

# Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia<sup>1</sup>

The Financial Burden of Family Care of the Chronically Ill in the Colombian Andean Region

Carga financeira do cuidado familiar do doente crónico na região andina da Colômbia

Beatriz Sánchez Herrera MSc<sup>2</sup>, Karina Gallardo Solarte MSc<sup>3</sup>, Luz Alexandra Montoya Restrepo PhD<sup>4</sup>, María Victoria Rojas Martínez MSc<sup>5</sup>, Sonia Solano Aguilar MSc<sup>6</sup>, Luz Dalila Vargas MSc<sup>7</sup>,

Recibido: 12 de agosto de 2015 • Aceptado: 16 de marzo de 2016

Doi:

Para citar este artículo: Sánchez-Herrera B, Gallardo-Solarte K, Montoya-Restrepo LA, Rojas-Martínez MV, Solano-Aguilar S, Vargas LD. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. Rev Cienc Salud. 2016;14(3):341-352. doi:

## Resumen

**Introducción:** Describir y analizar la carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. **Materiales y métodos:** Estudio que hace parte del 'Programa para la disminución de la carga de la enfermedad crónica en Colombia'. Su muestra la constituyeron 92 familias que residen en la región Andina de Colombia. Se emplearon los instrumentos "GCPC-UN- D", para caracterizar a los sujetos y la Encuesta "Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica", para conocer el consumo real efectivo familiar. La Carga financiera atribuible al cuidado familiar se determinó bajo la metodología Caracol. **Resultados:** Los costos que más agobian a las familias de la Región Andina colombiana son, en su orden, los de salud, transporte, vivienda, alimentación y comunicaciones. El consumo real efectivo familiar se modifica al cuidar a una persona con enfermedad crónica. **Discusión:** Las familias colombianas que residen en la región Andina del país tienen una elevada carga financiera atribuible al cuidado de una persona con enfermedad crónica.

---

1 Financiación: Programa para disminuir la carga de la enfermedad crónica en Colombia. Convocatoria 537-2010, Colciencias, Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia.

2 Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: cbsanchezh@unal.edu.co - publicacion.enf.INC@gmail.com

3 Universidad Mariana de Pasto. Correo electrónico: karinagallardosolarte@gmail.com - karinagallardo@umariana.edu.co

4 Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: lamontoyar@unal.edu.co

5 Universidad de Cundinamarca. Correo electrónico: vicky.rojas.mv@gmail.com

6 Universidad Bordeaux, Universidad de Santander. Correo electrónico: soniasolano5@hotmail.com

7 Universidad Nacional de Colombia, Universidad de Ciencias Ambientales y Aplicadas (UDCA). Correo electrónico: luvargas@udca.edu.co

*Palabras clave:* Costo de la enfermedad, enfermedad crónica, cuidadores, Colombia (Decs).

### *Abstract*

*Objective:* To describe and analyze the financial burden of family care of the chronically ill in the Colombian Andean region. *Materials and methods:* This study is part of the Program for the Reduction of the burden of chronic disease in Colombia. The sample included 92 families residing in the Colombian Andean region. The Instruments "GCPC-UN- D" were used to characterize the subjects and the Survey Financial cost of chronic disease care of Montoya et al, to identify the real effective household consumption. The financial burden attributable to family care was determined under the Caracol methodology. *Results:* Costs that most afflict families of the Colombian Andean Region are in their order health, transportation, housing, food and communications. Family caring for a person with chronic illness affects its effective household consumption. *Discussion:* Colombian families residing in the Andean region of the country have a high financial burden attributable to caring for a person with chronic disease.

*Keywords:* Cost of Illness, Chronic disease, caregivers, Colombia (Decs).

### *Resumo*

*Introdução:* Descrever e analisar a carga financeira do cuidado familiar do doente crônico na Região Andina da Colômbia. *Materiais e métodos:* Estudo que faz parte do Programa para a diminuição da carga da doença crônica na Colômbia. A sua amostra a constituíram 92 famílias que residem na região Andina da Colômbia. Se empregaram os instrumentos "GCPC-UN- D" para caracterizar aos sujeitos e o Questionário "Custo financeiro do cuidado da Doença crônica" para conhecer o consumo real efetivo familiar. A carga financeira atribuível ao cuidado familiar se determinou sob a metodologia CARACOL. *Resultados:* os custos que mais afligem às famílias da Região Andina colombiana são em sua ordem, os de saúde, transporte, vivenda, alimentação e comunicações. O consumo real efetivo familiar se modifica ao cuidar a uma pessoa com doença crônica. *Discussão:* as famílias colombianas que residem na região Andina do País têm uma elevada carga financeira atribuível ao cuidado de uma pessoa com doença crônica na Colômbia.

*Palavras-chave:* Cancro pediátrico, Leucemia, Inferência Bayesiana, Probabilidade Preditiva, Distribuição geográfica.

### *Introducción*

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas (EC) son de larga duración y de lenta evolución, y están generando uno de los mayores problemas de salud pública que hay en el mundo. Para Colombia, las cifras más recientes de la OMS señalan que el total de muertes de todas las edades en ambos sexos, en el 71 % de los casos, se asocian con las EC (1).

Aunque es bien sabido que estas enfermedades se caracterizan por el impacto que generan en las personas y en su contexto familiar y social, poco se conoce sobre el costo financiero familiar de las EC en la región de América Latina (2). Este tema constituye un problema prioritario de estudio, puesto que en muchos casos las familias entran en círculos de enfermedad y pobreza (3).

La región Andina Colombiana, conformada por los departamentos de Huila, Tolima, Cundinamarca, Cauca, Valle del Cauca, Nariño, Boyacá, Caldas, Quindío, Risaralda, Antioquia, Santander y Norte de Santander, tiene una extensión de 305000 km<sup>2</sup>, que comprenden principalmente las tres cordilleras del país, por lo que en ella se puedan encontrar todos los climas. Esta es la región más poblada y urbanizada de Colombia, —cuenta con el 70 % de su población total— y sus indicadores socioeconómicos superan a los de las demás regiones del país. Con respecto a la afiliación al sistema de seguridad social en salud, la región muestra un nivel de población mayor en el régimen contributivo que en el subsidiado. La mortalidad de esta región refleja que a partir del año de vida tiene asociación positiva y estrecha con el incremento de la edad. Llama la atención que la mitad de las defunciones se asocian con la enfermedad cardiovascular o cáncer, y que la segunda causa de muerte sea generada por causas externas, lo cual podría asociarse con problemas de violencia y de salud mental (4). Los casos de morbilidad registrada muestran un mayor número de enfermedades transmitidas por vectores que inmuno-prevenibles y otras enfermedades de obligatoria notificación. Llamam la atención estos reportes, teniendo en cuenta que estas afecciones pudieron ser evitadas (5). Con respecto a los servicios de salud de la región Andina, existe cinco veces más oferta privada o mixta que pública y, a pesar de la concentración de recursos que caracterizan a la región, no tiene la razón cama hospitalaria por número de habitantes más alta del país, ya que esta se encuentra en el Caribe, pero sí supera a todas las demás regiones colombianas (4).

Los datos de discapacidad señalan que los principales problemas de la región se asocian con la marcha y el movimiento. Hay una importante concentración de personas discapacitadas en esta

región y en especial en los departamentos de Antioquia y el Valle del Cauca (6).

Ahora bien, el costo financiero familiar asociado con el cuidado de una persona con EC se presenta por diversos factores, dentro de los cuales están la falta de acceso real a la seguridad social y atención en salud (los factores socioeconómicos asociados con el ingreso o a la distribución del recurso de las familias en donde inciden de manera importante los gastos en salud); los aspectos de política macroeconómica que abordan la forma de evitar a gran escala fenómenos de pobreza en las familias y poblaciones que enfrentan esta situación cada vez más frecuente; el análisis del costo vinculado con la procedencia que refleja que el sector rural, generalmente, se ve más afectado que el urbano y, por último, las condiciones de gasto de una patología o dolencia específica (7). Aliviar la carga asociada con las preocupaciones financieras que tienen las familias es una prioridad, en especial si se tiene en cuenta que la EC está aumentando en forma exponencial (8).

Teniendo en cuenta: que la familia es un referente fundamental para enmarcar el cuidado de la salud en Colombia, que la mayor parte de la población se concentra en la zona Andina del país y que las familias, en especial los cuidadores familiares, han reportado percepción de carga y afectación de su calidad de vida cuando cuidan a un familiar con EC, se inició el presente estudio que busca describir y analizar los diferentes aspectos del costo financiero del cuidado familiar de las personas con EC en la región Andina de Colombia, con miras a que este pueda ser replicado en otras regiones del país y en otros países de América Latina (2, 9).

### *Materiales y métodos*

El estudio tuvo un diseño descriptivo de corte transversal, tuvo en cuenta criterios éticos

dispuestos en la Resolución 008430 de 1993, la Ley 911 de 2004 y las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica con seres humanos (CIOMS) (10-12). Además contó con la aprobación de los comités de ética a nivel institucional. Sus investigadores acataron la política de protección ambiental, en especial con el uso responsable de recursos (13).

La muestra la conformaron 92 familias captadas por medio de programas docente asistenciales de salud, que se distribuyeron en la región Andina del país como se ilustra en la tabla 1.

Tabla 1. Distribución de la muestra del estudio

Programa docente asistencial de enfermería	Sitio de residencia de las familias	N.º de familias estudiadas
Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales, udca	Bogotá y municipios vecinos	10
Universidad de Cundinamarca	Girardot	12
Universidad Mariana de Pasto	Pasto	10
Universidad de Santander, udes	Bucaramanga	21
Universidad Nacional de Colombia	Bogotá, Chía, Cajicá y Tocancipá	39
TOTAL	92	

Fuente: elaboración propia con base en los datos del estudio, 2014.

Se emplearon para la recolección de datos dos encuestas, para caracterizar al grupo familiar se empleó la encuesta "GCP-UN- D", que contiene 42 ítems y tres dimensiones: las condiciones y perfil sociodemográfico de la díada cuidador familiar-paciente; la percepción de carga y apoyo y el nivel de apropiación de los medios de información y comunicación. Se retomó el abordaje de díada, tal como es sugerido para el estudio del cuidado en situaciones de EC por varios autores, quienes han señalado que este abordaje da un mejor resultado que el

individual, y permite conocer al grupo familiar con una opción que apoya la focalización de los servicios de cuidado (14-16). Esta encuesta ha sido validada para el contexto de América Latina (17).

Para conocer el consumo real efectivo de las familias, se empleó la encuesta "Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica" de Montoya et al., que permite determinar el consumo real efectivo familiar y determinar cuál es el nivel de carga que dicho consumo genera (18).

El análisis de la carga financiera empleó la metodología Caracol (Carga financiera atribuible al cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica en Colombia), que cuenta con dos facetas articuladas: la cuantificación del nivel de la carga que tienen las familias con el cuidado de la persona con enfermedad y el costo financiero de esta (19). La primera tiene como objeto identificar el nivel del impacto o peso relativo del costo financiero en cada uno de los rubros en los cuales la familia hace un consumo real efectivo o la agrupación de ellos, y la segunda se orienta a describir los atributos peculiares del consumo del grupo familiar asociado con el cuidado del paciente. Para concretar el peso relativo de la carga, se determina la cantidad de dinero que la familia invierte en el cuidado del enfermo y se contrasta con la cantidad de dinero que la familia consumía antes de que se presentara la enfermedad en un determinado rubro de la economía doméstica. Es así como el cociente de las dos cantidades expresa la proporción del consumo atribuible a la enfermedad respecto al consumo familiar efectivo en cada uno de los rubros estudiados y en el conjunto de ellos, independiente de su valor monetario. Es así como, de acuerdo con Mayorga et al., el valor del ángulo cuantifica el peso relativo que sobrelleva la familia en los rubros atribuibles al cuidado del enfermo, por tanto, un mayor ángulo tendrá una mayor

tangente, es decir, cuanto mayor sea ese peso relativo, mayor será el ángulo que lo representa (19).

El cálculo del valor del ángulo, en grados, se concreta por medio de la función arco tangente. De esta manera,

$$p_{ji} = \arctan \frac{C_{xji}}{C_{cji}}, i = 1, 2, \dots, n, j = 1, 2, \dots, k$$

Acogiendo los planteamientos de Mayorga et al., el rango para cuantificar este peso relativo está entre 0 y 90, y un punto obligado de referencia en la lectura de sus valores es el ángulo de 45°, que representa una situación en la cual la cantidad de dinero que la familia dedica al cuidado del enfermo en un determinado rubro es igual a la cantidad de dinero que la familia consume habitualmente en ese mismo rubro. Los puntos de referencia extremos, 0° y 90° significan que la familia no consume en el cuidado del enfermo en el primer caso o que el consumo es exclusivo para el cuidado del enfermo en el segundo caso.

Los atributos del peso relativo concerniente al rubro particular son su peso relativo medio y la desviación estándar. El ángulo representa el nivel medio y la hipotenusa, la variabilidad del peso relativo del rubro específico en el conjunto de familias elegidas en la muestra. De esta forma, tomando en conjunto los rubros que incluyen un análisis parcial o integral, los pesos relativos pueden compararse a partir del diagrama que compila en una sola unidad gráfica la distribución de los rubros respecto a su promedio y desviación estándar. El orden de colocación de los triángulos, como lo señalan Mayorga et al., se asemejan a la formación de la concha de un caracol, que va superponiendo capas en a modo de espiral. Este análisis se complementa con el de la percepción que tiene la familia sobre la situación financiera que afronta y el impacto que esta le genera (19).

## Resultados

*Características de las díadas:* En el estudio se identificaron las características de 92 díadas cuidador familiar-persona en EC como sujetos que representan a cada una de las familias.

La distribución por género mostró que para el grupo estudiado, tanto en las personas enfermas como en los cuidadores, el número de mujeres es mayor con 59,6 % de mujeres con EC y 65,0 % de mujeres cuidadoras.

La distribución de edad en la muestra total refleja que, entre las personas enfermas, el 13,1 % es menor de 18, el 10,9 % está entre 18 y 35 años, el 31,6 % tiene de 36 a 59 años, el 31,2 %, de 60 a 74 años y el 13,2 % es mayor de 74 años. Entre los cuidadores, el 2,2 % es menor de 35 años, el 52,5 % está entre 36 a 59 años, el 31,2 % entre 60 y 74 años y el 1,9 % es mayor a 75 años.

Las personas enfermas cuentan con un nivel educativo muy bajo, en el 67 % de los casos, mientras que el 33 % tiene el bachillerato, un nivel técnico o universitario. Entre los cuidadores se observa que el grupo con menos del bachillerato completo es de 52,5 %, mientras que el que tiene el bachillerato o un nivel educativo superior es de 47,5 %. El 14,9 % de las personas enfermas y 1,8 % de los cuidadores es analfabeta, lo cual ha sido señalado como el factor de riesgo más importante que amenaza el cuidado de la salud y que debe ser tenido en cuenta para las acciones de prevención y manejo de esta (20, 21). En cuanto a la procedencia geográfica el 86,9 % es de área urbana y 13,1 % rural.

En relación con el estado civil, las personas enfermas tienen menor número de compañeros estables que los cuidadores. Con pareja estable vía matrimonio o unión libre están el 45 % de las personas enfermas y el 58,8 % de los cuidadores, mientras que permanecen solteros,

viudos o separados el 55 % de las personas enfermas y el 43,2 % de los cuidadores.

En la ocupación, 31,6 % de las personas enfermas es empleado, el 50,9 % se dedica al hogar, el 3,6 % estudia y el restante 13,9 % es pensionado o no identifica ocupación alguna. De los cuidadores, el 44 % es empleado, el 46,6 % se dedica al hogar, el 4,6 % estudia, no hay pensionados y el 4,9 % no identifica actividad ocupacional. La mayor parte del grupo estudiado es de estrato socioeconómico medio y bajo (93,6 %).

La funcionalidad de la díada obtenida mediante la Escala Pulses (por sus siglas en inglés) indica que el 60,62 % de las personas enfermas tienen baja dependencia, el 26,41 %, dependencia moderada y el 12,97 %, dependencia severa (22). De los cuidadores, el 89,3 % es independiente y el 10,7 % tiene algún grado de dependencia, lo cual resulta bastante preocupante en lo que significa cuidar a otro miembro de la familia que está enfermo. Se complementa esta información con el estado mental de las personas enfermas, quienes en un 75,43 % están intactos, en un 14,80 % tienen alteración leve, en un 6,82 %, moderada y en un 2,95 %, severa. Los cuidadores, por su parte, en el 95 % tienen un estado mental intacto, pero el 5 % presenta alguna alteración que sumado al nivel de dependencia reportado hace aún más compleja la situación.

En cuanto a las enfermedades que reportan los integrantes de la díada paciente-cuidador familiar en la región Andina de Colombia, se encontró que predominan las enfermedades cardiovasculares, las metabólicas y el cáncer en las personas enfermas. En los cuidadores, la enfermedad metabólica y la renal (tabla 2). En conjunto, el tipo de enfermedad dada por auto reporte y el nivel de funcionalidad y estado cognitivo reflejaron la situación de enfermedad de las personas afectadas.

Tabla 2. Enfermedades que reportan los integrantes de la díada paciente- cuidador familiar en la Región Andina de Colombia

Tipo de enfermedad	Paciente	Cuidador familiar
Autoinmune	0,70	0,00
Cardiovascular	18,10	0,22
Del aparato digestivo	0,50	1,79
Del sistema circulatorio	0,60	0,12
Hepática y/o biliar	0,60	0,00
Mental o del Sistema nervioso	1,50	2,21
Metabólica (Diabetes)	12,40	8,4
Neurológica	6,10	0,00
Oncológica	18,10	0,07
Osteo muscular o articular	10,90	0,00
Renal	5,00	7,84
Genitourinaria	0,00	0,69
Respiratoria	1,80	0,00
Malformaciones congénitas	0,70	0,00
Secuelas de traumatismos	1,50	0,00
Dolor no maligno	0,00	0,34
Ninguna	0,00	0,02
Otras	17,40	70,52

Fuente: elaboración propia con base en los datos del estudio, 2014.

En este grupo, las personas enfermas llevan menos de 18 meses con la enfermedad en el 37,6 % de los casos, mientras que en el 41 % tienen 19 y más meses. El 4 % de los cuidadores señala tener menos de 18 meses en su rol, mientras el 59 % restante lleva más de 19 meses.

Las personas enfermas señalan tener un cuidador en el 94 % de casos. De ellos, el 50,4 % tiene más de un cuidador y el 43,6 % restante señala que solo cuenta con uno. Por su parte, los cuidadores identifican que todos sus familiares enfermos son cuidados por múltiples cuidadores en el 52,8 % de los casos, y por un cuidador único en el 47,2 % de estos.

Con respecto al número de horas de ayuda requeridas para el cuidado de la persona con

enfermedad, de acuerdo con los receptores, son 6 horas o menos en el 48,8 % de casos, el 17 % considera que son de 7 a 12, y el 23 % que son 13 horas o más. Este mismo requerimiento de tiempo de acuerdo con los cuidadores familiares es de 6 horas o menos para el 29,9 %, de 7 a 12 horas para el 27,9 % y de 13 a 24 horas para el 42,2 %.

En cuanto a la percepción de la persona enferma de ser o no una carga para la familia, el 48,8 % expresó ser una carga baja, el 26,8 % una carga media, el 17,9 % una carga alta y el 6,5 % una carga muy alta.

*Nivel de carga financiera familiar:* La metodología Caracol fue aplicada en la información obtenida con las 92 familias en donde se miró integralmente el consumo real efectivo del grupo familiar de la región Andina, se encontró que para este grupo el promedio de personas que viven con ellos es de 4.

En cuanto a los costos en alimentación, estas familias gastan en promedio mensual 349617 COP, de lo cual el 28 %, en promedio, es debido al cuidado del paciente. En relación con el gasto en arriendo, las familias gastan en promedio 205838 COP, con un 34 % que corresponde al paciente. En electricidad se gastan 71774 COP con un 15 % adicional por el cuidado del enfermo. El pago mensual de gas para las familias es de 38944 COP con un 12 % adicional por el paciente. En agua, la media que lo se gasta al mes es de 76666 COP y se tiene un gasto extra aproximado de 7758 COP por el cuidado de la persona enferma. El servicio doméstico también es un gasto en el que la mayoría de las familias incurren o se le incrementa (80875 COP con un 29 %, de gasto adicional por el enfermo). En la atención de visitas, en promedio, al mes se gastan 27165 COP aumentándose en 50 % debido a las visitas del paciente.

En cuanto al costo de la Empresa prestadora de servicios de salud (EPS), para el paciente, aproximadamente, al mes se gastan 77098 COP

y 64974 COP para el cuidador. En complemento, al observar el gasto promedio de medicina prepagada, es muy similar en pacientes y en cuidadores al asumir montos de 24625 COP en pacientes y 24119 COP en cuidadores.

En cuanto al pago de medicamentos incluidos y no incluidos en el plan obligatorio de salud (POS) de las personas enfermas, estas pagan al mes en promedio 28551 COP en los medicamentos incluidos y en los no incluidos pagan 2,6 veces más. En el caso de los cuidadores el promedio mensual es de 9091 COP pagando menos de la mitad por los medicamentos que no están cubiertos por el POS.

El gasto en servicios extra de apoyo al cuidado del paciente como servicio de enfermería, paramédicos, medicina alternativa o seguros; el gasto de servicios paramédicos en promedio mensual es de 77050 COP, 57063 COP en servicio de enfermería, 21271 COP en medicina alternativa y 7807 COP en un seguro adicional.

Al calcular el tiempo que invierten los cuidadores en el cuidado, se encontró que los cuidadores, cuya experiencia laboral es en promedio de 14 años, cuidan 12 horas al día a su paciente. Los costos de este tiempo se han calculado con base en el nivel de formación y en el salario promedio que plantea el observatorio laboral a nivel nacional.

El rubro del aseo promedio, tanto de hogar como de higiene personal, de 65831 COP y 60481 COP respectivamente, hallando que el 37 % se relaciona con el aseo del enfermo. Los gastos por aditamentos especiales corresponden a una media mensual de 266863.

Con respecto al gasto en transporte, mensualmente en transporte público es de 80309 COP. Los gastos especiales para el transporte del enfermo son de 41314 COP. El gasto promedio de las familias en transporte particular al mes es de 23875. En cuanto a transporte particular para el paciente, el monto promedio disminuye a 12063.

El consumo mensual promedio de teléfono fijo es de 32190 COP y el pago extra por el paciente es de 4438 COP. El consumo de telefonía móvil en promedio es de 35936 COP y hay un gasto extra al de telefonía móvil por causa del enfermo de 10363 COP.

En el caso de Internet, en promedio gastan 27241 COP y el gasto diferente debido al cuidado es de 875 COP. En televisión por cable y otros medios de comunicación estas familias gastan 28424 COP al mes con tan solo 3363 COP, debido al cuidado del paciente.

En la Región Andina se han asumido deudas adquiridas, son en promedio 961375 COP pagando en promedio en intereses de 21744 COP mensual. El gasto promedio en trámites administrativos de estas familias, incluyendo la papelería y fotocopias al mes es de 18919 COP.

*Percepción de la carga y consecuencias familiares:* Para estas familias el cuidado de su familiar genera una carga adicional. Aunque algunas tienen resuelta la situación económica, al calificar el nivel de preocupación que les genera a las familias el desgaste financiero debido al cuidado de la persona con enfermedad crónica, la mayor parte la calificó en 3 sobre 4, es decir, un nivel

de carga alta, y para muchos este es uno de los aspectos más angustiantes de esta experiencia, en especial por tratarse de un consumo que se incrementa y se prolonga en el tiempo.

En algunos casos, la persona enferma asumía el manejo de las finanzas en el hogar, y en otros el aspecto económico relacionado con el manejo de las finanzas, por motivos del cuidado de la persona enferma, ha llevado a conflicto al interior del grupo familiar.

El nivel de carga percibido por las familias estudiadas, con base en la aplicación de la metodología Caracol, refleja carga en cada uno de los rubros estudiados (figura 1).

Al revisar la carga financiera familiar asociada con el cuidado de una persona con enfermedad crónica bajo la metodología Caracol, se encontró que el consumo real efectivo se incrementa. Para estas familias los gastos de salud y transporte son los más agobiantes, sin dejar de lado los gastos de vivienda, alimentos y comunicaciones que, como se señaló, se modifican a partir de la experiencia de cuidar a una persona con EC.

Aunque algunas familias tienen resuelta la situación económica el 47 %, se reporta que la

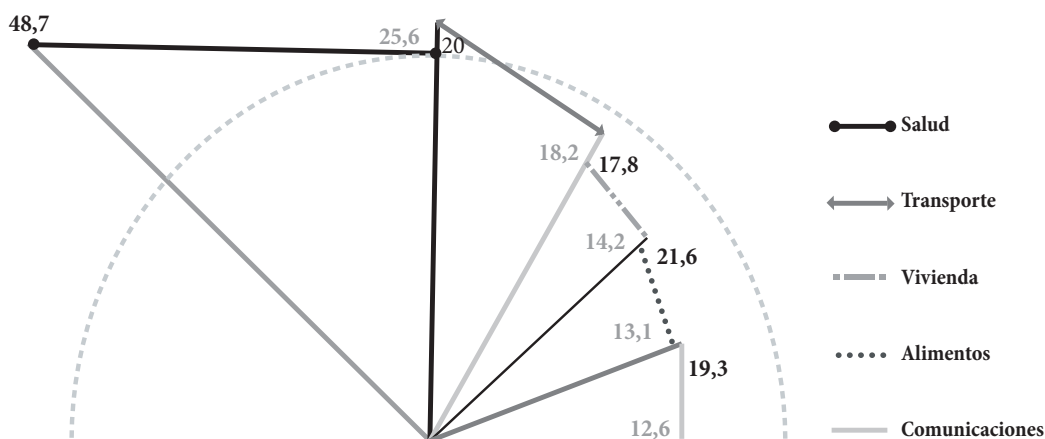


Figura 1. Carga financiera familiar asociada con el cuidado de una persona con enfermedad crónica en la Región Andina de Colombia - metodología Caracol

Fuente: elaboración propia con base en los datos del estudio, 2014.



persona enferma aportaba en las finanzas del hogar y su decaimiento se asocia con la falta de recursos suficientes y, en el 16,1 % de quienes reportan estas situaciones se encuentra que las personas enfermas siguen siendo los principales proveedores económicos en los ingresos del hogar. El 29,5 % de quienes responden, señalan que el aspecto financiero genera conflictos intrafamiliares. El 52 % expresan que el tema financiero por el consumo real efectivo con el cuidado de la persona enferma les genera un gran desgaste. Sienten que todo lo del cuidado es dispendioso, que es costoso el requerimiento especial y angustiante no poder acatar el régimen terapéutico por falta de finanzas. Hay también sensación de abandono por parte del gobierno, preocupación por las crecientes demandas, que ya afectan a la familia, indignación por la injusticia frente a los pensionados, a quienes les quitan una parte de sus derechos adquiridos haciéndolos cotizar; señalamientos sobre la falacia de la cobertura universal; expresiones de presión con ingresos que disminuyen y la responsabilidad de atender a las personas que cada vez están más limitadas, y decisiones difíciles como, por ejemplo, escoger si se cuida al enfermo o si estudian los hijos.

### *Discusión*

Respecto a la caracterización y el perfil de las díadas estudiadas, se identifican aspectos similares a lo descrito por la literatura, puesto que el rol de cuidadores, lo asumen mayoritariamente las mujeres, en su gran mayoría familiares o cónyuges, de edad media, conocida como la "generación sándwich" (23-26).

Al analizar la escolaridad, se identifica una tenencia a tener cuidadores con un nivel educativo mayor que el de los receptores de cuidado, lo cual coincide con su menor edad y se puede explicar, entre otros, por el avance de cobertura en la educación básica del país que se asocia con sus políticas educativas o por la

falta de opciones que pueden tener las personas que se encuentran enfermas durante la etapa escolar (27).

En relación con la procedencia, se evidencia que las familias del estudio tienden a congregarse más en la zona urbana que en la rural y que lo hacen en mayor proporción que el resto del país (28). Este desplazamiento es especialmente notorio en su zona Andina y podría explicarse, al menos en parte, por la facilidad de acceso a los servicios de salud (29).

El nivel de ocupación de este grupo señala que la mayor parte no trabaja a pesar de tener una media de edad que se encuentra en etapa productiva. Este patrón ocupacional puede ser un reflejo de cómo el cuidado de personas con EC genera impacto en el bienestar familiar y se asocia con menor productividad y con el empobrecimiento de la sociedad (30).

Se hace evidente que en estas díadas sus dos integrantes presentan problemas de salud. En tal sentido, se ratifica la relevancia de considerar a la díada como sujeto de atención y suponer que en ella se pueden presentar consecuencias a causa del rol que cada integrante asume (31). La responsabilidad del cuidado se ha asociado con el aumento de la enfermedad y mortalidad de unos y otros (25, 32). Es importante considerar que la experiencia de cuidado de un familiar enfermo crónico es cambiante y que la carga tiene un valor aditivo que genera deterioro (15, 33).

La percepción de carga del cuidado por parte de los integrantes de la díada es uno de los indicadores que más información puede dar sobre la necesidad y tipo de apoyo requerido por esta. La literatura señala la importancia de emplear la encuesta de Zarit en el contexto regional y enfatiza el valor de tener información sobre este aspecto en América Latina (33-35). De otra parte, la percepción del tiempo requerido para el cuidado por la díada se relaciona con el

sentimiento de carga, con las consecuencias de este cuidado en la salud de las personas implicadas y con el nivel de dependencia que tiene el familiar (33, 36).

Por último, este estudio tomó familias que cuidan a personas con enfermedad crónica en la Región Andina colombiana para revisar un panorama general de lo que sucede con respecto al costo familiar en esta zona que es la más desarrollada del país y en donde se concentra la mayor parte de personas con discapacidad, de acuerdo con sus indicadores demográficos (4-6).

Al comparar los hallazgos con la literatura, se encuentra que la aplicación de la metodología Caracol es un aporte al conocimiento de la carga de la EC que complementa estudios anteriores y que es fácilmente aplicable al estudio de las familias colombianas de la Región Andina del país (37-41).

### *Conclusiones*

Se refleja que las familias de la Región Andina colombiana que cuidan a personas con enfer-

medad crónica tienen alta carga financiera. Esta carga se mide con la encuesta "Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica" de Montoya et al. y es analizada bajo la metodología Caracol (18). La carga financiera encontrada tiene un impacto significativo en la familia, en su orden, la carga presenta alrededor de los gastos propios de la salud, el transporte, la vivienda, los alimentos y las comunicaciones.

Esta perspectiva de investigación refleja que, si bien los indicadores epidemiológicos clásicos han reportado panoramas de la mayor utilidad con respecto a la carga a nivel social mediante la determinación de AVISAS, estos están lejos de comprender las necesidades de la familia de la Región Andina colombiana que vive esta experiencia de cuidado de un familiar con EC (42, 43).

Se respalda la recomendación de revisar e incluir en las políticas públicas la forma de considerar y mitigar el consumo real efectivo del grupo familiar que afronta esta situación.

### *Referencias*

1. Organización Mundial de la Salud. Non communicable Diseases Country Profiles 2014. Informe técnico. Ginebra: OMS; 2014.
2. Barrera L, Pinto N, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. En: Barrera L, Pinto N, Carrillo M, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado a los cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2009.
3. Daivadanam M. Pathways to catastrophic health expenditure for acute coronary syndrome in Kerala: 'Good health at low cost'? BMC Public Health. 2012;12(1):306.
4. Minsalud. Indicadores básicos 2012. Situación de salud en Colombia. Bogotá: Minsalud; 2012.
5. Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Salud; 2011.
6. DANE. Estadísticas de discapacidad por departamento. 2012.
7. Contreras A. Costo financiero del cuidado de una persona con enfermedad crónica: preocupaciones de los cuidadores familiares. [Trabajo de grado]. [Bogotá]: Universidad Nacional de Colombia; 2014. 15 p.
8. Murphy A, Mahal A, Richardson E, Moran AE. The economic burden of chronic disease care faced by households in Ukraine: a cross-sectional matching study of angina patients. Int J Equity Health. 2013;12(1):38.

9. Del Mar M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac sanit.* 2004;18(Supl 2):83-92.
10. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993 Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (1993 oct 04).
11. Colombia. Congreso de la República. Ley 911 de 2004. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia. (2004 oct 06).
12. Consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos preparadas por el consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas (CIOMS). Ginebra: Consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas; 2012.
13. Universidad Nacional de Colombia, Consejo Superior Universitario. Política Ambiental de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: UNAL; 2011
14. Shin DW, Park JH, Shim EJ, Park JH, Choi JY, Kim SG, et al. The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *PsychoOncology.* 2011;20(12):1342-52.
15. Chaparro L. Cómo se constituye el vínculo especial de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan.* 2011;11(1):7-22.
16. Shanks D, Brydges R, den Brok W, Nair P, Hatala R. Are two heads better than one? Comparing dyad and self-regulated learning in simulation training. *Med Educ.* 2013;47(12):1215-22.
17. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo G. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica. *Rev. Ciencia y Cuidado.* 2014;11(2):31-45.
18. Montoya LA, Montoya I, Chaparro L, Ocampo J, Sánchez B. Diseño y validación de la encuesta "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible". *Revista Salud Uninorte.* [En evaluación]; 2015.
19. Mayorga H, Montoya LA, Montoya I, Chaparro L, Sánchez B, Sandoval N. Metodología para analizar la carga financiera del cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc Biomed Universidad de Cartagena.* [En evaluación]; 2015
20. Konfino J, Mejía R, Majdalani MP, Pérez-Stable EJ. Alfabetización en salud en pacientes que asisten a un hospital universitario. *Medicina B Aires.* 2009;69(6):631-4.
21. Silberman M, Moreno-Altamirano L, Kawas-Bustamante V, González-Almada E. Determinantes sociales de la salud en los usuarios de atención sanitaria del Distrito Federal. *Rev Fac Med México.* 2013;56(4):24-34
22. Granger CV, Albrecht GL, Hamilton BB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil.* 1979;60(4):145-54.
23. DiGirolamo AM, Salgado de Snyder N. Women as primary caregivers in Mexico: challenges to well-being. *Salud Publica Mex.* 2008;50(6):516-22.
24. Arango LG, Molinier P. El trabajo y la ética del cuidado. Bogotá: La Carreta Editores; 2011.
25. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Pública.* 2011;30(1):74-9.
26. Pinto-Afanador N, Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa 'Cuidando a los cuidadores'®. *Aquichan.* 2005;5(1):128-37.
27. Hernández P. Tendencias de la Alfabetización Informativa en Iberoamérica. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas; 2012.
28. EE.UU. Central Intelligence Agency. *The World Factbook: Colombia.* CIA; 2014.

29. Salazar I. Geografía económica de la región Andina Oriental. En: Serie Documentos de Trabajo Sobre Economía Regional. Cartagena: Banco de la República.; 2010.
30. Perú. Ministerio de salud del Perú. La carga de la Enfermedad y Lesiones en el Perú, Mortalidad, incidencias, prevalencias, duración de la enfermedad, discapacidad y años de vida saludables perdidos. Lima: Ministerio de salud del Perú; marzo 2008.
31. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*. 2010;19(1):47-50.
32. Liu X-y, Shen J, Ye Z-x, Li J, Cao W-t, Hu C, et al. Congruence in symptom assessment between hepatocellular carcinoma patients and their primary family caregivers in China. *Supportive Care in Cancer*. 2013;21(10):2655-62.
33. Sánchez B, Carrillo GM, Barrera L, Chaparro L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*. 2013;13(2):247-60.
34. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chil*. 2009;137(5):657-65.
35. Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enferm*. 2013;29(1):39-47.
36. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*. 2012;18(1):29-41.
37. Gatchel RJ, Okifuji A. Evidence-based scientific data documenting the treatment and cost-effectiveness of comprehensive pain programs for chronic nonmalignant pain. *J Pain*. 2006;7(11):779-93.
38. Sled M, Eccleston C, Beecham J, Knapp M, Jordan A. The economic impact of chronic pain in adolescence: methodological considerations and a preliminary costs-of-illness study. *Pain*. 2005;119(1):183-90.
39. Montague TJ, Gogovor A, Krelenbaum M. Time for chronic disease care and management. *Can J Cardiol*. 2007;23(12):971-5.
40. Salpeter SR, Buckley NS, Liu H, Salpeter EE. The cost-effectiveness of hormone therapy in younger and older postmenopausal women. *The American journal of medicine*. 2009;122(1):42-52.
41. Hansen LA, Vermeulen LC, Bland S, Wetterneck TB. Guideline for low-cost antimicrobial use in the outpatient setting. *The American journal of medicine*. 2007;120(4):295-302.
42. Rodríguez J, Peñaloza E, Acosta N. Carga de Enfermedad Colombia. Resultados alcanzados, Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana Centro de Proyectos para el Desarrollo; 2008
43. Lozano R, Gómez H, Franco M, Rodríguez A. Carga de la enfermedad en municipios urbanos marginales. México: BID, Observatorio de la Salud para América Latina y el Caribe, Funsalud; 2009.