

Diseño y validación de la encuesta “costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica”

Design and validation of the financial cost of the chronic illness care survey

Luz Alexandra Montoya-Restrepo¹, Iván A. Montoya-Restrepo², Jehily Zabdiel Ocampo³, Beatriz Sánchez-Herrera⁴, Lorena Chaparro-Díaz⁵

Resumen

Objetivo: Diseñar y validar la encuesta “Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica” para medir el consumo real efectivo (CRE) e impacto familiar de cuidar a una persona con enfermedad crónica (EC) en Colombia.

Metodología: Estudio descriptivo de tipo metodológico realizado entre 2012 y 2013 en cuatro fases: 1) Revisión bibliográfica para seleccionar los referentes y construir la propuesta preliminar de la Encuesta. 2) Validación inicial realizada con familiares de personas con EC; 3) Validación con expertos y 4) Afinamiento de la versión definitiva de la Encuesta mediante su aplicación.

Resultados: La encuesta “Costo financiero del cuidado de la EC” está compuesta de cuatro dimensiones que incluyen: Los datos de identificación; el CRE atribuible al cuidado de las personas con EC; la percepción de carga asociada con el costo financiero y, por último, las observaciones relacionadas con el costo del cuidado.

Conclusiones: Se diseñó y validó la encuesta “Costo financiero del cuidado de la EC”, la cual es un aporte original que permite medir el consumo real efectivo e impacto familiar de cuidar a una persona con enfermedad crónica (EC) en Colombia.

Palabras clave: enfermedad crónica, costo de enfermedad, economía de la salud. (Decs).

Fecha de recepción: 7 de julio de 2017
Fecha de aceptación: 8 de octubre de 2017

¹ Administradora, Mg Administración, Ph.D. Economía. Profesora titular, Universidad Nacional de Colombia, Sede Medellín, Facultad de Minas, Grupo de Investigación Cuidado al paciente crónico. lamontoyar@unal.edu.co

² Administrador, profesor titular Universidad Nacional de Colombia, Sede Medellín, Facultad de Ciencias Agrarias, Grupo de Investigación Cuidado al paciente crónico. iamontoyar@unal.edu.co

³ Contadora Pública. Mg(c) Contabilidad y Finanzas. Profesora Universidad Central. jocampog2@ucentral.edu.co

⁴ Enfermera MSc of Nursing, GNP profesora titular (p) Universidad Nacional de Colombia. Profesora de alto prestigio académico Universidad de La Sabana. clara.sanchez@unisabana.edu.co

⁵ Enfermera, doctora en Enfermería, profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, Facultad de Enfermería, Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico. olchaparro@unal.edu.co

Abstract

Objective: Design and validate the survey "Financial Cost of Chronic Illness Care" to measure the actual money consumption and the family impact of caring for a person with chronic illness in Colombia.

Methodology: This is a descriptive methodological study that was conducted in 2012 – 2013 including four phases: 1) The literature review in order to select the references and build the preliminary proposal of the Survey. 2) Initial validation on the families of people with Chronic illness; 3) Validation with experts and 4) Implementation of a pilot survey.

Results: The "Financial Cost of Chronic Illness Care" survey is composed of four dimensions including: Identification data; The actual money consumption attributable to the care of people with chronic illness; The perception of the financial burden associated with cost, and finally, observations related to the cost of care.

Conclusions: The Financial Cost of Chronic Illness Care Survey was designed and validated as an original contribution for measuring actual money consumption as well as the family impact of caring for a person with chronic disease in Colombia.

Keywords: chronic disease, cost of illness, health economics (DeCS).

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las EC no transmisibles son de larga duración y de lenta evolución. Entre ellas se encuentran las cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes. Las EC están incrementando a nivel mundial y son en especial amenazantes para países en desarrollo como Colombia (1) Las EC se caracterizan por el impacto que generan tanto en la persona enferma como en su contexto familiar y social (2).

Diferentes estudios de carga de la EC se han concentrado en valorar años de vida saludable perdidos o años de vida ajustados por discapacidad (AVISAS), como resultado de la suma de los años de vida potencialmente perdidos por muerte prematura (AVP) y los años con discapacidad (AVD) (3-7). Bajo este enfoque los resultados obtenidos al medir la carga de la EC permiten la comparación entre grupos sociales, la medición del impacto de algunas intervenciones y la orientación en la asignación de recursos (8).

Al revisar en las bases de datos PubMed, ScienceDirect, OvidNursing, CINAHL y Cochrane

Central entre 2003 y 2013, en inglés y español, se encontraron reportados en la literatura 377 estudios bajo los descriptores costo de la enfermedad y economía de la salud cruzados con familia, enfermedad o padecimiento crónico y sus respectivas traducciones. De ellos 78 fueron analizados en detalle por su relevancia para el tema en estudio. Esta revisión se distribuyó así: 15.4% de estudios sobre costos asociados con tratamientos; 16.7 % de costos asociados con estilo de vida por condiciones particulares; 7.7 % de costos asociados con la nutrición; 12.8 % costos por manejo del dolor; 19.3 % costos asociados con servicios especializados y 26.9 % costo por enfermedades particulares. Ninguno de los estudios reportados consideró el CRE, familiar ni el impacto familiar económico de cuidar a una persona con EC.

Por lo anteriormente expresado, el objetivo de este estudio es diseñar y validar una encuesta para la medición del costo financiero relacionado con el cuidado de una persona con EC en Colombia, en términos del CRE, es decir, bienes y servicios consumidos durante un periodo de tiempo en el hogar, cualquiera

que sea su procedencia, y el impacto para el grupo familiar.

METODOLOGÍA

Este estudio, que hace parte del *Programa para la Disminución de la Carga de la EC en Colombia*⁶, es descriptivo de tipo metodológico, ya que busca desarrollar conocimiento sobre la forma de obtener, organizar y analizar los datos relacionados con el costo familiar del cuidado de una persona con EC (9).

Para valorar un costo financiero se revisó el ingreso disponible, el consumo y el ahorro, asumiendo que el ingreso familiar disponible (Yd) se destina al consumo (C) y el ahorro (S). El cuidado de una persona con EC implica un consumo que antes no existía. Si se llama Cc a ese consumo que se asocia con el cuidado, y Cx al consumo anterior a la enfermedad, entonces el consumo actual es igual a la suma de los dos, y el ingreso disponible se calcula como $Yd = Cc + Cx + S$.

De este supuesto de partida se plantean tres posibles escenarios para una familia que cuida a una persona con EC: primero, que el ingreso disponible permanezca igual; segundo, que disminuya porque la EC implica abandono de la actividad económica o bien al paciente o a su cuidador o cuidadores familiares; finalmente, que aumente por la obtención de una pensión de invalidez o aumento del ingreso de alguno de los miembros de la familia, caso que se asume como menos frecuente. En este sentido, se pueden generar dos fenómenos: un aumento del consumo total, que implica una disminución del ahorro si el ingreso no aumenta en

la misma proporción, o la sustitución del consumo normal por el consumo generado por el cuidado de la persona con EC si no existe un ingreso adicional igual o mayor que el nuevo consumo; estos fenómenos pueden suceder conjuntamente.

Para el desarrollo del estudio se cumplieron los siguientes pasos: 1) revisión bibliográfica; 2) validación con personas que viven el cuidado de un familiar con EC; 3) validación con expertos y 4) Afinamiento de la versión definitiva de la Encuesta mediante su aplicación.

La revisión bibliográfica permitió una mejor comprensión del tema y respaldó la selección de referentes para construir la propuesta preliminar de la encuesta.

Dicha propuesta fue validada con un Grupo focal conformado por 7 familiares de personas con EC que estaban vinculadas al programa *Cuidando a los Cuidadores*⁷, quienes voluntariamente quisieron participar.

Una vez realizados los ajustes sugeridos en el grupo focal, la Encuesta fue sometida al juicio expertos para su validación. El grupo incluyó 10 profesionales con formación en las áreas de administración, economía, contaduría, cuidado a la persona con EC y a sus familias y psicometría. La validez consideró criterios de claridad, suficiencia, coherencia y relevancia.

Por último, se realizó afinamiento de la versión definitiva de la encuesta mediante la aplicación a 45 familias que cuidaran a una persona con EC y vinculadas al mis-

⁶ Programa para la disminución de la carga de la EC no trasmisible en Colombia; código del programa en Colciencias: 501753730890.

⁷ Universidad Nacional de Colombia, Programa *Cuidando a los Cuidadores*[®], 1996-2014.

mo programa teniendo en cuenta que sus características fueran diversas en todos los aspectos que pudieran estar relacionados con la encuesta y que no hubiera participado en el grupo focal. Esta aplicación permitió hacer los últimos ajustes semánticos y generar un instructivo acorde con la comprensibilidad de los usuarios.

La investigación tuvo en cuenta criterios éticos dispuestos en la Resolución 008430 de 1993 (10), la Ley 911 de 2004 (11) y las Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica con seres humanos (CIOMS) (12), y contó con la aprobación del Comité de Ética institucional. Sus investigadores acatan la política ambiental institucional (13).

RESULTADOS

1) Revisión bibliográfica

A partir de la revisión bibliográfica se evidenció un vacío en el conocimiento con respecto al fenómeno abordado. Se definió buscar encuestas de hogares que permitieran conocer el CRE familiar. Para efectos de comparabilidad con hogares que no tengan un paciente crónico, era necesario utilizar una clasificación de consumo de reconocido valor técnico. La selección se hizo entre la Clasificación del Consumo Individual por Finalidades (CCIF) y el Índice de Precios al Consumidor (IPC). El CCIF fue utilizado por el Sistema de Cuentas Nacionales en 1993 y contiene encuestas sobre el presupuesto de los hogares, el índice de precio del consumo y comparaciones internacionales del Producto Interno Bruto. El IPC ha sido empleado a nivel nacional y fue adoptado por el Departamento Nacional de Estadística (Dane) en 2008 (IPC 08) el cual se basó en gran medida en la CCIF (cuadro 1).

Cuadro 1. Comparación entre las clasificaciones del consumo real efectivo

Clasificación del Consumo Individual por Finalidades	Índice de precios al consumidor versión 08
01 - Alimentos y bebidas no alcohólicas	1 Alimentos
04 - Alojamiento, agua, electricidad, gas y otros combustibles	2 Vivienda
05 - Muebles, artículos para el hogar y para su conservación	
03 - Prendas de vestir y calzado	3 Vestuario
06 – Salud	4 Salud
10 – Educación	5 Educación
09 - Recreación y cultura	6 Cultura, diversión y esparcimiento
11 - Restaurantes y hoteles	
07 – Transporte	7 Transporte
08 – Comunicaciones	8 Comunicaciones
02 - Bebidas alcohólicas, tabaco y estupefacientes	9 Otros gastos
12 - Bienes y servicios diversos	

Fuente: elaboración de los autores (2013).

A partir del análisis comparativo se seleccionó para este estudio la clasificación IPC 08, que permitió generar agrupaciones acordes con la experiencia del cuidado de una persona con EC y su costo (ver ejemplo en cuadro 2).

Cuadro 2. Ejemplo de agrupaciones para valorar el consumo real efectivo de la familia que cuida a una persona con enfermedad crónica

IPC-08	Componentes de grupo	Es originado por la ECNT cuando:	Valor del gasto
Vivienda	Arriendo	Por causa de la enfermedad hubo aumento en el valor del arriendo. (ej.: fue necesario cambiar de vivienda o arrendar un espacio adicional)	Valor del aumento del arrendamiento.
	Energía eléctrica	Por causa de la enfermedad hay un aumento del consumo de energía.	Valor del aumento del consumo de energía.
	Gas	Por causa de la enfermedad hay un aumento de uso del gas.	Valor del aumento del consumo de gas.
	Agua	Por causa de la enfermedad hay un aumento de uso del agua.	Valor del aumento del consumo de agua.
	Servicio doméstico	Antes de la enfermedad no se tenía servicio doméstico y por causa de la enfermedad se contrató.	Valor del servicio. Valor del aumento del costo del servicio.
	Atención a visitas	A partir de la enfermedad se reciben visitas que antes no eran frecuentes.	Valor de las atenciones a las visitas.

Fuente: datos del estudio.

2) Validación con personas que viven el cuidado de un familiar con EC

A partir de la definición de trabajar con el IC 08 se construyó la encuesta preliminar con tres dimensiones: la identificación; los costos y la percepción de la carga familiar. La propuesta fue analizada en un grupo focal con cuidadores de personas con EC, quienes sugirieron retirar algunos ítems y añadieron otros a cambio que tenían mayor pertinencia para valorar el costo del cuidado. Además de sugerir el desarrollo de un instructivo detallado para su aplicación.

3) Validación con expertos

A partir de la validación con expertos se desarrolló la encuesta definitiva, que está constituida por 76 ítems, agrupados en cuatro dimensiones y que en conjunto permiten obtener la información necesaria para valorar el costo financiero relacionado con el cuidado de una persona con EC en términos del CRE y del impacto económico del grupo familiar (ver cuadro 3).

Cuadro 3. Temas de la Encuesta “Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica”

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN	
Datos sociodemográficos	Control de aplicación
Identificación del grupo familiar	Encuestador
Ubicación geográfica	No. de visita
Datos de contacto	Fecha y hora
No de personas en la vivienda.	Hora
Estato socioeconómico	Datos de contacto
2. Consumo real efectivo atribuible al cuidado de las personas con EC	
ALIMENTOS	Alimentación
VIVIENDA	Arriendo
	Energía o electricidad
	Gas
	Agua
	Servicio doméstico
	Atención a visitas
SALUD	Afiliación a Seguridad Social
	Medicina prepagada
	Medicamentos incluidos en el POS
	Medicamentos no incluidos en el POS
	Servicios de enfermería y apoyos similares
	Servicios complementarios
	Medicina alternativa
	Seguros
	Tiempo del cuidador
	Elementos de aseo y productos de consumo
	Elementos de apoyo terapéutico
	TRANSPORTE
Transporte particular	
COMUNICACIONES	Teléfono fijo
	Teléfono móvil
	Internet
	TV y otros medios de comunicación
BIENES Y SERVICIOS DIVERSOS	Gastos financieros y fuente de recursos
	Gastos de diligencias médicas y otras
3. Percepción de carga asociada con el costo financiero	
Responsable(s) del costo del cuidado de la persona enferma	
Nivel de preocupación generada por aspectos financieros	
Identificación del enfermo como aportante económico en la familia	
Conflicto familiar asociado con las finanzas	
Ventas o entregas para cubrir gastos de salud	
4. Observaciones relacionadas con el costo del cuidado	

Fuente: datos del estudio.

4) Aplicación piloto

De las 45 encuestas aplicadas, 32 fueron respondidas en su totalidad. Con base en ellas se afinó la versión definitiva de la encuesta y el instructivo que la acompaña. El tiempo promedio de aplicación fue de 35 minutos, con un mínimo de 15 y un máximo de 45.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Al comparar los hallazgos con la literatura se encuentra que esta encuesta "Costo financiero del cuidado de la EC" es un aporte nuevo y diferente al conocimiento de la carga de la EC que complementa estudios anteriores más fraccionados o dirigidos a experiencias o aspectos puntuales de la misma. Esta propuesta trasciende la valoración de cuantificación de la vida productiva del sujeto con EC para revisar el impacto que genera su cuidado (3-7). En este sentido, la encuesta propuesta refleja la comprensión de la cronicidad como una experiencia de vida compleja con un impacto en la vida cotidiana del grupo familiar (2) y podrá ser útil e importante como un aporte a la cuantificación de la carga financiera en estos procesos de vida.

El proceso desarrollado de manera secuencial permitió diseñar y validar la encuesta "Costo financiero del cuidado de la EC" para garantizar la medición de dicho costo del cuidado familiar de una persona con EC en Colombia y permitirá desarrollar mayor conocimiento sobre la metodología para **obtener, organizar y analizar los datos** (9); en este caso **relacionados con el costo del cuidado de la EC** en respuesta a las demandas actuales del sector salud.

Parte de la importancia de este estudio resulta en la necesidad de crear una metodología que permita conocer realmente el esfuerzo económico que realizan los pacientes y sus familias

frente al cuidado del enfermo crónico. El establecer elementos de análisis se convierte en un insumo fundamental que permite la medición y hace posible la comparación del cambio del comportamiento de consumo y gasto de las familias que afrontan el cuidado, como lo permiten otras metodologías empleadas (3-7).

Entre las dificultades más importantes que se enfrentaron en este tipo de análisis están, por supuesto, el desconocimiento de las familias de su estructura de gastos y de los costos asociados al cuidado. Encontrar variables fundamentales permite desarrollar una metodología analítica que puede servir de insumo a los cuidadores y a sus familias y a futuro permitir evaluar el impacto de estos gastos en la calidad de vida de las personas que viven esta experiencia. Por último, vale la pena resaltar que este trabajo puede convertirse en un insumo fundamental para el Estado, de forma que pueda apoyar a las familias colombianas en este proceso y adelantarse a las demandas que vendrán en el campo de la EC y su cuidado (1, 2).

Conflicto de intereses: ninguno.

Financiación: Programa para la disminución de la carga de la EC no transmisible en Colombia, código del programa en Colciencias: 501753730890.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012. Ginebra OMS; 2012. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44858/1/9789243564449_spa.pdf
2. Barrera Ortiz L., Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B, Carrillo G, Chaparro Díaz L. Cuidando a los Cuidadores. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
3. Dantés H, Castro V, Franco-Marina F, Bedregal P, García J, Espinoza A. La carga de la en-

- fermedad en países de América Latina. *Salud Pública de México*. 2011;53 (2): S72-S77.
- Gadelha J, Da Costa Leite L, Goncalves V, Mendes Andrade S, Crisostomo Portela J, Rodríguez Campos M. Estudio de Carga Global de Enfermedades en Brasil. *Fundación Oswaldo Cruz, Escuela Nacional de Salud Pública*; 1998.
 - Ministerio de Salud. Estudio de Carga de Enfermedad y Carga Atribuible. Estudios AUGE. Santiago de Chile; 2008. Disponible en: http://www.google.es/url?sa=t&ct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fepi.minsal.cl%2Fepi%2Fhtml%2Finvest%2Fcargaenf2008%2Finforme%2520final%2520carga_Enf_2007.pdf&ei=ITa_U8qwLNxHsAST_oDoDg&usq=AFQjCNFCdqv_a6ykV4FESeT2Jm2Ux4UsCA&bvm=bv.70810081,d.b2U
 - Rodríguez J, Peñalosa E, Acosta N. Carga de Enfermedad Colombia. Resultados alcanzados. Bogotá, D.C.: Pontificia Universidad Javeriana, Centro de Proyectos para el Desarrollo; 2008.
 - Lozano, R., Gómez-Dantés, H., Franco, M. F., & Rodríguez, A. G. (2009). Carga de la enfermedad en municipios urbanos marginados, México 2004-2008. México: BID, Observatorio de la Salud para América Latina y el Caribe, Funsalud.
 - Velásquez A. Guía Metodológica para las Estimaciones Epidemiológicas del Estudio de Carga de Enfermedad. Lima: Promoviendo alianzas y estrategias. *Abt Associates Inc*. Noviembre de 2006.
 - Polit D, Hungler B. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. *Principios y Métodos*. (6a ed.). México: McGraw - Hill Interamericana; 2000.
 - República de Colombia. Ministerio de Salud . (4 de octubre de 1993). Resolución 008430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá, D.C.
 - Congreso de la República de Colombia. (6 de octubre de 2004). 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* n° 45.693.
 - 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: CIOMS; 2012. p. 26-40 72-75.
 - Universidad Nacional de Colombia, Consejo Superior Universitario. Política Ambiental de la Universidad Nacional de Colombia. 2011.
 - Barrera L, Pinto N, Carrillo M, Chaparro L., Sánchez B. Cuidado a los cuidadores: familiares de personas con EC. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2010.