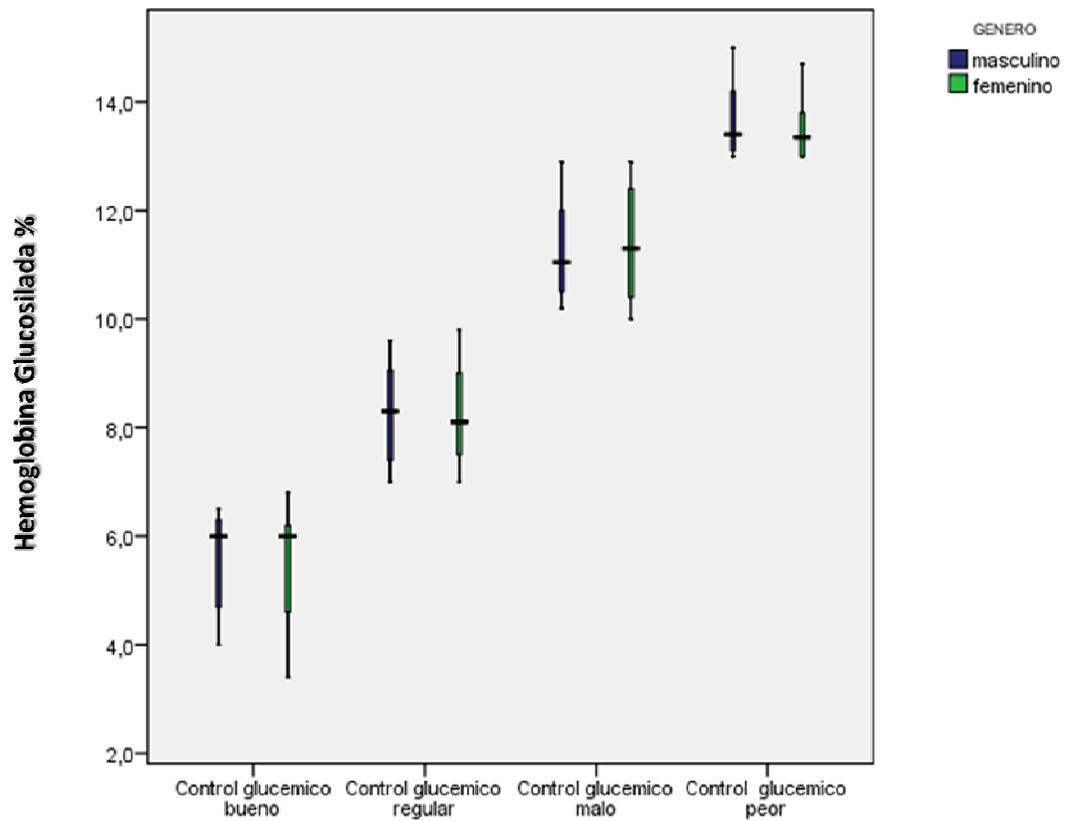


Figura 13. Control Metabólico dividido por género y por edad. Los pacientes a menor edad presentan mejor control ($p=0.02$) hasta antes de la pubertad tienen un regular control. Las niñas tienen peor control que los niños.

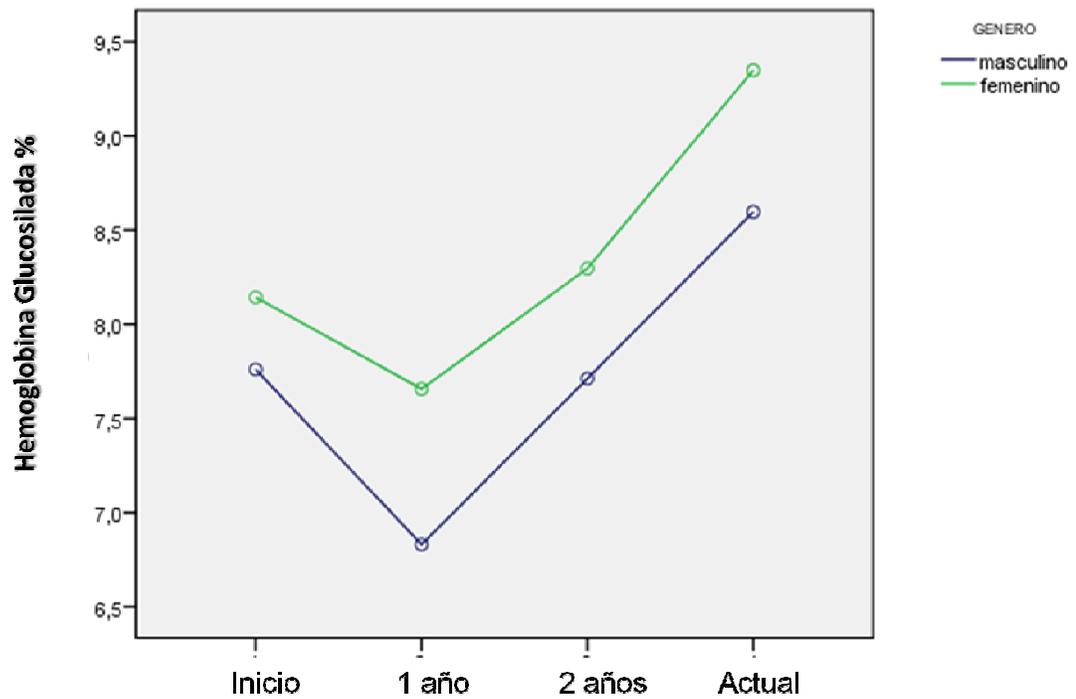


FIGURA 14. Comportamiento de la HbA1c por sexo ($p= 0.006$) durante el seguimiento a dos años y en el momento del estudio. La HbA1c siempre tiende a bajar durante el primer año. Posteriormente se mantiene en incremento, a mayor edad peor control metabólico, $p=0.001$ el cual es más evidente en las niñas.

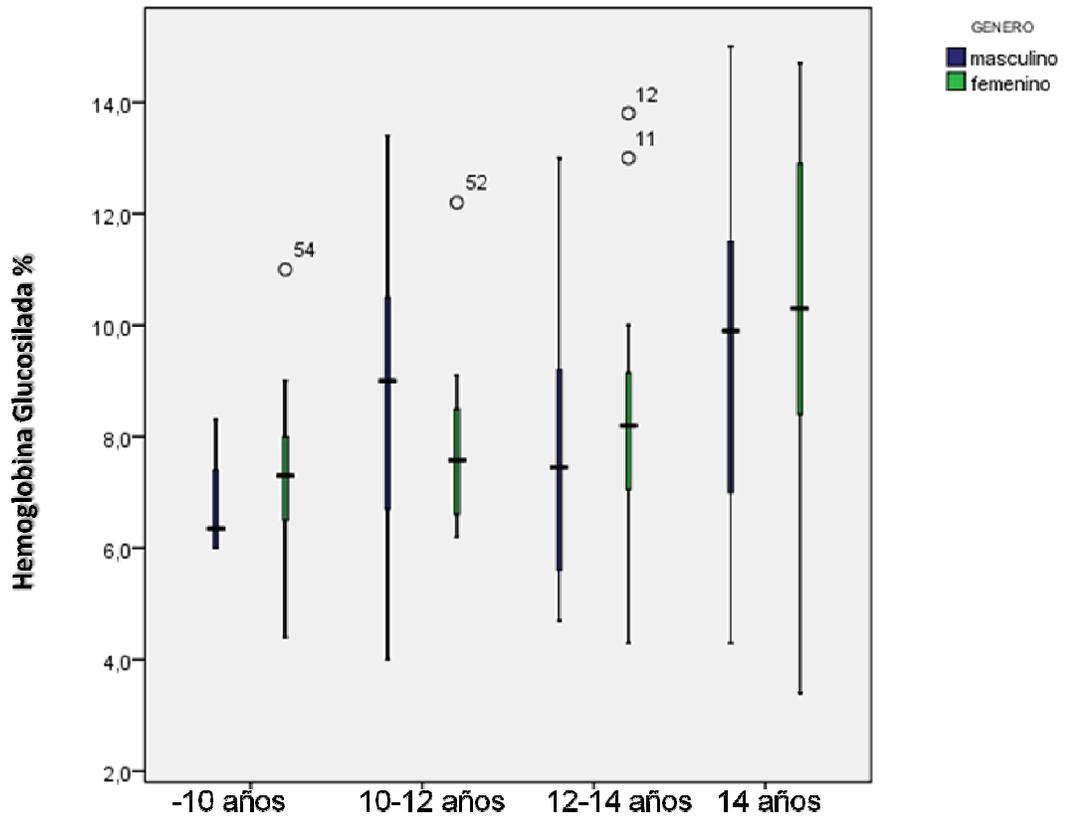


Figura 15. Comportamiento del control metabólico de acuerdo con edad y sexo. Los pacientes menores de 10 años tienen mejor control metabólico, los mayores de 14 años el peor control metabólico ($p=0.05$). Las niñas siempre tienen mayor HBA1c que los niños, excepto entre los 10 y los 12 años. La hemoglobina glucosilada aumenta con la edad. $p=0.001$

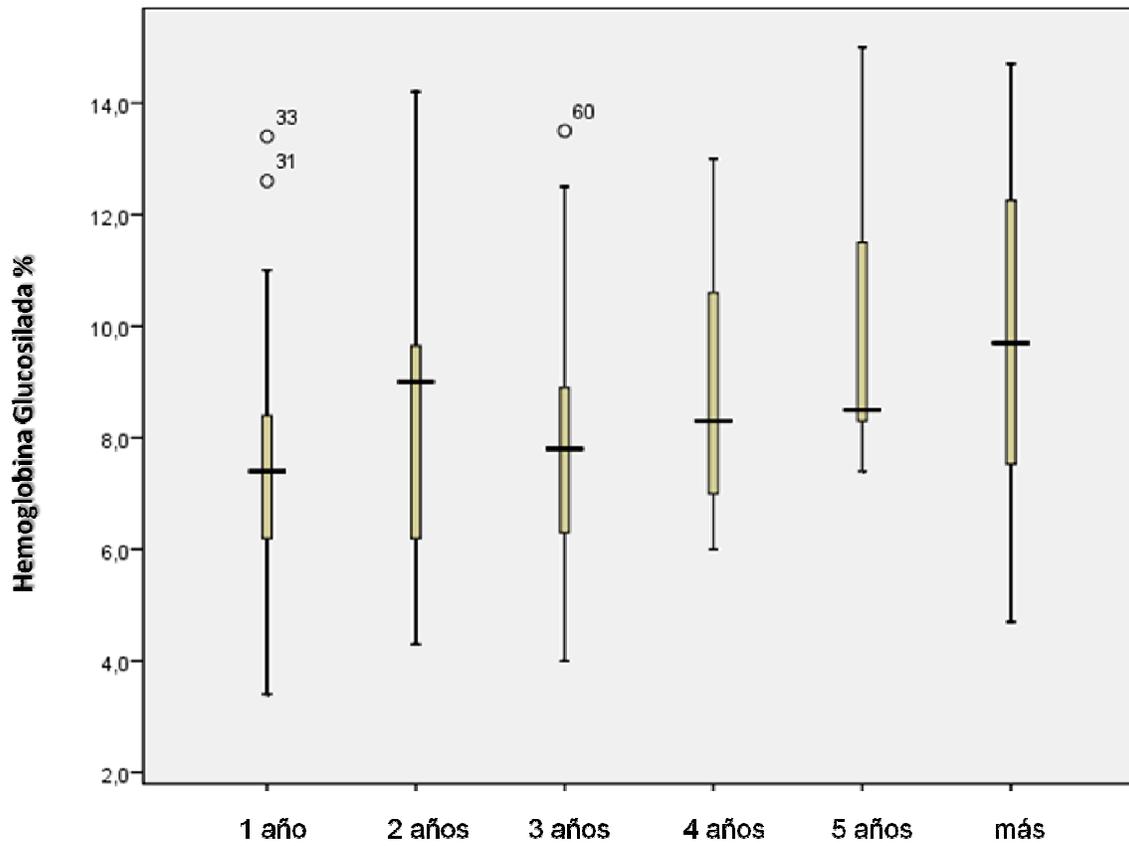


Figura 16. Comportamiento de HbA1c de acuerdo con tiempo de evolución. La hemoglobina glucosilada aumenta por cada año de evolución. $p=0.02$

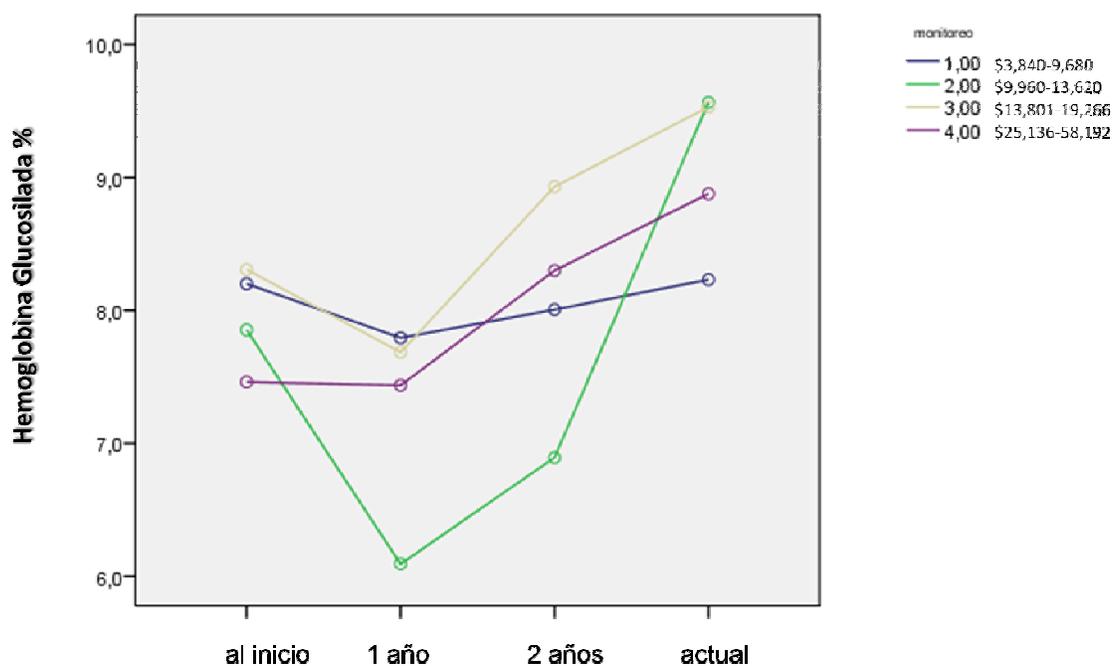


Figura 17. Comportamiento de HbA1c de acuerdo con costo de auto monitoreo. El que gasta menos siempre se mantiene en regular control metabólico.

El que invierte más, tiene un buen control durante el primer año con descenso de la HbA1c, para posteriormente incrementar. Los dos grupos que invierten más en automonitoreo tienen el peor control metabólico.

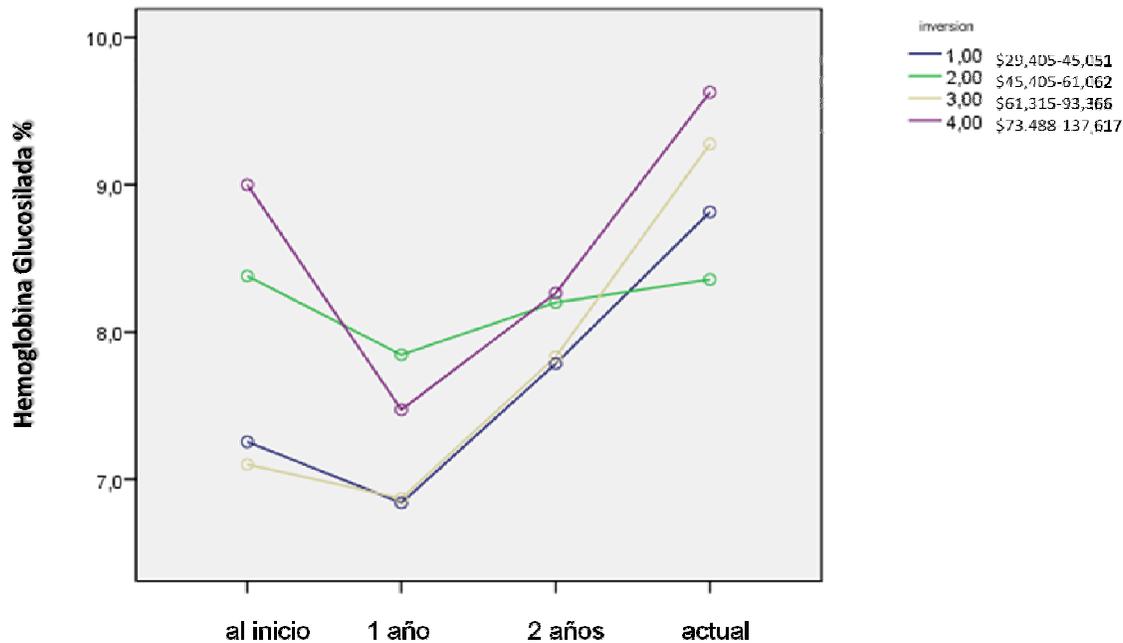


Figura 18-A. Comportamiento de HbA1c de acuerdo con costo total de la enfermedad. El que gasta menos inicia con adecuado control pero posteriormente se mantiene en regular control. El que gasta más tiene mejor control durante el primer año de la enfermedad pero son los de peor control de acuerdo a HbA1c actual p=0.005

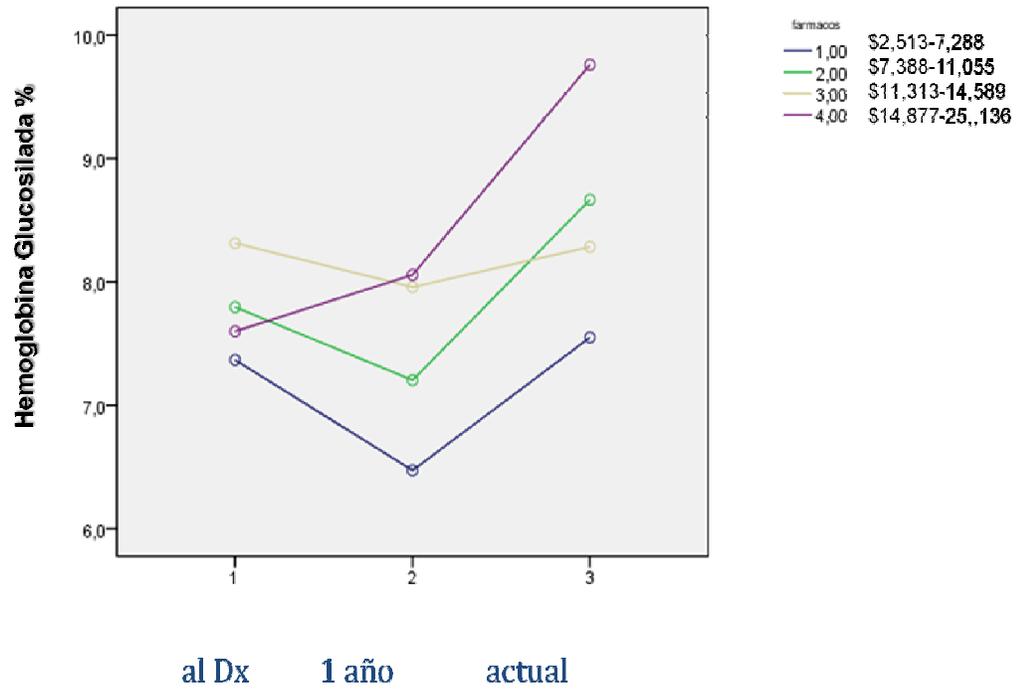


Figura 18-B. Comportamiento de HbA1c de acuerdo a la inversión en tratamiento (insulina, otros medicamentos). Los grupos intermedios se mantienen en mejor control $p=0.00$

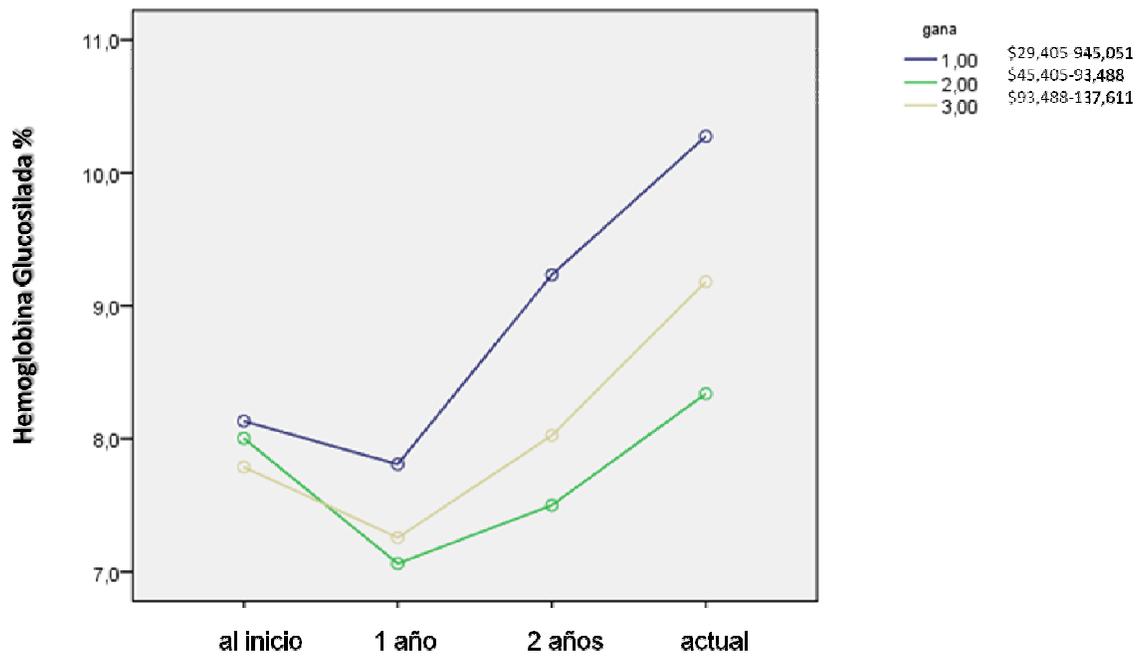


Figura 19. Comportamiento de HbA1c de acuerdo con ingreso familiar. El que gana menos tiene peor control metabólico.

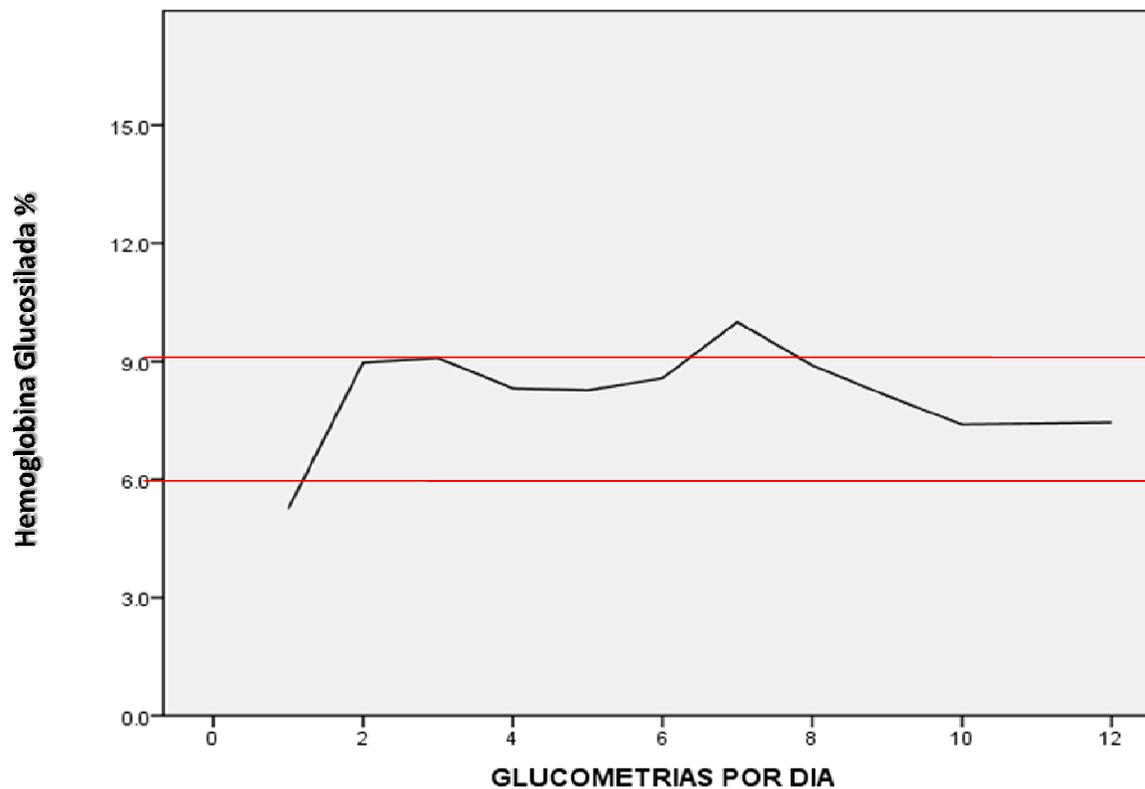


Figura 20. Control Metabólico con número de glucometrías por día, Se observa que a mayor número de glucometrías tiende a disminuir el nivel de Hemoglobina Glucosilada

El número de glucometrías tuvo una correlación de Pearson negativa al compararla con tiempo de evolución, a menor tiempo de la enfermedad, los pacientes se monitorizan más. ($p=0.021$)

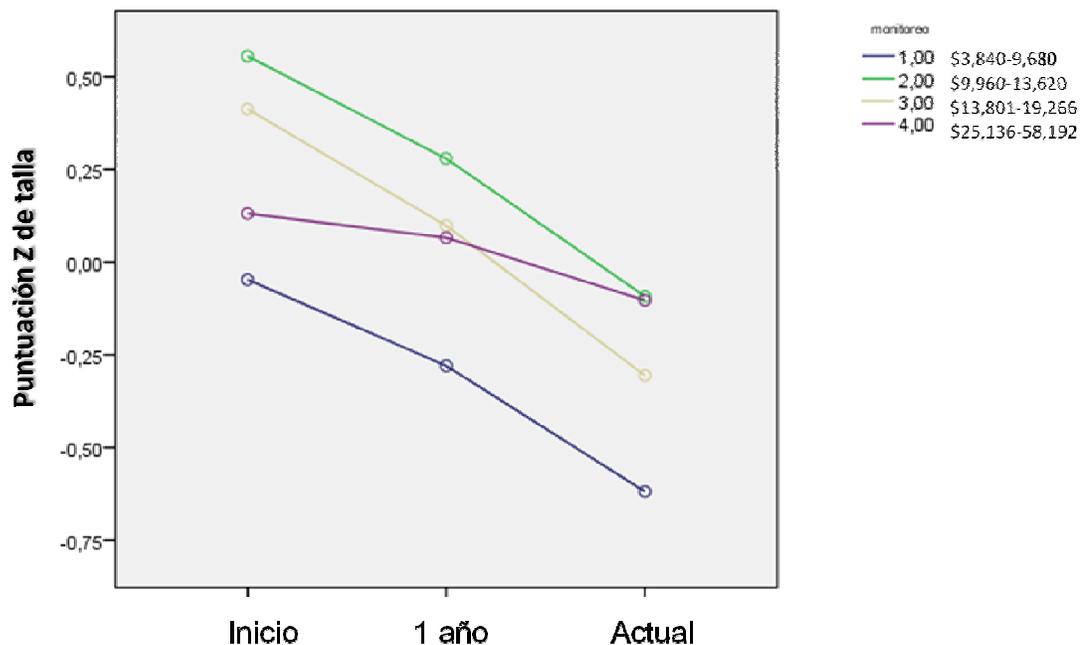


Figura 21-A. Comportamiento de puntuación Z de talla de acuerdo a la inversión familiar en automonitoreo. Observamos que en general los pacientes tienen tendencia a perder puntuación Z a lo largo de la enfermedad, sin embargo los que gastan menos, pierden mayor puntuación Z de talla. $p=0.05$

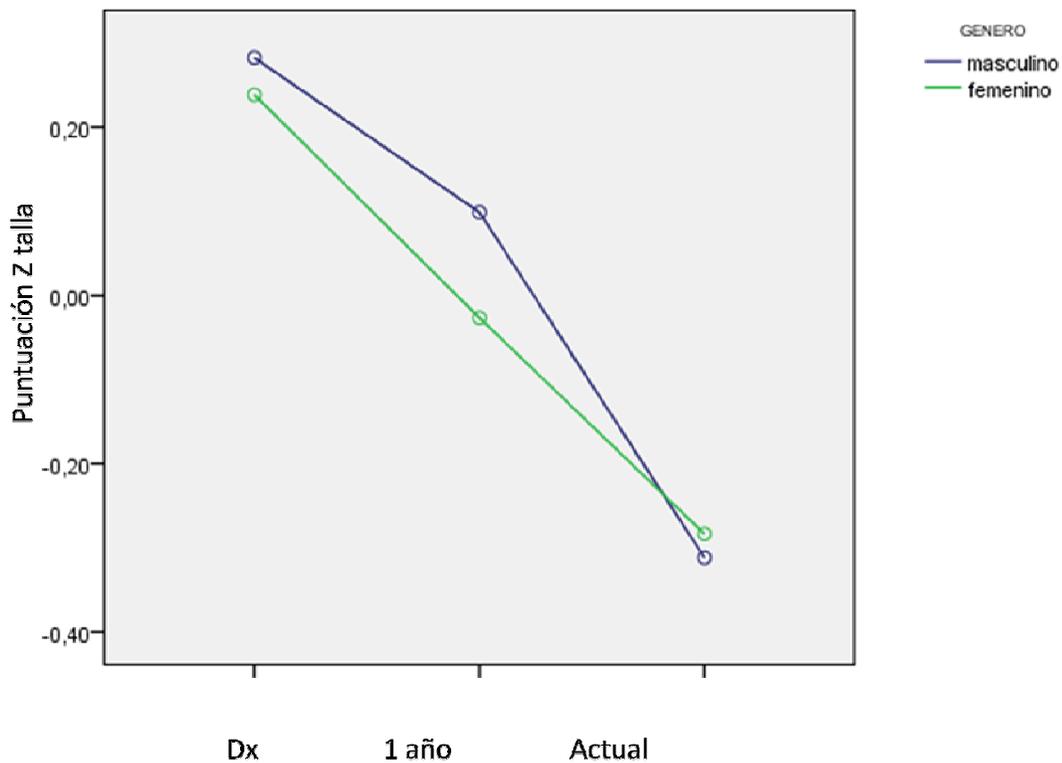


Figura 21- B. Comportamiento de Puntuación Z de talla durante la evolución de la enfermedad. Las niñas pierden más DE de talla, -0.59(-2.5-1.21).

La puntuación Z de talla tuvo una correlación negativa con Hba1c $p=0.01$ y con calidad de vida $p=0.02$

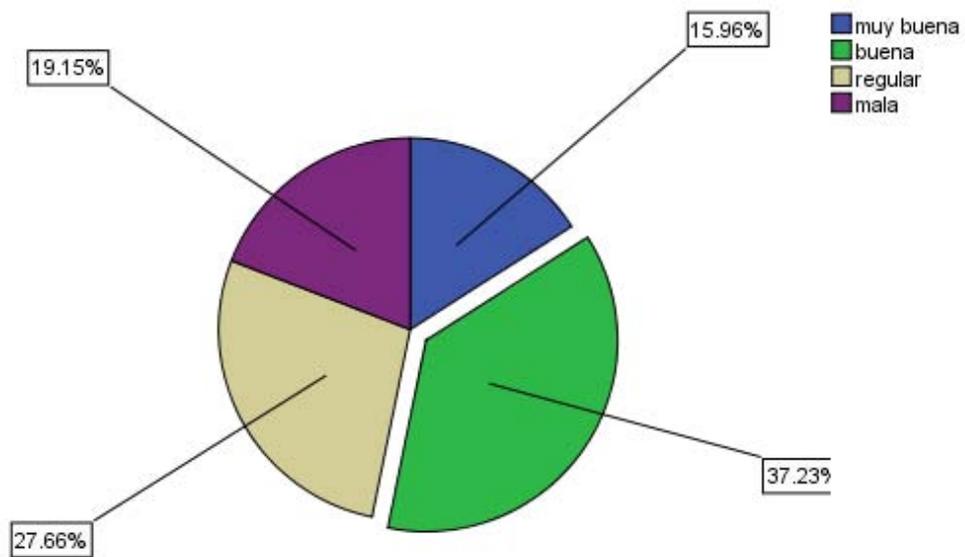


Figura 22. Calidad de vida, un 37.2% tienen buena calidad de vida, esta tuvo una correlación positiva con control metabólico $p=0.01$

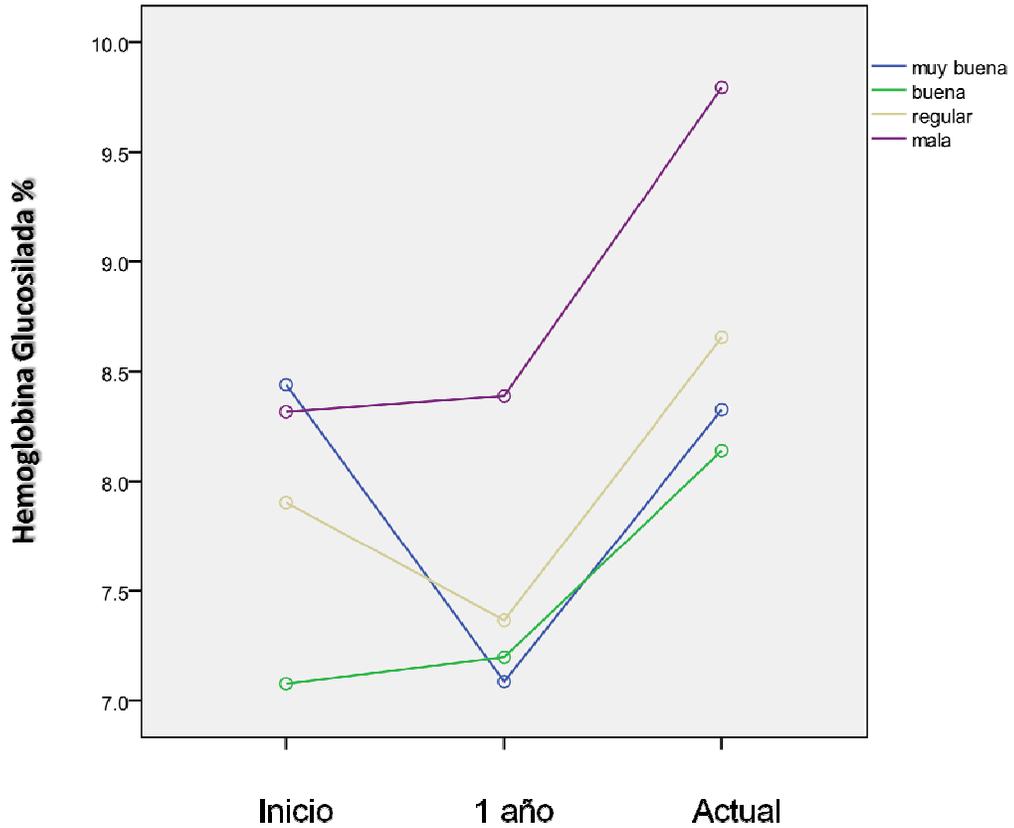


Figura 23. Calidad de vida y comportamiento de HbA1c analizado con instrumento COOP-DARTHMOUTH con la escala arbitraria de López García para niños mexicanos con enfermedades crónicas. Los niños con buena calidad de vida conservan buen control metabólico durante la evolución. Existe diferencia significativa en la HbA1c actual entre los de mala calidad de vida vs regular calidad de vida ($p=0.02$)

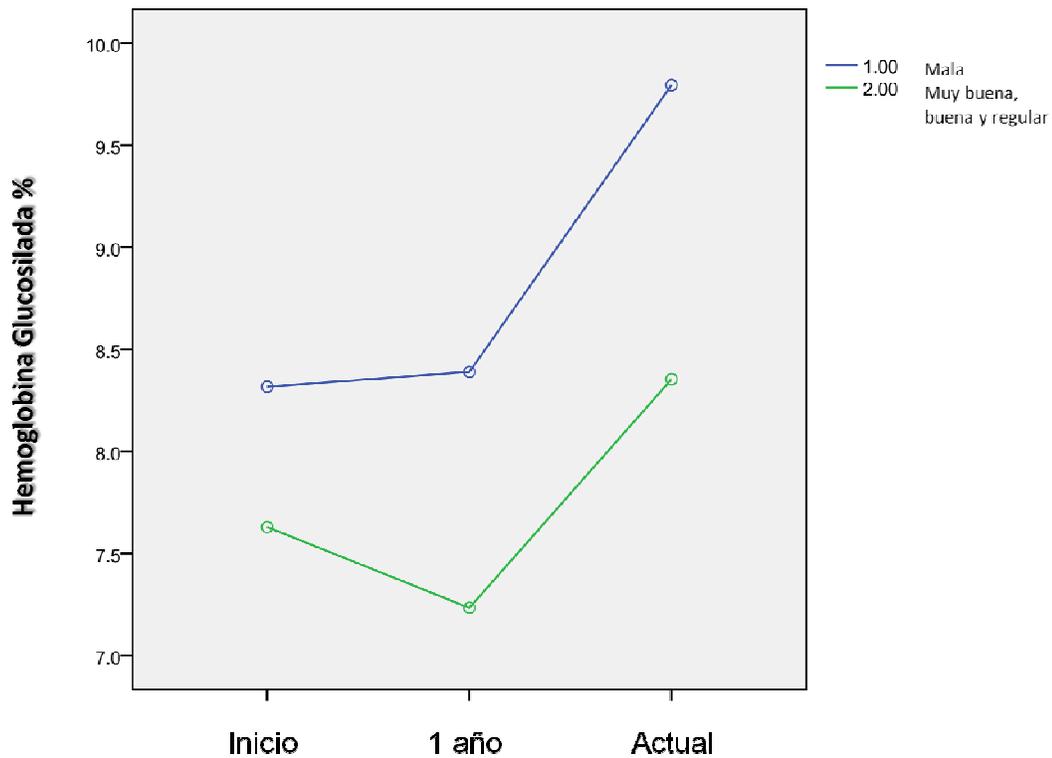


Figura 24. Calidad de Vida y comportamiento de HbA1c analizado con instrumento COOP-DARTHMOUTH con la escala arbitraria de López García para niños mexicanos con enfermedades crónicas. No encontramos diferencia entre el control metabólico con los pacientes de muy buena, buena y regular calidad de vida pero al comparar al grupo de mala calidad de vida con el resto de los pacientes, si encontramos diferencia significativa con Hemoglobina glucosilada. $p=0.01$

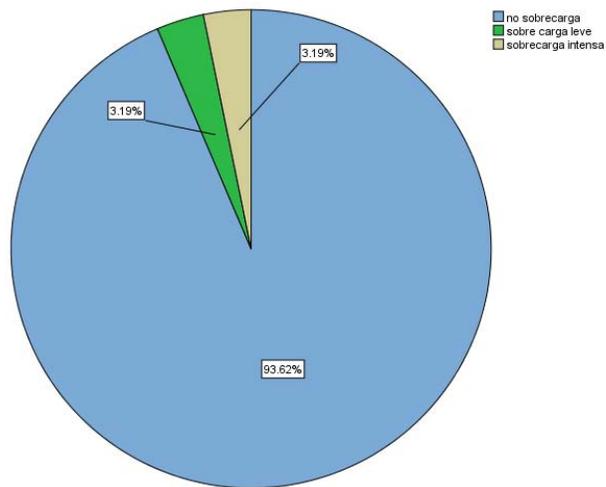


Figura 25. Sobrecarga del cuidador. La mayoría de los cuidadores no se sienten sobrecargados al momento del estudio. La sobrecarga de los padres tuvo una correlación positiva con la calidad de vida de los niños. ($p = .000$)

Discusión

La DM es una enfermedad crónica que incrementa los costos, incrementa la mortalidad, la discapacidad y representa grandes pérdidas económicas. El gasto global mundial para el tratamiento de la DM y sus complicaciones fue de 232 billones de dólares en el 2007 ⁶⁴

La evaluación de los costos económicos de la Diabetes Mellitus tipo 1 en población pediátrica está limitada por la disponibilidad de estudios sistemáticos. Esta investigación con la cohorte más grande reportada hasta el momento que evalúa costos directos, costos indirectos y costos intangibles y, es una respuesta al desafío de establecer el impacto económico de la DM en niños y adolescentes.

Urge realizar la sensibilización del sector salud acerca de los costos verdaderos de la DM en México, para diseñar estrategias fundamentadas científicamente para la asignación de recursos sanitarios.

Si el país no invierte en diagnóstico temprano y tratamiento oportuno los costos en el futuro se escalarán dramáticamente. Los pacientes que fueron diagnosticados a edades más tardías tuvieron costos más elevados y presentan complicaciones en un 20%.

Los costos directos promedio por año por paciente es de \$ 63,256, en el escenario bajo (\$29405-\$45051) y en el alto (\$10617); es un costo muy alto para México en función de los ingresos familiares, sin embargo el costo de no hacer nada es mucho mayor y esto último lo observamos en el hecho de que los costos directos de los pacientes con complicaciones secundarias a la enfermedad es de \$3,646,830; 1.57 veces más grandes que para pacientes sin complicaciones.

Los costos totales (costos directos, costos indirectos no se correlacionaron con el control metabólico pero sí con pérdida de la productividad (rendimiento escolar, calidad de vida) como resultado de la morbilidad y la discapacidad asociada a la DM1. Tabla 11.

Tabla 12

COSTO TOTAL	R	P
Ingreso familiar anual	0.45	0.000
Tiempo de evolución	-0.27	0.008
Escolaridad	0.365	0.000
Glucosa	0.784	0.000
Automonitoreo	0.892	0.000
Edad	-0.254	0.012

Como se esperaba de acuerdo con nuestro estudio previo,⁴⁷ los costos fueron catastróficos \$63,2568 (Tabla 8), además varían en relación al tiempo en que se hizo el diagnóstico. Un retardo en el diagnóstico incrementa las complicaciones y

por ende los costos en las tres dimensiones (directos, indirectos e intangibles). En la literatura no hay estudios en las tres dimensiones generalmente los costos intangibles no son evaluados.

La medición de la calidad de vida es cada día más importante para la evaluación integral de los pacientes con DM en general y con DM1 en particular ya que permite conocer la percepción de los pacientes con respecto a su enfermedad crónica y su bienestar e impacta directamente en la adherencia al tratamiento.⁷²

En la figura 22 se muestra que el 37.2% tienen calidad de vida buena, mientras que el 46 % tiene calidad de vida regular a mala. Los estudios de calidad de vida en el paciente con DM son escasos⁷³ y en niños no existen; este estudio es pionero.

La calidad de vida se afecta significativamente en relación a la morbilidad: incidencia de infecciones, eventos cardiovasculares y hospitalizaciones prolongadas, así como en la productividad.

En nuestra cohorte encontramos que a la calidad de vida correlaciona con HbA1c ($p=0.01$) y el control metabólico correlaciona positivamente con promedio escolar ($p=0.02$), días de ausencia escolar ($p=0.040$) y negativamente con bajo rendimiento escolar ($p= 0.03$).

En relación a los costos directos nuestros resultados son similares a los encontrados por otros autores (Tabla 13)^{65, 66, 32}. Estudios recientes, muestran los costos por año varían según la economía del país por ejemplo Sudán, un país en vías de desarrollo invierte un 23% del ingreso familiar anual. En México el 97.8 % de los pacientes invierte más del 30% y constituye un gasto catastrófico. Tabla 8 y 13.

Cabe destacar que en este estudio la alimentación especial como parte del tratamiento representó el gasto mayor (50.5%), en otros países no se cuantificó.

La alimentación tiene una correlación positiva con costo total ($P=.000$), con ingreso familiar anual ($P= 0.00$), con costo total del automonitoreo ($P= 0.00$).

El control metabólico correlaciona positivamente con costo de tratamiento total ($p=.008$), con costo de Insulina ($p=.006$). Estos datos son esenciales porque significa que la adherencia al tratamiento (alimentación e insulina) impactan directamente en el control de la glucemia, en el retraso de complicaciones secundarias y por lo tanto son costo efectivas.

Los costos indirectos son subestimados, y los costos intangibles son cuantiosos. Este estudio muestra que la DM1 tiene costos desproporcionados y que estos son catastróficos y es similar a los encontrados por Tao⁷⁵ en Estados Unidos. El conocimiento del impacto económico de la DM1 es muy importante para México. Los pacientes, los cuidadores, el personal de salud y las instituciones sanitarias se

benefician ampliamente al entender los costos reales de la enfermedad. El sector salud puede usar esta información para una distribución más equitativa de los recursos sanitarios asignados a la DM tipo 1.

El desafío ahora es invertir en el control metabólico (Alimentación, automonitoreo e insulina) para la prevención de la morbilidad asociada a la DM1.

Tabla 13. Los costos fueron representados en pesos mexicanos

Principales estudios realizados en edades pediátricas				
País	Año	Gasto por año/paciente	Hallazgo	inversión
Alemania ⁷⁴ Icks A *	2004	\$44,951.09*	37% Automonitoreo 26% Hospitalización 21% Insulina 7% Jeringas, set de glucágon	El costo fue más alto a mayor edad y peor control metabólico, así como hospitalizaciones por hospitalizaciones agudas.
Sudan Elrayah H*	2005	\$3319	36% Insulina	23% sobre el ingreso anual invertido en la enfermedad.
España *Ballesta M	2005	\$57,086	24.8% Automonitoreo 10.7% Insulina e hipoglucemiantes	24.8%
México Altamirano B ****	2008	\$16,540	52% Automonitoreo	No reportado
USA *Tao B ⁷⁵	2010	\$71,005	37.1 % en medicamentos y accesorios 40.2% hospitalización	El total de la población incluida en este estudio, son menores de 18 años 5.5% de la población estudiada
México *Altamirano B	2011	\$63,309	50.5 % alimentación 22.8 % automonitoreo	Mayor del 30% sobre el ingreso anual invertido en la enfermedad

Conclusiones

El costo del tratamiento de un niño con DM1 para la familia Mexicana es un gasto catastrófico.

La inversión en el tratamiento de un niño con DM tipo 1 en México es similar a lo reportado en otros países (Alemania, España) principalmente en automonitoreo (49.7% vs 37% y 24.8%) y en insulina 10.2 vs 21% y 10.7%, respectivamente.

La inversión en automonitoreo, insulina, y costo total se refleja en buen control metabólico, con mejor crecimiento y ausencia de complicaciones agudas y crónicas. Es decir, es costo -efectivo.

En este estudio el 50% de los costos Médicos directos fue derivado de la alimentación.

Los costos indirectos, que representaron menos del 2% del total, seguramente están subestimados y debemos diseñar nuevas estrategias para su evaluación en forma longitudinal.

Los costos intangibles en este estudio son altos, predominando en el sexo femenino. El 32% de los pacientes bajó su rendimiento escolar y el 4.3% abandonó los estudios.

La calidad de vida en el 53.1% de los pacientes es buena predominando en niños con correlación positiva con el control metabólico. La calidad de vida es mala en el 24% de los adolescentes mayores de 14 años vs 15% en menores de 10 años.

Concluimos dado que México es un país de baja incidencia de DM 1 y la inversión en el automonitoreo es costo efectiva, es imperativo que los pacientes reciban el 100% del subsidio para el costo directo médico (automonitoreo, insulina, análogos de insulina, exámenes de laboratorio y de gabinete, consultas y valoraciones por especialistas), de manera que los padres puedan invertir en un mejor plan de alimentación y evitar la catástrofe familiar económica y por ende mejorar la calidad de vida de sus hijos y de sus familias y consecuentemente disminuir la carga institucional por complicaciones agudas y crónicas.

Anexos

Anexo 1

Diagrama de Costos

Anexo 2

Encuesta costos directos e indirectos

Anexo 3

Cuestionario para el cuidador Euroqol-5D

Anexo 4

Cuestionario para escolares y adolescentes COOP-Dartmouth

Anexo 5

Hoja de captura de datos y seguimiento

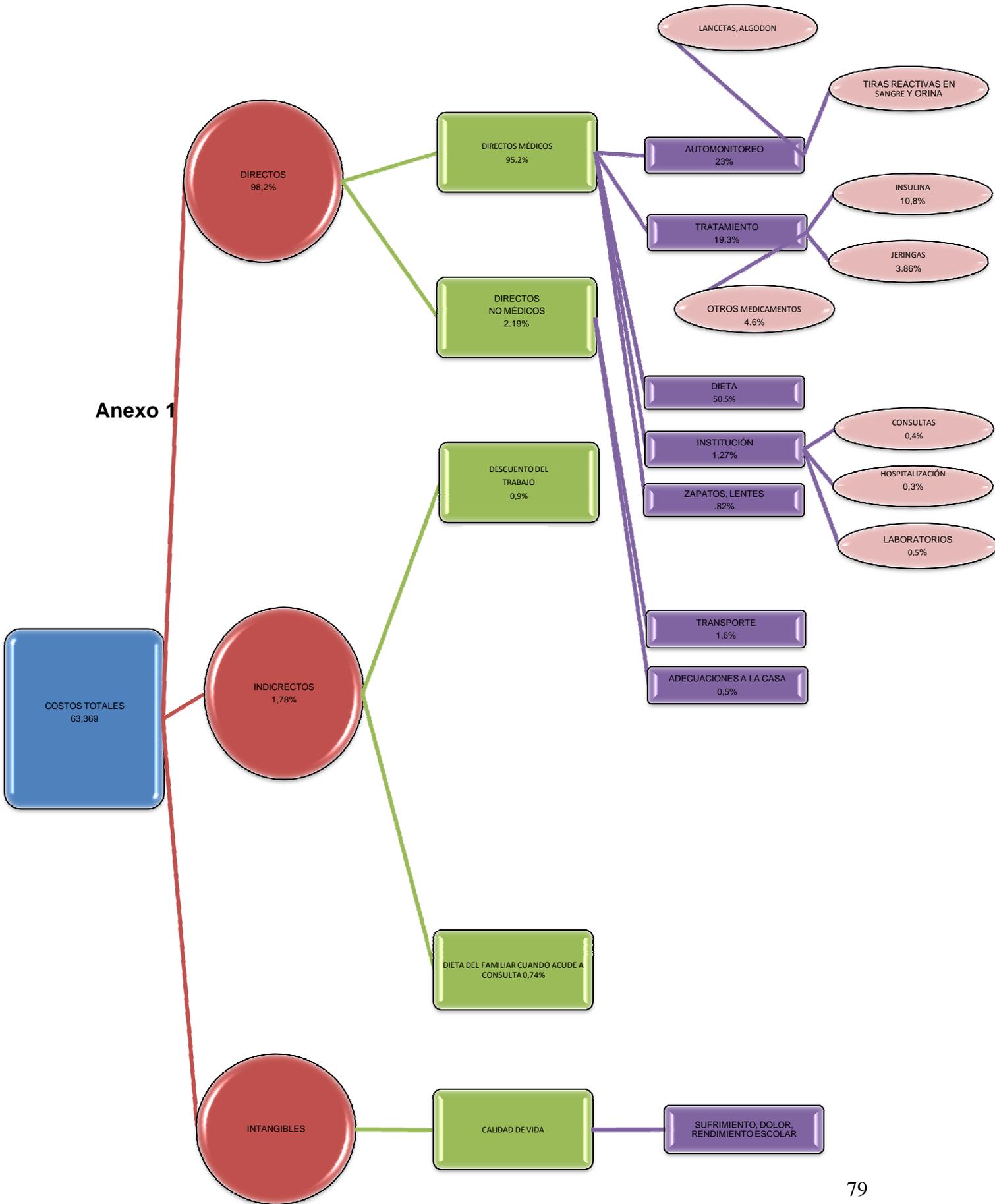
Anexo 6

Carta de Consentimiento y Asentimiento Informado

Anexo 7

Hojas de Trabajo Social para obtener Clasificación Socioeconómica.

Anexo 1



Anexo 2

COSTOS DE LA DIABETES MELLITUS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Los fines de nuestro estudio son estrictamente académicos y los datos que usted proporcione son absolutamente confidenciales.

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

NOMBRE DEL FAMILIAR: _____

Clave _____

SECCIÓN I. DATOS GENERALES DEL ESTUDIO

1-Institución: 1- INP 2- IMSS 3- SESA 4 ISSSTE OTRO _____

2-Especifique el nombre de su hospital o clínica: _____

3-Fecha de aplicación: (dd/mm/aa) ____/____/____

4-Nombre del médico que lo atiende: _____

Apellido Paterno _____ Apellido Materno _____ Nombre (s) _____

5-Nombre del encuestador: _____

Apellido Paterno _____ Apellido Materno _____ Nombre (s) _____

6-El entrevistado es:

1-La madre 2-El padre 3-Abuelo (a) 4 Otro
Especifique: _____

7-Nombre completo del entrevistado : _____

Apellido Paterno _____ Apellido Materno _____ Nombre (s) _____

8-Escolaridad del entrevistado:

1-Primaria 2-Secundaria 3- Bachillerato 4-Universidad 5-Postgrado
Ninguno _____

9 Nombre completo del cuidador. _____

Apellido Paterno _____ Apellido Materno _____ Nombre (s) _____

10- actualmente ¿ se encuentra laborando?:

1- SI 2- NO ¿que? _____

11- ¿Percibe ingresos por su empleo? 1- 2-

12. ¿A cuanto asciende su ingreso mensual? _____

13. ¿Cuántas personas viven en el mismo domicilio del paciente? _____

14. en total: ¿cuantas personas cooperan con el ingreso del hogar? _____

15. ¿A Cuánto asciende el ingreso familiar mensual? _____

Especifique \$: _____

16. En promedio ¿cuanto es el gasto mensual de la familia?
Especifique \$: _____

INFORMACION DEL PACIENTE

17.- Afiliación o Registro:

18.- Clasificación socioeconómica:

19.- Edad en años cumplidos :

20.- Fecha de nacimiento: ____/____/____/

Día Mes Año

21.- Sexo: 1 Masculin

2- Femeni

22.- lugar de procedencia:

23.- Estado donde vive actualmente:

24.- Teléfono:

25.- Nivel escolar:

1-Ninguno 2- Kínde 3-Primaria 4-Secunda 5-Bachillerat

26.- A qué tipo de escuela:

1-Pública 2-Privada 3-Asiste Social

27.- ¿Hace cuanto tiempo le diagnosticaron diabetes a su paciente?

Años _____ Meses _____ Días _____

28.- Tiempo de evolución de la enfermedad _____ años _____ meses.

29.- ¿En donde le diagnosticaron diabetes a su paciente?

1-INP 2-Centro de salud 3-IMSS 4- ISS 5-Hospital

Consultorio privado Otro: _____

30.- Edad al ingreso al servicio de endocrinología de este hospital:

_____ años _____ meses.

31.- ¿En algún momento desde el diagnostico de diabetes en su paciente ha acudido a tratamiento alternativo?

1- SI 2- NO

32.- En caso de contestar SI. ¿A cual de estos tratamientos ha acudido?

1-Homeopatía 2-Curas y limpieas 3-Chaman 4- Otro

Especifique: _____

33. ¿Gastó dinero en estudios, medicina o laboratorios en su paciente previo al ingreso a esta institución por primera vez?	-----
1- SI () 2- NO ()	43. En el último mes ¿Cuántas veces en promedio se monitoriza el azúcar en sangre a la semana?
34. Cuánto gastó en medicinas en su paciente antes de venir a este hospital por primera vez?	-----
-----	44. Para la monitorización del azúcar en el último mes ¿utilizó tiras reactivas para sangre?
35. ¿Cuánto gastó en consultas en su paciente antes de venir a este hospital por primera vez?	1-SI () 2- NO ()
-----	45. ¿Cuánto le costó el glucómetro que usa actualmente para determinación de azúcar?
36. ¿Cuánto gasto en hospitalización en su paciente antes de venir a este hospital por primera vez?	1-() \$ 500- 999 2-() \$1000 - 1500
-----	3-() \$ 1501-2000 4-() \$2001- 2500
37. ¿Cuánto gasto en exámenes de laboratorio y gabinete (RX) en su paciente antes de venir a este hospital por primera vez?	5-() \$ Más de \$ 2500
-----	46. ¿Cuánto le cuestan las tiras reactivas para medir azúcar en sangre en el último mes?
38.- ¿Después del diagnóstico de diabetes de su paciente, cambio su alimentación a una dieta especial?	1- () NO 2- () \$101-150
1-SI () 2- NO ()	3- () \$151-200 4- () \$201-250
39.- ¿Cuánto invierte en la dieta especial de su paciente diariamente en el último mes (por día)?	5- () \$251-300 6- () \$ 301-350
1-() \$50-100	7- () \$ 351-400 8- () \$ 401-450
2-() \$101-150	9- () \$451-500 10-() \$501-600
3-() \$151-200	11-() Mas de \$600 Especifique \$ _____
4-() \$201-250	47. ¿utiliza lancetas para realizar la monitorización de azúcar en sangre, en el último mes?
5-() \$251-300	1-SI () 2- NO ()
40. ¿Después del diagnóstico de diabetes de su paciente lo han enviado a valoración por otros especialistas en el último año?	48. ¿Cuántas lancetas usó por semana?
1-SI () 2- NO ()	-----
41- ¿Qué especialistas lo han valorado en el último año? En frente el número de veces	49. En el último mes ¿Cuánto pagó por las lancetas?
1-() Ortopedia veces _____	-----
2-() Oftalmología veces _____	50. En el último mes?¿Utilizó tiras reactivas para orina?
3-() Rehabilitación veces _____	1-SI () 2- NO ()
4-() Nefrología veces _____	51. En el último mes? ¿Cuántas tiras para orina en promedio usó por semana?
5-() Dietología veces _____	Especifique: -----
6-() Otro Especifique veces _____	52. En el último mes ¿Cuánto le costaron las tiras reactivas para orina?
42. En el último mes ¿Cuántas veces en promedio se monitoriza el azúcar en sangre al día?	1-() NO 2- () \$101 – 150
	3-() \$151 – 200 4- () \$201 – 250
	5-() \$251 – 300 6- () \$301– 350

7-() \$351 – 400
8-() Más de \$400 Especifique \$ _____
53. En el último mes ¿Cuánto le costó cada una de las tiras para orina?
\$ 1 () \$2 () \$3 () \$4() \$ 5 () \$6 ()
54. En el último mes ¿Utilizó algodón para realizar la limpieza del dedo para determinación del azúcar?
1- SI () 2- NO ()
55. ¿Cuánto le costó el algodón que utilizó en el último mes?
1-() \$10-20 2-() \$21-30 3-() \$31-40 4-() \$41-50 5-() Más de \$ 50 Especifique-----
56. En el último mes ¿Para el tratamiento de su paciente, compró jeringas?
1-SI () 2- NO ()
57. En el último mes ¿Cuántas jeringas usó por día?
Especifique: -----
58. En el último mes ¿Cuánto pagó por las jeringas que utilizó?
Especifique: -----
59. En el último año ¿Qué tipo de insulina utilizó el paciente?
1-() NO UTILIZO 2-() NPH 3-() glargina o levemir 4-() Aspart 5-() Lispro 6-() Rápida o Regular 7-() NPH y Lispro 8-() NPH y Aspart 9-() NPH y Rápida o Regular 10-() Glargina (levemir) y Lispro 11-() Glargina (levemir) y Aspart 12-() Glargina (levemir) y Rápida o regular
60. En el último mes ¿Cuánto le costó la insulina de larga acción (glargina) que utilizó?
1-No pago 2-() \$ 100- 150 3-() \$151-200 4-() \$201-250 5-() \$ 251-300 6-() \$301-350 7-() \$ 351-399 8-() Más de \$400 Especifique \$ _____
61. En el último mes. ¿Cuántas unidades de insulina de larga acción usa por día?

Especifique:-----
62. En el último mes. ¿Cuántas unidades de insulina de larga acción usa por semana?
Especifique: -----
63. ¿En total cuantas unidades usa por mes de insulina de larga acción, en el último mes?
Especifique: -----
64. En el último mes. ¿Cuánto pagó por la insulina de corta acción que utilizó?
1-No pago 2-() \$ 100- 150 3-() \$151-200 4-() \$201-250 5-() \$ 251-300 6-() \$301-350 7-() \$ 351-399 8-() Más de \$400 Especifique \$ _____
65. En el último mes. ¿Cuántas unidades de insulina de corta acción le aplicó a su paciente en promedio al día?
Especifique: -----
66. En el último mes. ¿En total cuantas unidades de insulina de corta acción usa por semana?
Especifique: -----
67. En el último mes. ¿Cuántas unidades de insulina de corta acción usa por mes?
Especifique: -----
68 ¿Utiliza algún otro medicamento aparte de la insulina?
1-SI () 2- NO ()
¿Cuál(es)? _____
¿Desde cuándo? Especifique: ----- meses
69. En el último mes. ¿Cuánto gasta en promedio por estos otros medicamentos?
1-() \$100-150 2-() \$151-200 3-() \$201-250 4-() \$ 251-300 5-() \$301-350 6-() Más de \$350 Especifique \$ _____
70. En los últimos tres meses ¿el paciente ha tenido que ser internado en urgencias?
1- SI () 2- NO ()

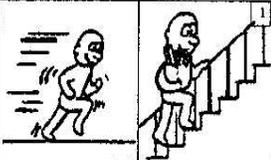
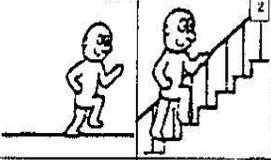
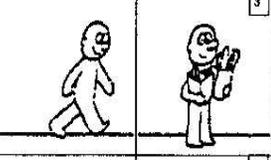
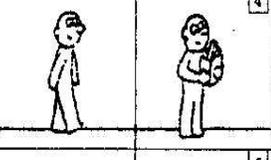
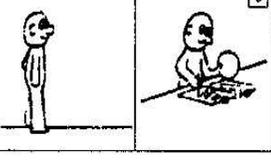
71. ¿ Cuántas veces y por cuantos días fue a urgencias en los últimos 3 meses?	80. ¿Qué tipo de especialidad?
Total de veces: _____ Total de días _____	1-() Ortopedia veces
72. ¿Cuánto le costó la atención en urgencias en los últimos 3 meses?	2-() Oftalmología veces
1- () No pago 2-() \$1 00-150	3-() Nefrología veces
3-() \$ 151-200 4-() \$ 201 – 250	4-() Diabetólogo veces
5-() \$ 251 - 300 6-() \$ 301 – 350	5-() Rehabilitación veces
7-() \$ más de \$350 Especifique: _____	6-() Otro Especifique: _____
73. ¿En los últimos tres meses ha estado hospitalizado?	veces _____
1- SI () 2- NO ()	81. ¿Cuánto pagó por la valoración de estos especialistas?
74. ¿Cuánto pagó la atención en hospitalización en los últimos 3 meses?	1-() No pago 2-() \$250-500
1-() No pago 2-() \$250-500	3-() \$501-750 4-() \$751-1000
3-() \$501-750 4-() \$751-1000	5-() \$1001-1250
5-() \$1001-1250	6-() Más de \$1250 Especifique \$ _____
6-() Más de \$1250 Especifique \$ _____	82. En el último año ¿Ha acudido a un laboratorio fuera de la institución?
75. ¿Para su tratamiento ha tenido que utilizar zapatos especiales en el último año?	1-SI () 2- NO ()
1-SI () 2- NO ()	83. En el último año ¿Cuánto pagó por los resultados de laboratorio?
76. ¿Cuánto le costaron los últimos zapatos especiales que adquirió?	1-() No pago 2- () \$250-500
1-() \$250-500	3-() \$501-750 4-() \$750 – 1000
2-() \$501-750	5-() \$1001 – 1250
3-() \$751-1000	6-() Más de \$1250 Especifique \$ _____
4-() \$1001-1250	84. En el último mes ¿El paciente acude a realizar ejercicio en algún sitio específico?
5-() Más de \$1250 Especifique \$ _____	1-SI () 2- NO ()
77. ¿Le han indicado uso de lentes desde que tiene diabetes?	85. ¿Tiene algún costo este servicio que utiliza para realizar ejercicio?
1-SI () 2- NO ()	9
78. ¿Cuánto le costaron los últimos lentes que compró?	1-SI () 2- NO ()
1-() \$250-500	86. En promedio ¿Qué costo mensual le genera esta actividad, en el último mes?
2-() \$501-750	1-() \$250-500 2-() \$501-750
3-() \$751-1000	3-() \$ 751-1,000 4-() \$1,001-1250
4-() \$1001-1250	5-() Más de \$1250 Especifique _____
5-() Más de \$1250 Especifique \$ _____	
79. En el último año ¿Ha consultado a otros especialistas fuera del hospital?	
1-SI () 2- NO ()	

SECCIÓN V. COSTOS DIRECTOS NO MÉDICOS

87.- ¿Para llegar al hospital que transporte utiliza? 1-() Microbús 2-() Autobús 3-() Metro 4-() Automóvil propio 5-() Microbús y metro 6-() autobús y metro	1-SI () 2- NO ()
88.- En promedio, en el último mes ¿Cuánto gasta para trasladarse hacia el hospital cuándo tiene cita? 1-() No pago 2-() \$10-50 3-() \$51-100 4-() \$101-150 5-() \$151-200 6-() \$201-250 7-() \$251-300 8-() Más de \$300 Especifique _____	95. ¿En donde ha tenido que hacer las adecuaciones? 1-() Recamaras y puertas 2-() Escaleras 3-() Baño 4-() Cocina
89.- ¿Ingieren alimentos fuera de su casa cuando acude a consulta de su paciente en el hospital? 1-SI () 2- NO ()	96. En el último año ¿Cuál fue el costo aproximado de las adecuaciones en su casa? Especifique \$ _____
90.- En el último mes ¿Qué alimento consumieron cuando fueron a la consulta? 1-() Desayuno 2-() Comida 3-() Cena	97 ¿Cuándo acude al hospital a consulta cuántas personas más le acompañan en el último mes? 1-() 1 2-() 2 3-() 3 4-() 4
91.- En el último mes ¿Cuál es el costo promedio del desayuno cuando fueron a consulta? 1-() \$10-50 2-() \$51 -100 3-() \$101-150 4-() \$151-200 5-() \$201-250 6-() \$251-300	
92.- En el último mes ¿Cuál es el costo promedio de la comida cuando fue a consulta? 1-() \$10-50 2-() \$51 -100 3-() \$101-150 4-() \$151-200 5-() \$201-250 6-() \$251-300	
93.- en el último mes ¿Cuál es el costo promedio de la cena cuando fue a consulta? 1-() \$10-50 2-() \$51 -100 3-() \$101-150 4-() \$151-200 5-() \$201-250 6-() \$251-300	
94.- En el último año ¿Ha tenido que hacer adecuaciones en su casa después del diagnóstico de diabetes de su paciente?	

SECCIÓN VII. CALIDAD DE VIDA
CUESTIONARIO PARA PACIENTES

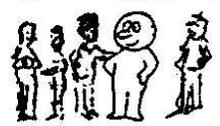
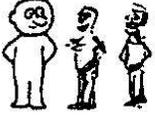
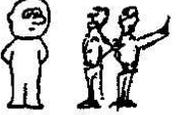
Marque cada casilla según cómo te sientas

106. CONDICIÓN FÍSICA:	
En las últimas 4 semanas: ¿Qué tanto ejercicio pudiste realizar por lo menos durante 2 minutos?	
Muy pesado, por ejemplo: Correr a paso veloz Subir escaleras cargando una bolsa pesada de víveres / supermercado	
Pesado, por ejemplo: Trotar Subir escaleras sin detenerse a descansar	
Moderado, por ejemplo: Caminar a paso rápido Caminar cargando una bolsa pesada de supermercado	
Leve, por ejemplo: Caminar a paso regular Caminar cargando una pequeña bolsa de supermercado	
Muy leve, por ejemplo: Caminar a paso lento Dibujar o escribir	

No he estado molesto	 1
Me he sentido ligeramente molesto	 2
Me he sentido moderadamente molesto	 3
Me he sentido bastante molesto	 4
Me he sentido excesivamente molesto	 5

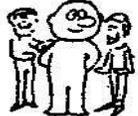
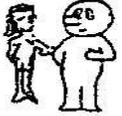
107. CONDICIÓN EMOCIONAL.
En las últimas 4 semanas.... ¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado?

108. LABORES COTIDIANAS	
<p>En las últimas 4 semanas</p> <p>¿Por salud física o problemas emocionales qué tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa?</p>	
<small>La parte de imagen con el identificador de edición 1063 no se encontró en el archivo.</small>	

109. ACTIVIDADES SOCIALES	
<p>En las últimas 4 semanas.....</p> <p>¿Hasta qué grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupo? Mis actividades como ir al cine, platicar con amigos, ir a fiestas, jugar en grupo, etc..</p>	
No se han afectado	
Se han afectado ligeramente	
Se han afectado moderadamente	
Se han afectado bastante	
Se han afectado en extremo	

110. DOLOR	
En las últimas 4 semanas ¿Cuánto dolor corporal has tenido?	
Sin dolor	 1
Con dolor muy leve	 2
Con dolor leve	 3
Con dolor moderado	 4
Con dolor grave	 5

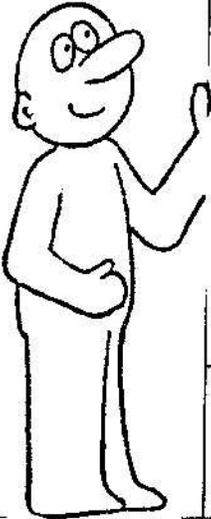
111. CONDICIÓN GENERAL.	
En las últimas 4 semanas..... ¿En general cómo podrías clasificar tu salud física y condición emocional?	
Excelentes	 1
Muy buenas	 2
Buenas	 3
Regulares	 4
Malas	 5

¿Cómo clasificarías tu salud física y emocional actual en comparación a hace 4 semanas?	
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 1) Están mucho mejor ahora ++ 2) Están un poco mejor ahora + 3) Están casi igual +/- 4) Están un poco más mal ahora - 5) Están peor ahora - </div>	
112. APOYO SOCIAL	
En las últimas 4 semanas... ¿Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda?	
Sí, hubo tanta ayuda como yo lo necesite	 1
Sí, hubo suficiente ayuda	 2
Sí, hubo alguien para ayudarme	 3
Sí, hubo poca ayuda	 4
No, nadie me ayudó	 5

113. CALIDAD DE VIDA

En las últimas 4 semanas.....

¿Cómo ha sido tu calidad de vida durante las últimas 4 semanas?



Muy bien. Difícilmente me pudo ir mejor	1
Bastante bien	2
Regular. Con partes buenas y malas, ambas por igual	3
Bastante mal	4
Muy mal. Difícilmente me pudo ir peor	5

Anexo 4

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	1- Nunca	2 A veces	3 Frecuentemente	4 Casi siempre
115. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?				
116. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?				
117. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)				
118. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar?				
119. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?				
120. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?				
121. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?				
122. ¿Siente que su familiar depende de usted?				
123. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?				
124. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?				
125. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?				
126. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?				
127. Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?				
128. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?				
129. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos?				
130. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?				
131. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?				

132. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?				
133. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar?				
134. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?				
135. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?				
136. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar?				

ANEXO 5
CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

Por la presente yo, _____ paciente con número de expediente _____ de este Hospital acepto contestar la encuesta que los médicos del Servicio de Endocrinología me realicen, con el fin de conocer los costos y gastos en diabetes, así como mi calidad de vida, con el fin de determinar el impacto de mi enfermedad en mí y en mi familia.

Previamente se me ha explicado los datos requeridos para llenar la encuesta y la necesidad de revisarme para obtener los datos sobre control metabólico, número de consultas al servicio de endocrinología y a otros interconsultantes, así como corroborar el tipo y dosis de insulina que me aplico, el número de determinaciones de glucosa capilar diaria que me hago, todos los medicamentos que necesito para el control de mi diabetes mellitas y de las enfermedades asociadas.

El estudio no representa ningún riesgo para mí como paciente, ni para mis familiares. Previamente se me ha explicado que esto es parte de un protocolo de investigación y que esto no ocasionará ningún daño, ni riesgo. La información será confidencial y solo será empleada para conocer los datos, analizarlos y tomar decisiones para mejorar el programa educativo y de control de mi enfermedad para los pacientes de la Clínica de Diabetes, que podrán ser enviados a publicación para que los conozcan otros médicos, guardando siempre la confidencialidad, es decir nunca sabrán que yo o mi familia participó en este estudio. Estoy enterado que no me costará dinero el estudio, y sé también que ni yo o mi familia recibiremos compensación económica por participar.

En caso de decidir no participar en el estudio, continuaré recibiendo atención médica en el Servicio de Endocrinología del INP de este Instituto con la misma calidad y atención.

ATENTAMENTE

Nombre del paciente	edad	firma
<hr/>		
Nombre del Testigo	Teléfono	firma
<hr/>		
Nombre del Testigo	Teléfono	firma
<hr/>		
Nombre del Médico que obtuvo el consentimiento		irma
<hr/>		
Investigador principal	Teléfono	firma

En caso de cualquier duda puede comunicar en días laborables de 8 a 15 horas con la Dra. Nelly Altamirano 10845520 o durante las 24 horas del día con el Dra. Gabriela García Galván 5539936782 o con el Presidente del Comité de Ética del Instituto Nacional de Pediatría Marco Antonio Yamazaki en días y horas hábiles 10840900 ext 1581.

Anexo 6

HOJA DE CAPTURA

Nombre:		Expediente	Familiares con DM
Fecha de nacimiento:		Clasificación socioeconómica	Padres
edad actual:		Teléfono	Abuelos
edad dx DM:		Estado de procedencia	Tios
Tiempo de evolución de la enfermedad		Estado actual	Hermanos
Características de la Familia			Familiares con DM
Edad Materna:	Edad Paterna	Dinámica familiar:	Embarazo:
Escolaridad	Escolaridad	Habitantes por domicilio	Gesta:Para/aborto/cesarea
A que se dedica	A que se dedica	Número de hijos	Peso/talla al nacer
Estado civil	Estado civil	Talla mama/papa TBF	Padece otra enfermedad

Parámetros Auxológicos:

Años	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Peso													
pc peso													
talla pc talla													
z talla													
IMC													
pc IMC													

Bioquímicos:

HbA1c													
alt lípidos													
Col total													
TG													
HDL													
LDL													
tx dislipidemia													

Comorbilidades:

Bocio													
TSH													
T3T/T3L													
T4T/T4L													
Biopsia													
AcsTG/TPO													

Tratamiento:														
--------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Alt Renal														
Microalb														
Vel excreción														
Hipertensión														
Tx nefropatía														
val x nefro														

Enf. Celiaca														
distensión														
Diarrea														
dolor abd														
AcGliadgG/A														
AcTG IgG/A														
Ac Endo IgG/A														
Biopsia														
Val Gastro														

Oftalmopatía														
agudeza visual														
Err refracción														
Tipo de ret														
retinopatoia pro														
at Nervio óptico														
Val Oftalmo														

Calide vida														
promedio														
Dias														
evento familiar														
evento social														
Val SM														

Anexo 7



Instituto Nacional de Pediatría

MANUAL DE PROCEDIMIENTOS

PARA LA APLICACIÓN Y OPERACIÓN

DEL CATÁLOGO DE CUOTAS DE RECUPERACIÓN

Con el propósito de ubicar con objetividad y equidad a los usuarios del Instituto Nacional de Pediatría dentro de alguno de los niveles socioeconómicos y asignarles la cuota de recuperación correspondiente, se consideran los siguientes seis indicadores a los que se otorgan los valores porcentuales anotados para conformar el 100% de la calificación.

Ingreso Familiar	55%
Ocupación	10%
Alimentación	10%
Tipo de vivienda	18%
Lugar de residencia	5%
Estado de Salud Familiar	2%
Total	100%

Con estos porcentajes, el ingreso familiar se constituye en el indicador básico. El resto de los indicadores afectan a la clasificación en forma secundaria, pero permiten tener una idea de la condición social y económica del paciente y su familia.

El máximo de puntos que se pueden obtener es 100.

Bibliografía

- 1 Diabetes Control and Complication Trial Research Group DCCT: The effect of intensive treatment of Diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent Diabetes Mellitus. *N Engl J Med* 1993; 329:977-986.
- 2 Evans C A, Fielding J E. Brownson R C: Strategies for reducing morbidity and mortality from Diabetes through care system interventions and diabetes self-management education in community settings *MMWR* 2001;50:1-15.
- 3 Klein R, Klein B: Relation of glicemic, control to diabetic complications and health out comes. *Diabetes Care* 2003;3:39-43.
- 4 United Kingdom Prospective Diabetes Study Group UKPDS: Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. *Lancet* 1998;352:837-53.
- 5 Bravo I; Cardoso G; Tamayo M; Lerman I y cols: Microalbuminuria y factores de riesgo macrovascular en niños diabéticos insulino-dependientes. *Rev Invest Clin* 1996; 48: 19-25
- 6 Lerman-Garber I, Barrón-Urbe C, Calzada-León R.: Emotional dysfunction associated with Diabetes in Mexican adolescents and young adults with type-1 Diabetes. *Salud Pública de México* 2003;45(1).
- 7 Lerman I: Adherence to Treatment: The Key for Avoiding Long-Term Complications of Diabetes. *Archives of Medical Research* 36 (2005) 300-306.
- 8 Zambrana M, Zurita B, Ramírez T: Gasto Hospitalario de Cinco patologías de alto impacto económico. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008;46(1):43-50.
- 9 Wyne K.: Information technology for the treatment of Diabetes, Improving Outcomes and Controlling Cost. <http://www.amcp.org>. *JMCP Supplement Journal of managed Care Pharmacy*;14(2).
- 10 Denis Dareman. Type 1 Diabetes. *The Lancet*. 2006 vol 367
- 11 Abiru N, Kawasaki E. Current Knowledge of Japanese type 1 diabetic syndrome. *Diabetes Metb Res Rev* 2002; 18: 357-66.
- 12 Achenbach P, Bonifacio F, Anette G: Predicting Type 1 Diabetes. *Current Diabetes Reports* 2005; 5:98-103.
- 13 Raine: *Diabetes Mellitus*; in Blackwell (ed): *Practical Endocrinology and Diabetes in Children*. 2006, pp 1-32.
- 14 Norris JM, Barriga K, Klingensmith G: Timing of initial cereal exposure in infancy and risk of islet autoimmunity. *JAMA* 2003, 290: 1713-1720.
- 15 Ziegler AG, Schmidt S, Huber D: Early infant feeding and risk of developing type 1 diabetes associated auto antibodies. *JAMA* 2003, 290: 1721-1728.
- 16 Gillespie KM; Bain SC, Barnett AH, et al. "The rising incidence of childhood type 1 diabetes and reduced contributions of high risk HLA halotypes." *Lancet* 2004; 364:1699-700
- 17 Atkinson MA, Eisenbarth G.S: Type 1 Diabetes; New perspectives on disease pathogenesis and treatment. *Lancet* 2011. 358:221-229.
- 18 Hypponen E, Laara E, Reunanen A: Intake of vitamin D and risk of type 1 Diabetes: a birth cohort study. *Lancet* 2001;358:1500-3

-
- 19 Wilkin TS: The accelerator Hypotesis; Wirght gain as the missing link between type 1 and type 2 diabetes. *Diabetología* 201; 44: 914-22.
- 20 Amos A, Mc Carty D, Zimmet J: The rising global burden of Diabetes and its complications: Estimates and projections to year 2010. *Diabetes med* 1997;14: s1-s85
- 21 Craig E. *MJA* 2005;183:245
- 22 Diabetes Atlas, IDF (International Diabetes Federation) 2010
- 23 King H, Aubert R, Herman W :Global Burden of Diabetes 1995-2025: prevalence, numerical estimates and projections. *Diabetes Care* 1998; 21:1414-1431.
- 24 Barquera S, Tovar-Guzmán V, Campos-Nonato I: Geography of Diabetes Mellitus Mortality in México: An Epidemiology Transition Analysis. *Archives of Medical Research* 2003(34):407-414
- 25 Venkat K, Boyle J, Geiss L, Saadinne J, Thompson T: Impact of recent increase in incidence on future Diabetes burden. *Diabetes Care* 2006 29;9: 2114-2116.
- 26 Venkat, K Boyle J, Geiss L, Saadinne J: Impact of recent increase in incidence among children and young adults. *Diabetes Care* 30;12:3035-39
- 28 Robbins, J; Wedd, D. Hospital Admision Rates for Racially Diverse low-income cohort of patients With Diabetes: The urban Diabetes Study. *American journal of Public Health*; July 2006, vol 96, Number 7
- 29 Urbanski P, Wolf A, Herman W H: Cost-effectiveness on diabetes education. *J am diet assoc* 2008,108:6-11
- 30 Glastras S, Craig M, Verge Ch, Chan A: The role of autoimmunity at diagnosis of type 1 diabetes in the development of thyroid and celiac disease and microvascular complications. *Diabetes Care*. 2005; 28 (9): 2170-2175.
- 31 Dall, T, Edge S, Zhang: Economic Cost of Diabetes in the U:S in 2007. *Diabetes Care* 2008;31(3): 596-615.
- 32 Sonjer TJ, Laporte R, Lave Jr.: Health insurance and the financial impact of IDDM in families with a child with IDDM. *Diabetes Care* 1997; 20:577-84
- 33 Chu Y, Jacobs P, Johnson J: Productivity losses Associated with Diabetes in the U.S. *Diabetes Care* (2001) 24;2:257-61
- 34 López-García. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp. Infant Mex*. 1996 53;12.
- 35 Dawson, K; Gomez, D; Gerstein, H; et al: The economic Cost of Diabetes in Canada, 1998. *Diabetes Care* 2002 25;8:1303-1307
- 36 Davis E, Christensen C, Nystrom K: Patients Satisfaction and cost associated with insulin administered by pen device or syringe during hospitalization. *American Journal health-System Pharmacists* 2008 65;15
- 37 Raab R, Fezeu I, Mbanya J C. Coste y disponibilidad de suministros diabéticos: encuesta de la FID 2002-2003. *Diabetes Voice* 2004;49:24-27.
- 38 Laupacis A, Feeny D, Detsky A S, Tugwell P: How attractive does a new technology have to be to

-
- warrant adoption and utilization? Tentative guidelines for using clinical and economic evaluations. Canadian medical association journal 1992;46(4):473-481
- 39 Elrayah H, Eltom M, Bedri A, Belal A: Economic burden on families of childhood type 1 diabetes in urban Sudan. *Diabetes Research and Clinical Practice* (2005) 70 :159-165.
- 40 Ballesta-García M J, Carral- San Laureano F, Oliveira Fuster G: Costes económicos asociados a la diabetes tipo 1. *Rev clin Esp.* 2005; 205(11): 523-7
- 41 Henriksson F, Jönsson B: Diabetes: the cost of illness in Sweden. *Journal of Internal Medicine* 1998; 24:461-468.
- 42 Arredondo A, et al. Health care costs and financial consequences of epidemiological changes in chronic diseases in Latin America: evidence from México. *Public health* 2005;119:711-720.
- 43 Arredondo A, Zuñiga A: Economic Consequences of Epidemiological Changes in Diabetes in Middle-Income Countries. *Diabetes Care* 2004;27(1): 104-109.
- 44 Hartw W M, Espinosa C, Rovira J: A simulation model of the cost of the incidence of IDDM in Spain. *Diabetología*1997; 40:311-8
- 45 Jeffrey A Johnson, Sheri I. Pohar, sumit r. Majumdar. Health care use and costs in the decade after identification of type 1 and type 2 diabetes. A population-based study. *Diabetes care*, november 2006;29(11):2403-2408.
- 46 Zhang P, Engelgau M, Norris S, Gregg E, Narayan V: Application of economic Analysis to Diabetes and Diabetes Care. *Annals Internal Medicine* 2004;140(11): 972-77
- 47 Altamirano-Bustamante N, Islas-Ortega L:Economic family burden of metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal Pediatr Endocrinol Metab.* Dec;21(12):1163-8
- 48 Maberly D, Walker H, Koushik A, Cruess A: Screening for Diabetic Retinopathy in James Bay,Ontario: A Cost Effectiveness Analysis. *Canadian Medical Association Journal* 2003; 68(2):160-164.
- 49 Klein Ronald, Klein Barbara E K. Relation of glicemic, control to diabetic complications and health outcomes. *Diabetes care* 2003; suppl 3: c39-c43.
- 50 American Diabetes Association. Diabetic retinopathy. *Diabetes Care* 1998; 21: 157-59.
- 51 Barceló A, Aedo C, Rajpathak s, Robles S: The cost of diabetes in Latin America and the Caribbean. *WHO bulletin* 2003; 81 (1): 19-27.
- 52 Raman v et. Al., Retinopathy screening in children and adolescents with diabetes. *Annals of the New York Academy of Science.* 2002; 958: 387-389.
- 53 Huo, B; Steffen, A T; Swan, K; Sikes K. Clinical Outcomes and Cost-Efectiveness of Retinopathy Screening in Youth With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, volume 30, number 2, February 2007: 362-363.
- 54 Zhang, P; Engelgau, M; Norris, S; Gregg, E; Narayan, V: Application of economic Analysis to Diabetes and Diabetes Care. *Annals Internal Medicine* 2004, volume 140, number 11: 972-977.
- 55 Halanych, J; Safford, M, Keys, W; et al; Burden of Comorbid Medical Conditions and Quality of Diabetes Care. *Diabetes Care*, volume 30 number 12, December 2007: 2999-3004
- 56 Gray A, Clarke P, Farmer A: Intensive control of blood glucose concentration and blood pressure in England: Cost analysis (UKPDS 63). *BMJ* 2002;325:860-866

-
- 57 Mc Rae I, Butler J, Sibthorpe B: A Cost – effectiveness study of integrated care in health services: a diabetes program in Australia. *BMC Health Services Research* 2008;8:205
- 58 ISPAD (International society of Pediatric and Adolescent Diabetes) Clinical: Practice Consensus Guideline compendium: Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes 2009
- 59 Colquitt J, Green C, Sidhu M.K, Hertwell D: Clinical and cost-effectiveness of continuous subcutaneous insulin infusion for diabetes. *Health Technology Assessment* 2004;8(43)
- 60 Robbins J, Wedd D: Hospital Admission Rates for Racially Diverse low-income cohort of patients With Diabetes: The Urban Diabetes Study. *American journal of Public Health* 2006;96(7)
- 61 Henriksson F, Agardh C, Berne C: Direct medical cost for patients with type 2 diabetes in Sweden. *Journal of Internal Medicine* 2000;248:387-396.
- 62 Salerno M C, Argezano A, Di Maio S, Gasparini N: Puberal growth, sexual maturation and final height in children with IDDM: Effects of age at onset and metabolic control. *Diabetes Care* 1997; 20:721-724.
- 63 Jackson R: Growth and maturation of children with Insulin Dependent Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 1978; 1(2): 96-107.
- 64 Hernández-Archundia E, Altamirano N: Crecimiento longitudinal en niños con diabetes tipo 1. Tesis para obtener el título de especialista en Pediatría Médica. Facultad de Medicina, UNAM Instituto Nacional de Pediatría. 2005.
- 65 Martínez Cuz M, Altamirano N: Función tiroidea en niños con DM1, tesis para obtener el título de especialista en pediatría médica. Facultad de medicina, UNAM Instituto Nacional de Pediatría. 2007.
- 66 Kordonouri O, Hartmann R, Deiss D: Natural course of autoimmune thyroiditis in type 1 diabetes: association with gender, age, diabetes duration, and puberty. *Archives of disease in childhood* 2005;90:411-414.
- 67 Kordonouri O, Klinghammer A, Lang E: Thyroid autoimmunity in children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2002;25(8):1346-1350.
- 68 Umpierrez G, Latif K, Murphy M: Thyroid dysfunction in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2003;26(4):1181-1185.
- 69 Glastras S, Craig M, Verge Ch: The role of autoimmunity at diagnosis of type 1 diabetes in the development of thyroid and celiac disease and microvascular complications. *Diabetes care*. 2005; 28 (9): 2170-2175.
- 70 Alfonso Huante Anaya, Altamirano Nelly: Prevalencia de alteraciones oftalmológicas en niños con Diabetes Mellitus tipo 1. Tesis para obtener el título de especialista en pediatría médica. Facultad de Medicina UNAM. Instituto Nacional de Pediatría 2006.
- 71 Islas Ortega Laura, Altamirano Nelly. Tesis para obtener la subespecialización en Endocrinología Pediátrica. Facultad de Medicina UNAM. Instituto Nacional de Pediatría. 2004
- 72 Polonsky W: Understanding and assessing diabetes quality of life. *Diabetes Spectrum* 200;13:14
- 73 Cornell S: Managing diabetes related costs and quality of life issues: Value of insulin analogs and pens for inpatient use. *Health Policy* 2010: 191-199
- 74 Icks A, Rosenbauer J, Hastert B: Direct cost of pediatric diabetes care in Germany and their predictors. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2004;112(6):302-9
- 75 Tao B: Economics of type 1 diabetes. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2010;39(3):499-512