



## METODOLOGÍA PARA ANALIZAR LA CARGA FINANCIERA DEL CUIDADO FAMILIAR DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA

### *METHODS TO ANALYSE THE FINANCIAL BURDEN OF THE FAMILIAR CARE OF A PERSON WITH CHRONIC DISEASE*

Mayorga-Álvarez Jorge Humberto<sup>1</sup>  
Montoya-Restrepo Luz Alexandra<sup>2</sup>  
Montoya-Restrepo Iván<sup>3</sup>  
Sánchez-Herrera Beatriz<sup>4</sup>  
Sandoval-Salcedo Natalia María<sup>5</sup>

Correspondencia: jhmayorgaa@unal.edu.co

Recibido para evaluación: marzo – 25 – 2014. Aceptado para publicación: febrero – 26 - 2015

### RESUMEN

**Introducción:** en Colombia el estudio de la enfermedad crónica (EC) ha sido declarado prioridad de investigación.

**Objetivo:** determinar una metodología para el análisis de la carga financiera atribuible al cuidado familiar de una persona con EC.

**Material y Métodos:** estudio metodológico que propone una forma de análisis de la carga financiera del cuidado familiar de una persona con EC. Se llevó a cabo en cuatro fases: [A] revisión de la literatura. [B] desarrollo de la encuesta "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible". [C] estructuración de una propuesta de abordaje metodológico para el análisis de la información. [D] afinamiento de la versión definitiva de la metodología diseñada, mediante su aplicación a los resultados de la encuesta de 30 familias colombianas.

**Resultados:** con base en la revisión de la literatura y retomando la información obtenida mediante la aplicación de la encuesta se elaboró una propuesta metodológica para el análisis de la carga financiera familiar atribuible al cuidado de una persona con EC en Colombia que se denominó: CARACOL. Al aplicar la metodología en un piloto con la información de treinta familias se encontró que los gastos que les generaron mayor carga financiera son los relacionados con salud y transporte.

**Conclusión:** la metodología CARACOL es un aporte original que permite analizar la carga financiera atribuible al cuidado familiar de una persona con EC a partir de la variación generada en el consumo real efectivo. **Rev.cienc.biomed. 2015;6(1):96-106**

### PALABRAS CLAVE

Costo de enfermedad; Economía de la salud; Enfermedad crónica; Metodología.

<sup>1</sup> Estadístico. Magíster en Ciencias de la Estadística. Profesor Asociado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Colombia.

<sup>2</sup> Administradora. Magíster en Administración. PhD Economía. Profesora Asociada Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Colombia.

<sup>3</sup> Administrador. Magíster en Administración. PhD Economía. Profesor Asociado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Colombia.

<sup>4</sup> Enfermera. MSc of Nursing, GNP. Profesora Titular Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Colombia.

<sup>5</sup> Estadística, Estudiante de Magíster en Estadística. Auxiliar de investigación Programa para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia.

## SUMMARY

**Introduction:** in Colombia, the study of the chronic disease (CD) has been declared as priority of investigation

**Objective:** to determine a methodology for the analysis of the financial burden attributable to the familiar care of a person with CD.

**Methods:** methodological study that proposes a way of analyses of the financial burden of the familiar care of a person with CD. It was developed in four phases: [A] Review of the literature. [B] Development of the survey "Financial costs of the care of the chronic non-communicable disease". [C] Structuring of a proposal of methodological approach for the analysis of the data. [D] Development of final details of the definitive version of the designed methodology by means of its application to the results of the survey of 30 Colombian families

**Results:** according to the literature review and keeping in mind the obtained data by means of the application of the survey "Financial costs of the care of the chronic non-communicable disease", a methodological proposal of the analysis of the familiar financial burden attributable to the care of a person with CD in Colombia was done and it was named: CARACOL. On having applied the methodology in a pilot study with the information of thirty families, it was found that the costs generates them a major financial burden in terms of health and transportation

**Conclusion:** the CARACOL methodology is an original contribution that could allow analyzing the financial burden attributable to the familiar care of a person with CD from the variation generates in the effective real consumption. **Rev.cienc.biomed. 2015;6(1):96-106**

## KEYWORDS

Cost of Illness; health economics; chronic disease; methodology.

## INTRODUCCIÓN

Una enfermedad crónica (EC) es una entidad de larga duración, usualmente de causa indefinida, sin posibilidad de curación y por lo general de evolución lenta (1). Es preocupante el caso de América Latina, donde el perfil epidemiológico ha comenzado a cambiar para dar paso a una mayor morbilidad y mortalidad por esta causa (2).

Colombia no es una excepción, la probabilidad de morir por una EC de los 30 a los 70 años es cercana al 20%. Su relevancia para la salud pública es de tal magnitud que el estudio de la EC ha sido declarado prioridad de investigación en Colombia (3).

La EC se caracteriza por el impacto que genera tanto en la persona enferma como en los demás integrantes del contexto familiar y social (4). Los diferentes estudios de carga de la EC miden frecuencia y consecuencias de la enfermedad en términos de vida productiva, valorando el impacto de algunas intervenciones e incluso orientando la asignación de recursos (5-7). Sin embargo, son mínimos los reportes de la carga financiera

familiar que pueda ser atribuible al apoyo y cuidado de una persona con EC.

A partir de dicha realidad y con el fin de obtener información sobre la carga del cuidado de la EC para las familias en términos financieros, el presente estudio buscó determinar una metodología para conocer y analizar la carga financiera atribuible al cuidado familiar de una persona con EC en Colombia.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio de corte transversal desarrollado entre 2012 y 2014 como parte del Programa para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia que tuvo en cuenta criterios éticos dispuestos en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (8), la Ley 911 de 2004 del Congreso de la República de Colombia (9), y las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica con seres humanos del consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas (10), además de ser sometido al aval del Comité de ética institucional.

El estudio se desarrolló en cuatro fases:

[A] Revisión de la literatura: revisión de reportes de estudios relacionados con el costo de la experiencia de cuidado de la EC en las bases de datos Pub Med, Science Direct, Ovid Nursing, CINAHL y Cochrane Central entre los años 2003 y 2013 en inglés y español.

[B] Desarrollo de la encuesta. Diseño y validación de una encuesta para conocer el consumo real efectivo (CRE) e impacto familiar de cuidar a una persona con EC en Colombia como factores definitivos para definir el nivel de carga financiera familiar, apoyada en la revisión bibliográfica y retomando la experiencia del grupo investigador con familias que cuidan a una persona con EC. Una vez planteada la encuesta "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible" (11), se hizo una validación inicial con familiares de personas con EC y a continuación se validó con expertos.

[C] Propuesta de metodología de análisis de la información lograda a partir de la encuesta. Con base en la información generada al aplicar la encuesta "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible" y buscando transmitir la percepción de carga financiera atribuible al cuidado de familias que cuidan personas con EC en Colombia se desarrolló una metodología de análisis.

[D] Aplicación de la metodología en un piloto con treinta familias colombianas en donde se miró integralmente el consumo real efectivo del grupo familiar caracterizando al paciente y al cuidador.

## RESULTADOS

Revisión de la literatura. Se encontraron múltiples investigaciones que abordan el costo financiero de la EC desde diferentes ángulos. De los estudios reportados, el 32% fueron revisiones de bibliografía sobre el costo financiero de la EC (12-28); el 4% fueron estudios cualitativos centrados en la percepción de costos por parte de los usuarios (29-31) y el 64 % restante se hicieron bajo abordaje cuantitativo. En este último grupo se encontraron metodologías variadas que son reportadas como: Aplicación o diseño de modelos (32-35); comparación de cohortes (36); Análisis de costo efectividad

o de ahorro (37,38); Análisis de costo beneficio o costo utilidad (39,40); Análisis del costo por utilización de servicios de salud (41-45); Comparación histórica de costos (46,47); Análisis de tendencia secular (48); Ensayo aleatorio controlado (49); Encuestas de gasto médico o de cuidado (50); Análisis retrospectivo de costos, revisión de costos en bases de datos u observación retrospectiva con comparación de costos (51-53); Estudio no aleatorio basado en la práctica (54); Técnicas de consenso y de instrumentación de manejo de caso a través de la identificación de insumos y funciones de producción para la demanda de cada servicio solicitado (55); Metodología de casos y controles; Estimación del costo social a partir de la sumatoria de los costos ambulatorio por paciente con los registros de gastos directos, indirectos y atribuibles al sistema (56); Cálculo de costos a partir del uso de servicios por un periodo de tiempo (57); Análisis transversal a partir de una encuesta de gastos médicos (58); Medición de días de calidad de vida ajustados (59); determinación de costo de alimentos bajo tabla de precios; y Análisis de determinación del costo por instrumentación y técnica de consenso (60). Ninguno de los estudios determina la carga con una metodología que valore la experiencia familiar y permita determinar la carga o esfuerzo financiero a partir de ella.

Desarrollo de la encuesta. La versión resultante de la encuesta se compone de tres dimensiones: datos de identificación del grupo familiar; información del consumo real efectivo atribuible al cuidado de las personas con EC y percepción de carga asociada con el costo financiero.

Diseño de la metodología de análisis. Esta metodología consta de dos facetas articuladas: cuantificación del nivel de la carga y costo financiero de la carga. La primera tiene como objeto identificar el nivel del impacto o peso relativo del costo financiero en cada uno de los rubros o agrupación de ellos y la segunda se orienta a describir los atributos peculiares del consumo del grupo familiar asociado al cuidado del paciente.

En primer término, para concretar el peso relativo de la carga, se determinó que por

$C_{xji}$  y  $C_{cji}$  se denota respectivamente, la cantidad de dinero que la familia  $i$  consume, ( $i = 1, 2, \dots, n$ ) en el cuidado del enfermo y la cantidad de dinero que la familia consumía antes que se presentara la enfermedad en un determinado rubro  $R_j$  de la economía doméstica,  $j=1, 2, \dots, k$ , siendo  $n$  el tamaño de la muestra, es decir, el número de familias elegidas para el estudio, y  $k$  el número total de rubros considerados en el mismo.

$$t_{ji} = \frac{C_{xji}}{C_{cji}}$$

El cociente de las dos cantidades expresa la proporción del consumo atribuible a la enfermedad respecto al consumo familiar en el rubro específico  $R_j$ , independiente del valor monetario. Como se ilustra a continuación (Ver Figura N° 1).

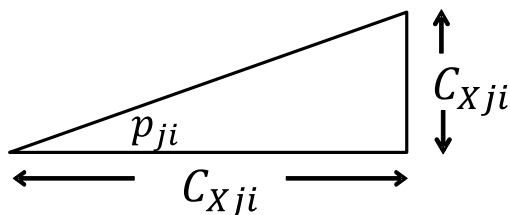


FIGURA N° 1. Orientación del cociente de consumos

Se señala la orientación dada al cociente, visto como cociente de catetos. Justamente el cociente  $t_{ji}$  corresponde a la tangente del ángulo  $p_{ji}$  representado en el gráfico. De esta manera el valor del ángulo cuantifica el peso relativo que sobrelleva la familia en un rubro particular  $R_j$  atribuible al cuidado del enfermo. Por tanto un mayor ángulo tendrá una mayor tangente, es decir entre mayor sea ese peso relativo, mayor será el ángulo que lo representa.

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

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

Dado que el rango para cuantificar este peso relativo está entre 0 y 90, como lo sugiere la figura 2, un punto obligado de referencia en la lectura de sus valores es el ángulo de 45° (Figura N° 2).

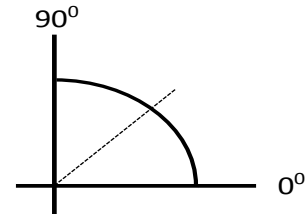


FIGURA N° 2. Rango de la cuantificación del peso relativo familiar

En efecto, 45° 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. Un ángulo mayor a éste significa que la cantidad de dinero que la familia dedica al cuidado del enfermo supera el consumo habitual de la familia 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.

Dentro de la caracterización de la carga financiera atribuible al cuidado familiar del EC, dos atributos son imprescindibles en la descripción del peso relativo concerniente al rubro particular  $R_j$ : el peso relativo medio y la desviación estándar, que se denotan como  $\bar{p}_j$  y  $s_{pj}$ , cuyas expresiones son:

$$\bar{p}_j = \frac{1}{n} \sum_{i=1}^n p_{ji} = (p_{ji} - p_{pj}) \frac{1}{(n-1)} = \sum_{i=1}^n p_{ji}, \quad 2, \dots, k$$

Así entonces de manera sumaria, concurren el peso relativo medio y la desviación estándar concerniente al rubro particular  $R_j$ , tal como lo representa el triángulo ulterior (Figura N° 3).

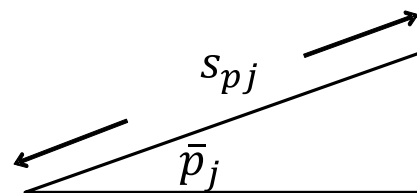
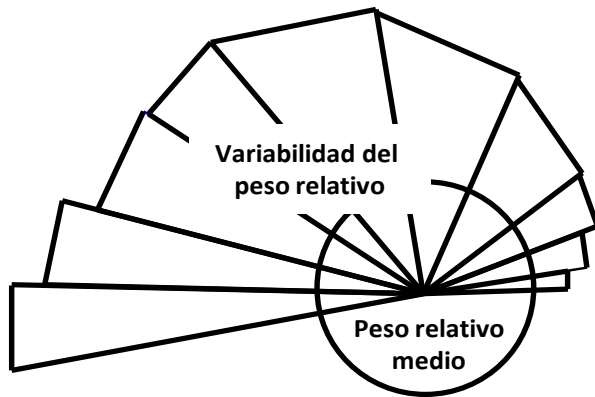


Figura N° 3. Triángulo ulterior en la cuantificación colectiva del peso relativo en el rubro  $R_j$

En este triángulo el ángulo representa el nivel medio y la hipotenusa la variabilidad del peso relativo del rubro  $R_j$  en el conjunto de familias elegidas en la muestra.

Tomando en conjunto los rubros que incluye un análisis parcial o integral, los pesos relativos pueden compararse a partir del diagrama que se expone a continuación (Figura N° 4).



**Figura n° 4.** Diagrama compilador para la cuantificación general de los pesos relativos

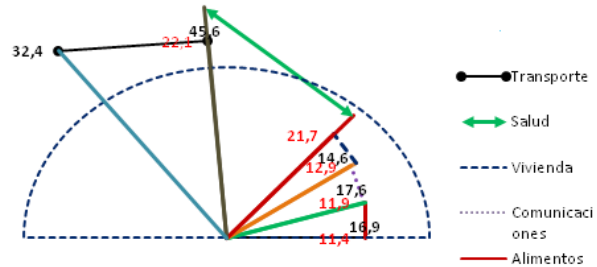
Superponiendo ordenadamente los triángulos posteriores generados para cada uno de los rubros según su desviación estándar, en sentido inverso al giro de las manecillas del reloj como lo indica la Figura N° 4, el diagrama resultante compila en una sola unidad gráfica la distribución de los rubros respecto a estos dos atributos estadísticos: el promedio y la desviación estándar. El orden de colocación de los triángulos asemeja análogamente la formación de la concha de un caracol que va superponiendo capas a modo de espiral.

#### Aplicación de la metodología CARACOL.

La metodología fue aplicada a la información obtenida mediante un piloto desarrollado con 30 familias colombianas en donde se miró integralmente el consumo real efectivo del grupo familiar caracterizando en este al paciente y al cuidador. Las características de estas familias se detallan en el anexo 1 y los hallazgos del consumo real efectivo de estas familias se resumen en el anexo 2 (Tablas N° 1 y N° 2).

La metodología CARACOL genera gráfica que sintetiza el nivel de la carga producto del

consumo real efectivo de las familias y permite compararlo en el tiempo para evaluar estrategias de disminución del mismo. La Figura N° 5 ilustra cómo se representa ese gasto en las 30 familias del piloto.



**Figura n° 5.** Gráfica de la metodología caracol aplicada a los hallazgos del consumo real efectivo de las familias

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, las finanzas han sido reportadas como uno de los aspectos más angustiantes de la experiencia del cuidado del familiar, en especial por tratarse de un consumo real efectivo que se incrementa y se prolonga en el tiempo. Dentro de estas familias el gasto es asumido total o parcialmente por ellas en el 90% de los casos. Para el 83% el asunto económico es preocupante o muy preocupante aunque solo en el 40% de los casos la persona enferma asumía el manejo de las finanzas en el hogar. El 20% de las familias entrevistadas señalaron que se ha presentado conflicto al interior del grupo familiar relacionado con el manejo de las finanzas por motivos del cuidado de la persona enferma.

#### DISCUSIÓN

Al comparar los hallazgos con la literatura se encuentra que la metodología CARACOL es un aporte nuevo y diferente al conocimiento de la carga de la EC que complementa estudios anteriores más fraccionados o dirigidos a experiencias puntuales.

De una parte, complementa hallazgos de las revisiones sistemáticas donde no aparece

<b>Taba N° 1. CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS COLOMBIANAS A QUIENES SE APLICÓ LA ENCUESTA DE CONSUMO REAL EFECTIVO</b>							
Caracterización de la persona con enfermedad crónica		N	%	Caracterización del cuidador familiar		N	%
PULSES	6-8	10	33	PULSES	6-8	28	93
	9-11	14	47		9-11	2	7
	12 - 24	4	23		12 - 24	0	0
	Pediátrico	2	7		Pediátrico	NA	NA
TEST SPMSQ	0.2	12	40	TEST SPMSQ	0.2	23	77
	3-4	6	20		3-4	7	23
	5-7	4	13		5-7	0	0
	8-10	6	20		8-10	0	0
	Pediátrico	2	7		Pediátrico	NA	NA
GÉNERO	Femenino	20	67	GÉNERO	Femenino	27	90
	Masculino	10	33		Masculino	3	10
EDAD	Menor de 18	3	10	EDAD	Menor de 18	1	3
	18 - 35	1	3		18 - 35	11	37
	36 - 59	7	23		36 - 59	13	43
	60 - 75	11	37		60 - 75	4	13
	Más de 75	8	27		Más de 75	1	3
GRADO MÁXIMO DE ESCOLARIDAD	Primaria incompleta	8	27	GRADO MÁXIMO DE ESCOLARIDAD	Primaria incompleta	3	10
	Primaria completa	4	13		Primaria completa	4	13
	Bachillerato incompleto	1	3		Bachillerato incompleto	6	20
	Bachillerato completo	3	10		Bachillerato completo	6	20
	Técnico	0	0		Técnico	3	10
	Universidad incompleta	0	0		Universidad incompleta	1	3
	Universidad completa	3	10		Universidad completa	5	17
	Posgrado	1	3		Posgrado	1	3
	Analfabeta	10	33		Analfabeta	1	3
PROCEDENCIA	Bogotá	5	17	PROCEDENCIA	Bogotá	5	17
	Nariño	1	3		Nariño	1	3
	Buenaventura	9	30		Buenaventura	9	30
	Chocó	1	3		Chocó	1	3
	Cauca	1	3		Cauca	1	3
	Meta	10	33		Meta	10	33
	Valle	3	10		Valle	3	10
ESTADO CIVIL	Soltero(a)	7	23	ESTADO CIVIL	Soltero(a)	10	33
	Casado(a)	8	27		Casado(a)	7	23
	Separado(a)	2	7		Separado(a)	3	10
	Viudo(a)	10	33		Viudo(a)	2	7
	Unión libre	3	10		Unión libre	8	27
OCUPACIÓN	Hogar	14	47	OCUPACIÓN	Hogar	12	40
	Empleado	0	0		Empleado	3	10
	Trabajador independiente	8	27		Trabajador independiente	9	30
	Estudiante	1	3		Estudiante	5	17
	Otro	7	23		Otro	1	3

SIGUE

CONTINUACIÓN

Caracterización de la persona con enfermedad crónica		N	%	Caracterización del cuidador familiar		N	%
ESTRATO SOCIO ECONÓMICO	1	12	40	ESTRATO SOCIO ECONÓMICO	1	12	40
	2	9	30		2	9	30
	3	4	13		3	4	13
	4	2	7		4	2	7
	5	3	10		5	3	10
	6	0	0		6	0	0
TIEMPO QUE LLEVA CON LA CONDICIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA	De 0 – 6 meses	1	3	TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR	De 0 – 6 meses	1	3
	7 – 18 meses	2	7		7 – 18 meses	2	7
	19-36 meses	6	20		19-36 meses	9	30
	Más de 36 meses	21	70		Más de 36 meses	18	60
RELIGIÓN	Católica	24	80	RELIGIÓN	Católica	24	80
	Evangélica	3	10		Evangélica	0	0
	Cristiana	2	7		Cristiana	4	13
	Adventista	1	3		Adventista	0	0
	Otra	0	0		Ninguna	2	7
NIVEL DE COMPROMISO RELIGIOSO	Alto	8	27	NIVEL DE COMPROMISO RELIGIOSO	Alto	10	33
	Medio	14	47		Medio	13	43
	Bajo	8	27		Bajo	7	23
TIENE UN ÚNICO CUIDADOR	Si	19	63	ES USTED EL ÚNICO CUIDADOR	Si	19	63
	No	11	37		No	11	37
NÚMERO DE HORAS QUE REQUIERE DIARIAMENTE PARA SU CUIDADO	Hasta 6 horas	9	30	NÚMERO DE HORAS QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO	Hasta 6 horas	13	43
	De 7 – 11 horas	11	37		De 7 – 11 horas	9	30
	De 13 – 23 horas	6	20		De 13 – 23 horas	4	13
	24 horas	4	13		24 horas	4	13
APOYO PSICOLÓGICO	Si	10	33	APOYO PSICOLÓGICO	Si	4	13
	No	20	67		No	26	87
APOYO FAMILIAR	Si	28	93	APOYO FAMILIAR	Si	25	83
	No	2	7		No	5	17
APOYO ECONÓMICO	Si	17	57	APOYO ECONÓMICO	Si	13	43
	No	13	43		No	17	57
APOYO RELIGIOSO	Si	16	53	APOYO RELIGIOSO	Si	11	37
	No	14	47		No	19	63
APOYO SOCIAL	Si	8	27	APOYO SOCIAL	Si	7	23
	No	22	73		No	23	77
LA PERSONA QUE LO CUIDA ES	Esposo(a)	6	20	NIVEL DE PERCEPCIÓN DE CARGA (ZARIT)	Ausencia de sobrecarga	4	13
	Madre/padre	7	23		Sobrecarga leve	10	33
	Hijo(a)	9	30		Sobrecarga Intensa	16	53
	Otro	8	27				
CONSIDERA QUE USTED PARA SU FAMILIA ES UNA CARGA	Muy alta	4	13				
	Alta	8	27				
	Moderada	11	37				
	Baja	7	23				

<b>Tabla N°2.</b> <b>CARGA FINANCIERA ATRIBUIBLE AL CUIDADO</b> <b>FAMILIAR DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD</b> <b>CRÓNICA</b> <b>N= 30</b>		
Rubros	Nivel medio de carga	Desviación estándar
Consumo real efectivo alimentos	12.3	12.7
Consumo real efectivo vivienda	10.6	15.1
Arriendo	8.5	18.9
Energía o electricidad	8.2	14.2
GAS	9.0	14.4
Agua	7.5	13.6
Servicio doméstico	9.0	14.4
Atención de visitas	25.3	23.3
Consumo real efectivo salud	54.5	24.6
EPS	47.9	32.4
Medicina prepagada	49.7	31.6
Medicamentos incluidos en el POS	27.1	34.4
Medicamentos no incluidos en el POS	20.6	32.7
Servicio de enfermería y apoyos similares	90.0	NA
Servicios complementarios	90.0	NA
Medicina alternativa	90.0	NA
Seguros	90.0	NA
Elementos de aseo, productos de consumo	18.3	19.3
Sillas de ruedas, camas especiales, etc.	90.0	NA
Consumo real efectivo transporte	32.2	22.7
Transporte público	31.4	21.8
Transporte particular	28.3	31.0
Consumo real efectivo comunicaciones	13.9	14.8
Teléfono fijo	4.3	9.7
Teléfono móvil	20.6	20.3
Internet	4.2	9.5
TV y otros medios de comunicación	5.9	12.6
Gastos financieros	90.0	NA
Intereses gastos financieros	90.0	NA
Gasto relacionado con la papelería y fotocopias	9.0	NA
Gasto relacionado con trámites administrativos	90.0	NA

considerada la carga familiar relacionada con el consumo real efectivo generado por el cuidado de una persona con EC. Complementa y permite cuantificar hallazgos cualitativos que reportan percepción de costos por parte de los usuarios, y genera una nueva oportunidad de análisis cualitativo que apoya la comunicación de un esfuerzo hasta ahora no abordado en el análisis de los modelos; permite comparar y medir tendencias, momentos, escenarios, estrategias de disminución de consumo o fortalecimiento de esfuerzos, como lo hacen otras metodologías propuestas. A diferencia de otros abordajes metodológicos este discrimina los gastos que se asocian con servicios de salud de aquellos que se vinculan directamente al consumo familiar señalando que unos y otros hacen parte de la misma carga del cuidado. Es aplicable y podría ser complementaria a estudios aleatorios controlados, no controlados o basados en la práctica. Genera un insumo para cuantificar las técnicas de consenso y de instrumentación de manejo de casos y controles. Permite una estimación del costo social y el cálculo de servicios o consumo por un periodo de tiempo. A diferencia de las otras metodologías determina el esfuerzo financiero adicional en la experiencia del cuidado de la salud desde la perspectiva de la familia y permite determinar la carga a partir del mismo.

Aunque las familias estudiadas pueden variar en sus reportes de otras familias con respecto a sus características y finanzas, el grupo de la prueba piloto tomó familias de diferente condición y ubicación geográfica para revisar un panorama general de lo que la metodología puede señalar. En este sentido la metodología CARACOL propuesta refleja la comprensión de la cronicidad como una experiencia compleja con un impacto en la vida cotidiana de un



grupo familiar y podrá ser útil e importante como un aporte a la cuantificación de la carga financiera de estos procesos de vida.

Este CARACOL, al igual que las escaleras denominadas en la misma forma refleja estrechez y gira por lo general en un solo eje o presupuesto familiar. En este caso, puede tener escalones de diferente longitud que dependerán del nivel de carga que cada rubro al que representen signifique para las finanzas familiares.

Al igual que el caracol auditivo, se aprecia por las respuestas obtenidas que se encuentra muy cerca al centro del equilibrio, en este caso familiar, aunque logra ser independiente del mismo. De igual forma que en el caracol auditivo los estímulos mecánicos se convierten en eléctricos para ser interpretados por el cerebro o unidad mayor de análisis, en este caso los estímulos generados por pequeñas carencias o ausencia de ahorro, van siendo interpretados como parte de una imposición que al final resulta convertida en una percepción de carga por el grupo familiar.

Al igual que el molusco, la carga que interpreta el CARACOL se mueve lentamente, pero no por ello deja de representar un gran esfuerzo que dependiendo de la pendiente a subir puede acabar inmovilizando a las personas que atraviesan esta experiencia.

El proceso desarrollado de manera secuencial permitió diseñar la metodología CARACOL y aplicarla en los resultados de la encuesta "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica" para garantizar la medición de dicho costo del cuidado de una persona con EC en Colombia. Esta metodo-

logía permite desarrollar mayor conocimiento sobre la forma de organizar y analizar los datos relacionados con el costo del cuidado de la EC (61) en respuesta a las demandas actuales del sector salud y permite conocer realmente el esfuerzo económico que realizan las familias frente al cuidado del EC por lo que puede ser un insumo fundamental para la medición y comparación del comportamiento de dicho consumo familiar cuando tienen que responder por el cuidado de una persona enferma.

Una de las dificultades más importantes que se enfrentan en este tipo de análisis, es por supuesto, el desconocimiento de las familias de su estructura de gastos y de los costos asociados al cuidado. Esta metodología puede ser útil como insumo a los cuidadores y a sus familias puesto que permite visualizar para comprender y evaluar el impacto que se vive en medio de esta experiencia.

## CONCLUSIÓN

Sin duda este trabajo podría ser un prolegómeno para que el Estado analice y genere las estrategias requeridas de alivio de la carga financiera atribuible al cuidado familiar del EC en Colombia. Sin embargo, dependerá del interés del sector por cumplir su misión frente a las personas con EC y sus familias, que la metodología CARACOL propuesta sea útil o termine siendo una de tantas amonitas con las que ya cuenta Colombia en sus museos.

**CONFLICTOS DE INTERESES:** ninguno que declarar.

**FINANCIACIÓN:** recursos propios de los autores

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Freitas M, Mendes M, Rino M. Chronic health conditions in adults: concept analysis. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2007; 15(4):590-7.
2. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales, OMS, Ginebra [internet]. [Consultado 14 Jul 2014]. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/82062/1/WHO\\_HIS\\_HSI\\_13.1\\_spa.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/82062/1/WHO_HIS_HSI_13.1_spa.pdf?ua=1)
3. Agudelo C, de la Hoz F, Mojica M, Eslava J, Robledo Rocío, Cifuentes P, et al. Prioridades de Investigación en Salud en Colombia: Perspectiva de los Investigadores. Rev. Salud Pública. 2009;11(2):301-9.
4. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
5. Dantés H, Castro V, Franco F, Bedregal P, García J, Espinoza A. Avances en los Objetivos de Desarrollo del Milenio 4 y 5 en Mesoamérica. Salud Pública Mex. 2011; 53(Sup 3):295-302.

6. Lozano R, Gómez-Dantés H, Franco M, Rodríguez A. Carga de la enfermedad en municipios urbanos marginados. México: BID, Observatorio de la Salud para América Latina y el Caribe, Funsalud; 2009.
7. Velásquez A. Guía metodológica para las estimaciones epidemiológicas del estudio de carga de enfermedad [internet]. [Consultado 14 Jul 2014]. Disponible en: <http://www.politicassalud.org/site/documentos/14%20Guia%20Metodologica%20final.pdf>
8. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993 Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: Ministerio de Salud; 1993.
9. Colombia. Congreso de la República de Colombia. 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. Diario Oficial, 45.693. (6 de octubre de 2004).
10. Francia. 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; 2012.
11. Montoya L, Montoya I, Chaparro L, Ocampo J y Sánchez B. Diseño y validación de la encuesta "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible" en Colombia. Salud Uninorte. 2015.
12. Balinsky W, Zhu C. Pediatric cystic fibrosis: evaluating costs and genetic testing. *J Pediatr Health Care*. 2004; 18(1):30-34.
13. Luthy K, Dougall E, Beckstrand L. Cost-Effective asthma treatments for uninsured or underinsured pediatric patients. *The J for Nurse Practitioners*. 2012;8(8):636-42.
14. Blumgart E, Tran Y, Craig A. An investigation into the personal financial costs associated with stuttering. *Jof Fluency Disorders*. 2010; 35(3):203-15.
15. Harrison M. Challenges in assessing the cost of rheumatoid arthritis. *Case Manager*. 2003;14(5):65-72.
16. Cerda J. Glosario de términos utilizados en evaluación económica de la salud. *Rev Med Chile*. 2010;138(Supl 2):76-78.
17. Forbes A, While A. The nursing contribution to chronic disease management: A discussion paper. *International J of Nursing Studies*. 2009; 46(1):120-31.
18. Guarneri E, Horrigan B, Pechura C. The efficacy and cost effectiveness of integrative medicine: a review of the medical and corporate literature. *Explore*. 2010; 6:308-12.
19. Robinson N, Donaldson J, Wattb H. Auditing outcomes and costs of integrated complementary medicine provision- The importance of length of follow up. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. 2006; 12(4):249-257.
20. Coombs M, Lattimer V. Safety, effectiveness and costs of different models of organising care for critically ill patients: Literature review *International Journal of Nursing Studies*. 2007; 44(1):115-129.
21. Ndosí M, Lewis M, Hale C, Quinn H, Ryan S, Emery P et. al. A randomised, controlled study of outcome and cost effectiveness for RA patients attending nurse-led rheumatology clinics: Study protocol of an ongoing nationwide multi-centre study *International Journal of Nursing Studies*. 2011; 48(8):995-1001.
22. Brooten D, Youngblut J, Kutcher J, Bobo C. Quality and the nursing workforce: APNs, patient outcomes and health care costs. *Nurs Outlook*. 2004; 52(1):45-52.
23. Morice A, Achío M. Tendencias, costos y desafíos para la atención de las enfermedades crónicas en Costa Rica. *Rev. Cienc. Adm. Financ. Segur. Soc*. 2003;11(1):18-34.
24. Jiménez R. Indicadores de calidad y eficiencia de los servicios hospitalarios. Una mirada actual. *Rev. Cubana de Salud Pública*. 2004; 30(1).
25. Lauzán C. El costo en salud y la corresponsabilidad clínica desde un enfoque gerencial. *Rev Cubana de Salud Pública*. 2010; 36(3):222-232.
26. García M, Mateo I, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *GacSanit*. 2004; 18(Supl 1):132- 9.
27. Dominique A. Cost-Effective prevention of coronary heart disease. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2010; 6(10):754-85.
28. Kapustin J. Chronic Disease Prevention Across the Lifespan. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2010; 6(1):16 -24.
29. Serrano E, McFerren M, Lambur M, Ellerbock M, Hosig K, Franz N et. al. Cost-Effectiveness Model for Youth EFNEP Programs: What Do We Measure and How Do We Do It?. *J NutrEducBehav*. 2011; 43(4):295-302.
30. Connor J, Kline N, Mott S, Harris K, Jenkins K. The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. *J of Pediatric Health Care*. 2010; 24(5):318-25.
31. Wootton I, Wood V, Cooka F. Who wants expert patient programmes for chronic mechanical spinal pain? An investigation into the value of, and recruitment to, an expert patient programme as part of the physiotherapy management of chronic spinal pain. *Physiotherapy*. 2008; 94(1):78-84.
32. Howard K, White S, Salkeld G, McDonald S, Craig J, Chadban S et. al. Cost-Effectiveness of Screening and Optimal Management for Diabetes, Hypertension, and Chronic Kidney Disease: A Modeled Analysis. *Value Health*. 2010;13(2):196-208.
33. Palmera A. Cost and clinical implications of diabetes prevention in an Australian setting: A long-term modeling analysis. *Prim Care Diabetes*. 2012; 6(2):109-121.
34. Bott O, Hoffmann I, Bergmann J, Gusew N, Schnell O, Gómez E et. al. HIS modelling and simu-

- lation based cost-benefit analysis of a telemedical system for closed-loop diabetes therapy. *Int J Med Inform.* 2007; 76(Suppl 3):S447-55.
35. Howard D, Gazmararian J, Parker R. The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *Am J Med.* 2005; 118(4):371-377.
  36. Witta C, Keil T, Selima D, Roll S, Vancea W, Wegscheiderb K, Willich S. Outcome and costs of homoeopathic and conventional treatment strategies: A comparative cohort study in patients with chronic disorders. *Complementary Therapies in Medicine.* 2005;13(2):79-86.
  37. Anderson J. Achievable Cost Saving and Cost-Effective Thresholds for Diabetes Prevention Lifestyle Interventions in People Aged 65 Years and Older: A Single-Payer Perspective. *J Acad Nutr Diet.* 2012;112(11):1747-1754.
  38. Goldfeld K, Hamel M, Mitchell S. The Cost-Effectiveness of the decision to hospitalize nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2013; 46(5): 640-651.
  39. Pelletier K, Herman P, Metz D, Nelson C. Health and medical economics applied to integrative medicine. *Explore.* 2010; 6(2):86-99.
  40. Schuster E, Zimmerman Z, Engle M, Smiley J, Syversen E, Murray J. Investing in Oregon's expanded food and nutrition education program (EFNEP): documenting costs and benefits. *J Nutr Educ Behav.* 2003; 35(4):200-206.
  41. Schindler C, Kuster G, et al. Therapy in elderly patients with chronic angina (TIME). *Eur Heart J.* 2004; 25:2195-203.
  42. Moore R, Groves D, Bridson J, Grayson A, Wong H, Leach A et. al. A Brief Cognitive-Behavioral Intervention Reduces Hospital Admissions in Refractory Angina Patients. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33(3):310-316.
  43. Wassem R, Hendrix T. Direct and indirect costs of fibromyalgia to patients and their families. *Journal of Orthopaedic Nursing.* 2003; 7(1):26-32.
  44. Rihovaa B, Parenicab J, ArkovskyeJ, Miklikb R, Sulcovaa A, Littnerovae S et. al. Cardiology department hospitalization costs in patients with acute heart failure vary according to the etiology of the acute heart failure: Data from the AHEAD Core registry 2005-2009. *Cor et Vasa.* 2013; 55(1):7-14.
  45. Alvear S, Canteros J, Jara J, Rodríguez P. Costos reales de tratamientos intensivos por paciente y día cama. *Rev Med Chile.* 2013; 141(2):202-208.
  46. Gómez X, Tuca A, Corrales E, Porta J, Amor M, Espinosa J et. al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 31(6):522-32.
  47. Paulus A, Van Raak A, Maarse H. Is integrated nursing home care cheaper than traditional care? A cost comparison. *Int J Nurs Stud.* 2008; 45(12):1764-1777.
  48. Smith M, Davis M, Stano M, Whedon J. Aging Baby Boomers And The rising cost of chronic back pain: secular trend analysis of longitudinal medical expenditures panel survey data for years 2000 To 2007. *J Manipulative Physiol Ther.* 2013;36(1):2-11.
  49. Walsh N, Crampa F, Palmer S, Pollock J, Hampsonb L, Gooberman-Hill R et. al. Exercise and self-management for people with chronic knee, hip or lower back pain: a cluster randomised controlled trial of clinical and cost-effectiveness. Study protocol. *Physiotherapy.* 2013; 99(4):352-7.
  50. Gaskin D, Richard P. The economic costs of pain in the United States. *The Journal of Pain.* 2012; 13(8):715-24.
  51. Berger A, Dukes E, Oster G. Clinical Characteristics and Economic Costs of Patients with Painful Neuropathic Disorders. *J Pain.* 2004;5(3):143-9.
  52. Richard S, Winterstein J. Clinical and cost outcomes of an integrative medicine IPA. *J Manipulative Physiol Ther.* 2004; 27(5):336-47.
  53. Stroupe K, Teal E, Weiner M, Gradus-Pizlo I, Brater C, Murray M, Pharm D. Health care and medication costs and use among older adults with heart failure. *Am J Med.* 2004;116 (7):443-450.
  54. Haas M, Sharma R, Stano M. Cost-effectiveness of medical and chiropractic care for acute and chronic low back pain. *J Manipulative Physiol Ther* 2005; 28(8):555-563.
  55. Arredondo A, Rangel R, De Icaza E. Costos de intervenciones para pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de Saúde Pública.* 1998; 32(3):255-261.
  56. McGillion M, Croxford R, Watt-Watson J, LeFort S, Stevens B, Coyte P. Cost of illness for chronic stable angina patients enrolled in a self-management education trial. *Can J Cardiol.* 2008; 24(10):759-764.
  57. Smolderen K, Bell A, Lei Y, Cohen E, Steg G, Bhatt D et al. One-year costs associated with cardiovascular disease in Canada: Insights from the Reduction of Atherothrombosis for Continued Health (REACH) registry. *Can J Cardiol* 2010; 26(8):e297-e305.
  58. Chatterjee S, Kotelchuck M, Sambamoorthi U. Prevalence of chronic illness in pregnancy, access to care, and health care costs. Implications for interconception care. *Women's Health Issues.* 2008; 18(6 Suppl):S107-S116.
  59. Hisashige A, Ohura T. Cost-effectiveness of nutritional intervention on healing of pressure ulcers. *Clin Nutr.* 2012; 31(6):868-74.
  60. Arredondo A, Zuñiga A, Parada I. Health care costs and financial consequences of epidemiological changes in chronic diseases in Latin America: evidence from Mexico. *Public Health.* 2005; 119(8):711-720.
  61. Polite D, Bernadetter H. Investigación científica en ciencias de la Salud. Principios y métodos. 6ª edición. México: McGraw - Hill Interamericana; 2000.