

*Astrid Nathalia Páez Esteban¹
Claudia Consuelo Torres Contreras²
María Stella Campos de Aldana³
Sonia Solano Aguilar⁴
Nubia Quintero Lozano⁵
Olivia Lorena Chaparro Díaz⁶*

Costos directos e indirectos derivados del cuidado familiar del paciente con enfermedad crónica no transmisible

Temática: cuidado crónico.

Aporte a la disciplina: conocer los costos relacionados con el cuidado familiar de la persona con enfermedad crónica permite visibilizar el cambio de la dinámica familiar no solo en el aspecto físico, psicológico y funcional, sino también financiero, debido al aumento de los costos y a la disminución de los ingresos del paciente y del cuidador. Estos aspectos se deben tener en cuenta en el momento de definir una política y una estrategia para cualificar estos cuidados y mantener el bienestar personal y familiar.

RESUMEN

Objetivo: determinar los costos directos no aplicables a los servicios de salud e indirectos derivados del cuidado familiar del paciente con enfermedad crónica no transmisible (ECNT) de tres instituciones de salud del área metropolitana de Bucaramanga, Colombia. **Metodología:** estudio transversal descriptivo en 77 personas con ECNT y sus cuidadores familiares, seleccionados mediante muestreo sistemático entre 2018 y 2019. **Resultados:** la mayoría de las personas con ECNT son mujeres (55 %), con una edad media de 70 años. Cuatro de cada cinco cuidadores son mujeres, con una edad media de 40 años, y ofrecen cuidados 14 horas por día, en promedio. El costo

DOI: 10.5294/aqui.2020.20.2.2

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Páez NA, Torres CC, Campos de Aldana MS, Solano S, Quintero N, Chaparro OL. Direct and Indirect Costs of Caring for Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. *Aquichan*. 2020;20(2):e2022. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.2.2>

- 1 <https://orcid.org/0000-0003-0010-7564>. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Santander, Colombia. ast.paez@mail.udesa.edu.co
- 2 <https://orcid.org/0000-0001-7064-9380>. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Santander, Colombia. clau.torres@mail.udesa.edu.co
- 3 <https://orcid.org/0000-0002-6190-181X>. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Santander, Colombia. al.campos@mail.udesa.edu.co
- 4 <https://orcid.org/0000-0003-3250-0942>. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Santander, Colombia. convenios@udes.edu.co
- 5 <https://orcid.org/0000-0002-5746-3896>. Hospital San Juan de Dios de Floridablanca, Colombia.
- 6 <https://orcid.org/0000-0001-8241-8694>. Red Latinoamericana de Cuidado al paciente crónico y la familia, Universidad Nacional de Colombia, Colombia. olchapparrod@unal.edu.co

Recibido: 29/07/2019
Enviado a pares: 19/08/2019
Aceptado por pares: 17/03/2020
Aprobado: 01/04/2020

total mensual atribuido al cuidado familiar del paciente fue de 324.207 pesos colombianos, en promedio. Los costos más representativos son en salud, alimentación, vivienda, transporte y comunicaciones. El 60,5 % de los pacientes con ECNT asumían las finanzas del hogar antes de enfermar y, de estos, aproximadamente la mitad dejó de trabajar y la otra mitad presentó una reducción del 33 % en sus ingresos mensuales después de enfermar. **Conclusión:** los costos relacionados con el cuidado familiar aumentan y los ingresos de los pacientes con ECNT y de sus cuidadores disminuyen, debido a que se requieren tratamientos, cuidados e intervenciones complementarias e integrales, entre otras.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS)

Costo de enfermedad; gastos en salud; enfermedades no transmisibles; cuidadores; enfermedades cardiovasculares.

Direct and Indirect Costs of Caring for Patients with Chronic Non-Communicable Diseases

ABSTRACT

Objective: to determine direct and indirect non-medical costs derived from caring for patients with chronic non-communicable diseases (NCDs) in three health institutions located in the metropolitan area of Bucaramanga, Colombia. **Methods:** a descriptive cross-sectional study was conducted with 77 patients with NCDs and their family caregivers, who were selected through systematic sampling between 2018 and 2019. **Results:** most people with NCDs are women (55 %) at an average age of 70. Four out of five caregivers are women, at an average age of 40, who deliver care for an average of 14 hours a day. The total monthly cost for patient care was on average 324,207 COP. The most significant costs are related to health, food, housing, transport, and communication. 60.5 % of NCDs patients were responsible for household finances before becoming ill. About half of them stopped working and the other half experienced a reduction of 33 % in their monthly income after becoming ill. **Conclusion:** due to the need for complementary and comprehensive treatment, care, and interventions, costs related to care of NCDs patients increase despite the income of NCDs patients and their caregivers do not.

KEYWORDS (SOURCE: DECS/MESH)

Cost of illness; health expenditures; noncommunicable diseases; caregivers; cardiovascular diseases.

Custos diretos e indiretos derivados do cuidado familiar do paciente com doença crônica não transmissível

RESUMO

Objetivo: determinar os custos diretos não aplicáveis aos serviços de saúde e indiretos derivados do cuidado familiar do paciente com doença crônica não transmissível (DCNT) de três instituições de saúde da área metropolitana de Bucaramanga, Colômbia. **Metodologia:** estudo transversal descritivo com 77 pessoas com DCNT e com seus cuidadores familiares, selecionados mediante amostra sistemática entre 2018 e 2019. **Resultados:** a maioria das pessoas com DCNT são mulheres (55 %), com idade média de 70 anos. Quatro de cada cinco cuidadores são mulheres, com idade média de 40 anos, e oferecem cuidados 14 horas por dia, em média. O custo total mensal destinado ao cuidado familiar do paciente foi de 324.207 pesos colombianos, em média. Os custos mais representativos são em saúde, alimentação, moradia, transporte e comunicações. Dos pacientes com DCNT, 60,5 % assumiam as finanças do lar antes de ficarem doentes e, destes, aproximadamente a metade deixou de trabalhar, e a outra metade apresentou redução de 33 % em seus ingressos mensais depois da doença. **Conclusões:** os custos relacionados com o cuidado familiar aumentam, e o ingresso dos pacientes com DCNT e o de seus cuidadores diminuem, devido a que são exigidos tratamentos, cuidados e intervenções complementares e integrais, entre outros.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS)

Efeitos psicossociais da doença; gastos em saúde; doenças não transmissíveis; cuidadores; doenças cardiovasculares.

Introducción

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en los últimos años han venido aumentando los costos de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), tanto para el sistema de salud como para las empresas y las personas. Los gobiernos, las comunidades y las industrias privadas también se ven afectados por los costos de los tratamientos y de la prestación de cuidados para quienes tienen ECNT, así como por la muerte prematura y la discapacidad (1). Lo anterior configura un riesgo importante de pérdidas económicas para los sistemas de salud, así como una disminución en la expectativa y la calidad de vida de las personas (2).

Por otro lado, es alta la carga económica que representan las cuatro enfermedades crónicas no transmisibles más importantes: las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas. En un reporte de la OPS, se estimó en 13.540 millones de dólares la pérdida acumulativa del PIB en el periodo 2006-2015, a causa de las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares y la diabetes en México, Argentina, Brasil y Colombia (1).

En Colombia, las ECNT representan altos costos por su dificultad en el diagnóstico y en los tratamientos, los cuales son prolongados y complejos; esto afecta, en especial, a la población económicamente activa (3). Por tratarse de enfermedades de larga duración, ocasionan una demanda de costos directos e indirectos. Según el Observatorio de la Calidad en Atención en Salud, los costos directos de los servicios de salud comprenden medicamentos, pruebas diagnósticas, infraestructuras sanitarias, personal sanitario y equipos médicos. Los costos directos no aplicables a los servicios de salud involucran gastos fuera del sistema de salud, como el transporte de los pacientes, el costo por cuidados informales u otros gastos a cargo del paciente (4).

Los costos indirectos se generan a partir del concepto de *capital humano*, y su cálculo incluye la estimación de la pérdida en productividad y en ingresos, debida a la mortalidad y a la discapacidad generada por la enfermedad (3, 4).

Las ECNT afectan directamente a la persona que las sufre y a su familia, debido al impacto económico por la disminución del ingreso per cápita, dependiendo de la duración y la severidad de la enfermedad que conlleva la incapacidad (o la disminución de la capacidad temporal o permanente para trabajar), los costos del tratamiento, el transporte, entre otros (5).

Generalmente, las investigaciones abordan los costos directos relacionados con la atención en salud y los gastos de bolsillo o gastos que asume directamente el paciente, pues ni el seguro público ni el privado cubren el costo total del bien o servicio de salud. La capacidad de los países para estimar el gasto privado en atención a largo plazo varía ampliamente. El gasto de consumo final de los hogares cubre todas las compras realizadas por los hogares para satisfacer sus necesidades cotidianas, como alimentos, ropa, alquiler de vivienda o servicios de salud (6). Así, este estudio ofrece un estimado completo del costo de las ECNT en el contexto familiar, al tener por objetivo determinar los costos directos no relacionados con la salud y los costos indirectos del cuidado familiar de la persona con ECNT.

Materiales y métodos

Estudio de abordaje cuantitativo, transversal y descriptivo. La muestra estuvo conformada por adultos con enfermedades crónicas y sus cuidadores familiares de tres hospitales del área metropolitana de Bucaramanga, Colombia, seleccionados a través de muestreo sistemático. El tamaño de la muestra se calculó considerando un nivel de confianza del 95 %, un error del 5 % y una varianza de 500; además, se adicionó un 10 % por posible pérdida o suministro de información incompleta. De esta forma, el tamaño de la muestra total fue de 77 díadas paciente-cuidador.

Los criterios de selección fueron adultos con ECNT de, por lo menos, seis meses de antigüedad, y con cuidador familiar durante ese mínimo de tiempo, provenientes de los servicios de hospitalización y ambulatorios de dos hospitales de segundo nivel de las ciudades de Bucaramanga y Floridablanca, y de un hospital de tercer nivel de Bucaramanga, Colombia. Los criterios de exclusión fueron personas con alguna discapacidad neurológica o cognitiva que impidiera el suministro de información confiable. La información se recolectó entre febrero de 2018 y mayo de 2019.

Inicialmente, se identificaron los pacientes que cumplían con los criterios de selección, se realizó el proceso de consentimiento informado y la aplicación del instrumento de recolección de la información. Este último estuvo conformado por dos encuestas: 1) Caracterización de la díada persona con enfermedad crónica y cuidador familiar, desarrollada por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (7), y 2) Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica, que indaga sobre el consumo real efectivo

atribuible mensual y el impacto familiar del cuidado a una persona con ECNT, desarrollado por Montoya y colaboradores (8).

Las variables evaluadas se agruparon en tres secciones, de la siguiente forma:

1. Características sociodemográficas del paciente y del cuidador

Sexo, edad, zona, grupo familiar, escolaridad, ocupación, estado civil, religión, escala de valoración funcional PULSES (la escala valora: P = estabilidad de la patología o condición física, U = utilización de miembros superiores, L = locomoción o función de los miembros inferiores, S = función sensorial, E = eliminación o control de esfínteres, S = capacidad de socializar) (9), valoración del estado cognitivo, a través del cuestionario de Pfeiffer's Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) (10), percepción de carga para la familia de ZARIT (11), diagnóstico clínico, tiempo con la enfermedad, único cuidador, número de horas de cuidado, nivel de apoyo psicológico, familiar, religioso, económico, social y de tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC).

2. Costos directos

Consumo real efectivo atribuible al cuidado de las personas con ECNT:

- Alimentación.
- Vivienda: arriendo, energía o electricidad, gas, agua, servicio doméstico y atención de visitas.
- Salud: EPS, medicina prepagada, medicamentos incluidos en el plan de beneficios (PBS), medicamentos no incluidos en el PBS, servicio de enfermería y apoyos similares, servicios complementarios, medicina alternativa, seguros, elementos de aseo, productos de consumo, sillas de ruedas, camas especiales, entre otros.
- Transporte: público y particular.
- Comunicaciones: teléfono fijo, teléfono móvil, internet, televisión y otros medios de comunicación.
- Bienes y servicios diversos: gastos financieros, intereses, papelería y fotocopias y trámites administrativos.

3. Costos indirectos

Pérdida de productividad laboral mediante la cuantificación del tiempo remunerado y los ingresos del paciente y del cuidador familiar antes y después de enfermar.

Se realizó doble digitación y validación de la información en EpiData 3.1 (12); luego, se hizo el análisis en Stata 14.0 (13). Inicialmente, se calcularon proporciones para las variables cualitativas y se evaluó la distribución de las variables cuantitativas a través de la prueba de Shapiro Wilk. Se calcularon medidas de tendencia central según su distribución normal, mediante promedio y desviación estándar para las variables de carga financiera familiar atribuible al cuidado de una persona con ECNT.

En relación con los aspectos éticos, se consideraron las pautas para la investigación biomédica adoptadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) (14) y las normas establecidas por el Ministerio de Salud de Colombia en la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993 (15). Se solicitó consentimiento escrito a los pacientes y a los cuidadores. La investigación fue aprobada por los comités de ética de la Universidad (Acta CBU-006) y de las instituciones de los participantes. La protección de datos personales se realizó conforme al Decreto 1377 de 2013 (16), que reglamentó la Ley 1581 de 2012 de Colombia.

Resultados

En la tabla 1, se describen las características sociodemográficas del paciente y del cuidador familiar. En cuanto a la caracterización de los pacientes, más de las mitad eran mujeres (55 %), con edades promedio de 70 años, provenientes de la zona urbana (94 %), estrato socioeconómico dos⁷ (52 %), grupo familiar conformado en promedio por cuatro personas, con nivel de escolaridad primaria (84 %), dedicados principalmente al hogar (51 %), casados (34 %), de religión católica (82 %), con un puntaje PULSES

⁷ Nota del editor: brindamos este contexto para enriquecer la lectura del artículo: en Colombia se reconocen seis estratos socioeconómicos divididos de esta forma: estrato 1, bajo-bajo; estrato 2, bajo; estrato 3, medio-bajo; estrato 4, medio; estrato 5, medio-alto; estrato 6, alto. Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) de Colombia, "La clasificación en cualquiera de los seis estratos es una aproximación a la diferencia socioeconómica jerarquizada, léase pobreza a riqueza o viceversa" y "los estratos 1, 2 y 3 corresponden a estratos bajos que albergan a los usuarios con menores recursos, los cuales son beneficiarios de subsidios en los servicios públicos domiciliarios". Más información: https://www.dane.gov.co/files/geoestadistica/Preguntas_frecuentes_estratificacion.pdf

entre 12 y 24 (51 %) —es decir, con alta disfuncionalidad o dependencia—, y en el test SPMSQ, de 3-4, es decir, con alteración intelectual mínima (30 %). El grupo diagnóstico predominante de los pacientes fue cardiovascular (45 %), con una duración promedio de la enfermedad de 118 meses (9,8 años); además, poseen baja auto percepción de carga para la familia (36 %), único cuidador (56 %) y requieren en promedio 13,8 horas de cuidado por día. Respecto a la percepción del apoyo, la mayoría manifiesta que no tiene apoyo psicológico (32 %), máximo apoyo familiar (42 %) y religioso (35 %), moderado apoyo económico y social y, por último, bajo apoyo en las TIC para su cuidado (83 %).

Por otro lado, en la caracterización de los cuidadores, aproximadamente cuatro de cada cinco son mujeres (78 %), con edades promedio de 42,8 años, provenientes de la zona urbana (94 %), estrato socioeconómico dos (44 %), grupo familiar conformado por 4 personas, con nivel de escolaridad secundaria (47 %), dedicados principalmente al hogar (44 %), solteros (35 %), de religión católica (78 %), con un puntaje PULSES entre 6 y 8 (49 %) —baja dependencia—, y un puntaje en el test SPMSQ entre 0 y 2 (75 %) —función intelectual intacta—. Uno de cada cinco cuidadores tenía alguna enfermedad crónica, con una duración promedio de 55,9 meses (4,6 años).

Respecto al cuidado de la persona con ECNT, perciben que este es de alta carga para la familia (42 %), la mayoría solo tiene un único cuidador (56 %) y ofrece en promedio 13,4 horas de cuidado por día. En cuanto a la percepción del nivel de apoyo, la mayoría manifiesta que no tiene apoyo psicológico (36 %), máximo apoyo familiar (35 %), moderado apoyo religioso (38 %), económico (40 %) y social (38 %), y cuenta con apoyo en las TIC para el cuidado (49 %).

Tabla 1. Caracterización de las personas con enfermedad crónica no transmisible y sus cuidadores familiares

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Género		
Femenino	42 (55)	60 (78)
Masculino	32 (41)	14 (18)
NR	3 (4)	3 (4)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Edad		
Promedio (DE)	70,1 (15,6)	42,8 (13,2)
Zona		
Urbana	72 (94)	72 (94)
Rural	5 (6)	5 (6)
Estrato socioeconómico		
1	16 (21)	12 (16)
2	40 (52)	34 (44)
3	11 (14)	20 (26)
4	6 (8)	8 (10)
6	1 (1)	-
NR	3 (4)	3 (4)
Personas en el grupo familiar		
Promedio (DE)	4,0 (1,5)	4,0 (1,5)
Escolaridad		
Analfabeta	1 (1)	1 (1)
Primaria	61 (84)	18 (23)
Secundaria	8 (11)	36 (47)
Universitario	3 (4)	6 (8)
Técnico		12 (16)
Posgrado		1 (1)
NR		3 (4)
Ocupación		
Ninguna	4 (6)	-
Hogar	35 (51)	34 (44)
Empleado	2 (3)	18 (23)
Independiente	6 (9)	13 (17)
Estudiante	-	4 (5)
Otro	21 (31)	5 (6)
NR	-	3 (4)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Estado civil		
Soltero	14 (18)	27 (35)
Casado	26 (34)	22 (29)
Separado	8 (10)	4 (5)
Viudo	20 (26)	3 (4)
Unión libre	6 (8)	18 (23)
NR	3 (4)	3 (4)
Religión		
Católica	63 (82)	60 (78)
Evangélica	11 (14)	12 (16)
Otra	-	2 (3)
NR	3 (4)	3 (4)
PULSES (funcionalidad)		
Baja 6-8	21 (27)	38 (49)
Mediana 9-11	14 (18)	5 (6)
Alta 12-24	39 (51)	30 (39)
NR	3 (4)	4 (5)
Test SPMSQ		
Intacta (0-2)	17 (22)	58 (75)
Mínima (3-4)	23 (30)	
Moderada (5-7)	17 (22)	1 (1)
Severa (8-10)	17 (22)	13 (17)
NR	3 (4)	5 (6)
Percepción de carga para la familia		
Baja	28 (36)	30 (39)
Moderada	18 (23)	11 (14)
Alta	19 (25)	32 (42)
Muy alta	6 (8)	-
NR	6 (8)	4 (5)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Diagnóstico		
Ninguno	-	61 (79)
Cardiaco	35 (45)	-
Cerebrovascular	5 (6)	-
Metabólico	6 (8)	1 (1)
Respiratorio	8 (10)	1 (1)
Sistema nervioso	6 (8)	-
Otros	14 (18)	8 (10)
NR	3 (4)	6 (8)
Tiempo con la enfermedad/cuidado		
Promedio (DE)	117,8 (111,4)	55,9 (64,1)
Único cuidador		
No	31 (40)	31 (40)
Sí	43 (56)	43 (56)
NR	3 (4)	3 (4)
Número de horas de cuidado diarias		
Promedio (DE)	13,8 (7,8)	13,4 (8,1)
Apoyo psicológico		
0	25 (32)	28 (36)
1	2 (3)	8 (10)
2	18 (23)	2 (3)
3	8 (10)	24 (31)
4	21 (27)	12 (16)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo familiar		
1	2 (3)	9 (12)
2	14 (18)	12 (16)
3	26 (34)	26 (34)
4	32 (42)	27 (35)
NR	3 (4)	3 (4)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Apoyo religioso		
0	8 (10)	9 (12)
1	4 (5)	12 (16)
2	12 (16)	5 (6)
3	23 (30)	29 (38)
4	27 (35)	19 (25)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo económico		
0	4 (5)	6 (8)
1	4 (5)	7 (9)
2	26 (34)	9 (12)
3	19 (25)	31 (40)
4	21 (27)	21 (27)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo social		
0	20 (26)	13 (17)
1	4 (5)	9 (12)
2	20 (26)	5 (6)
3	13 (17)	29 (38)
4	17 (22)	18 (23)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo en las TIC para el cuidado		
No	60 (85)	40 (56)
Si	11 (15)	32 (44)
Apoyo percibido en las TIC		
Ninguno	2 (3)	-
Bajo	59 (83)	35 (49)
Medio	8 (11)	24 (33)
Alto	2 (3)	13 (18)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Género		
Femenino	42 (55)	60 (78)
Masculino	32 (41)	14 (18)
NR	3 (4)	3 (4)
Edad		
Promedio (DE)	70,1 (15,6)	42,8 (13,2)
Zona		
Urbana	72 (94)	72 (94)
Rural	5 (6)	5 (6)
Estrato socioeconómico		
1	16 (21)	12 (16)
2	40 (52)	34 (44)
3	11 (14)	20 (26)
4	6 (8)	8 (10)
6	1 (1)	-
NR	3 (4)	3 (4)
Personas en el grupo familiar		
Promedio (DE)	4,0 (1,5)	4,0 (1,5)
Escolaridad		
Analfabeta	1 (1)	1 (1)
Primaria	61 (84)	18 (23)
Secundaria	8 (11)	36 (47)
Universitario	3 (4)	6 (8)
Técnico		12 (16)
Posgrado		1 (1)
NR		3 (4)
Ocupación		
Ninguna	4 (6)	-
Hogar	35 (51)	34 (44)
Empleado	2 (3)	18 (23)
Independiente	6 (9)	13 (17)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Estudiante	-	4 (5)
Otro	21 (31)	5 (6)
NR	-	3 (4)
Estado civil		
Soltero	14 (18)	27 (35)
Casado	26 (34)	22 (29)
Separado	8 (10)	4 (5)
Viudo	20 (26)	3 (4)
Unión libre	6 (8)	18 (23)
NR	3 (4)	3 (4)
Religión		
Católica	63 (82)	60 (78)
Evangélica	11 (14)	12 (16)
Otra	-	2 (3)
NR	3 (4)	3 (4)
PULSES (funcionalidad)		
Baja 6-8	21 (27)	38 (49)
Mediana 9-11	14 (18)	5 (6)
Alta 12-24	39 (51)	30 (39)
NR	3 (4)	4 (5)
Test SPMSQ		
Intacta (0-2)	17 (22)	58 (75)
Mínima (3-4)	23 (30)	
Moderada (5-7)	17 (22)	1 (1)
Severa (8-10)	17 (22)	13 (17)
NR	3 (4)	5 (6)
Percepción de carga para la familia		
Baja	28 (36)	30 (39)
Moderada	18 (23)	11 (14)
Alta	19 (25)	32 (42)
Muy alta	6 (8)	-
NR	6 (8)	4 (5)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Diagnóstico		
Ninguno	-	61 (79)
Cardiaco	35 (45)	-
Cerebrovascular	5 (6)	-
Metabólico	6 (8)	1 (1)
Respiratorio	8 (10)	1 (1)
Sistema nervioso	6 (8)	-
Otros	14 (18)	8 (10)
NR	3 (4)	6 (8)
Tiempo con la enfermedad/cuidado		
Promedio (DE)	117,8 (111,4)	55.9 (64,1)
Único cuidador		
No	31 (40)	31 (40)
Sí	43 (56)	43 (56)
NR	3 (4)	3 (4)
Número de horas de cuidado diarias		
Promedio (DE)	13,8 (7,8)	13.4 (8,1)
Apoyo psicológico		
0	25 (32)	28 (36)
1	2 (3)	8 (10)
2	18 (23)	2 (3)
3	8 (10)	24 (31)
4	21 (27)	12 (16)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo familiar		
1	2 (3)	9 (12)
2	14 (18)	12 (16)
3	26 (34)	26 (34)
4	32 (42)	27 (35)
NR	3 (4)	3 (4)

Variable	Paciente	Cuidador
	n (%)	n (%)
Apoyo religioso		
0	8 (10)	9 (12)
1	4 (5)	12 (16)
2	12 (16)	5 (6)
3	23 (30)	29 (38)
4	27 (35)	19 (25)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo económico		
0	4 (5)	6 (8)
1	4 (5)	7 (9)
2	26 (34)	9 (12)
3	19 (25)	31 (40)
4	21 (27)	21 (27)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo social		
0	20 (26)	13 (17)
1	4 (5)	9 (12)
2	20 (26)	5 (6)
3	13 (17)	29 (38)
4	17 (22)	18 (23)
NR	3 (4)	3 (4)
Apoyo en las TIC para el cuidado		
No	60 (85)	40 (56)
Si	11 (15)	32 (44)
Apoyo percibido en las TIC		
Ninguno	2 (3)	-
Bajo	59 (83)	35 (49)
Medio	8 (11)	24 (33)
Alto	2 (3)	13 (18)

DE: desviación estándar.

NR: no responde.

Fuente: elaboración propia.

En relación con los costos directos no relacionados con los servicios de salud o los costos reales atribuibles al cuidado del paciente con enfermedad crónica, en la tabla 2 se presenta el costo en pesos colombianos (tanto el costo total de la familia como por paciente), discriminado por rubros relacionados con vivienda, salud, transporte, comunicaciones, bienes y servicios y deudas. Se puede observar que el mayor gasto para las familias es en alimentación (461.623 pesos), servicios públicos (167.418), artículos de aseo (147.610) y transporte (106.546). Un 40 % de las familias paga en promedio 445.645 pesos de arriendo. Los rubros más representativos con gastos diferenciales son: alimentación, en el 64 % de las familias, con un valor de 169.796 pesos; transporte público, en el 68 %, con 39.942; productos de aseo e higiene personal, en el 42 %, con 35.531; trámites administrativos, en el 86 %, con 24.318; y atención a visitas, en el 67 %, con 20.313.

En cuanto a los gastos relacionados con salud asumidos por la familia o gastos de bolsillo al mes, el 17 % de las familias paga aportes para afiliación a salud del paciente (97.254 pesos); el 30 % gasta en medicamentos del PBS (28.600); el 16 %, en medicamentos no incluidos en el PBS (42.408); el 10 %, en servicios de enfermería (157.375); el 19 %, en servicios complementarios (66.200); el 4 %, en medicina alternativa (96.667); y el 6 %, en aditamentos terapéuticos (103.000). Además, el 22 % de las familias paga EPS al cuidador, por un valor de 95.647 pesos. Por otro lado, el 31 % de las familias adquirió una deuda en promedio de 2.166.667 pesos, debido a la enfermedad del paciente y paga 90.417 en intereses mensuales.

En la tabla 3, se presenta el promedio de los gastos agrupados por rubros discriminados para la familia y el paciente. Del total del valor de alimentación, vivienda, transporte y comunicaciones de la familia, el 23, 10, 29 y 9 %, respectivamente, se deben al cuidado del paciente. El costo total mensual atribuido al cuidado del paciente fue de 324.207 pesos en promedio por familia. Adicionalmente, al transformar esta variable por cuartiles, se observa que la distribución de los rangos fue entre 10.000 y 150.000, 150.001 y 225.000, 225.001 y 382.900, y 382.901 y 2.030.002.

Adicionalmente, en el 44 % de las familias existe algún nivel de preocupación por el desgaste financiero debido al cuidado de la persona con enfermedad crónica, y el 19 % manifiesta que se ha presentado un conflicto relacionado con las finanzas del cuidado de la persona enferma. Dentro de estos últimos, el principal motivo es el dinero insuficiente en el 67 % de los casos. La persona enferma asumía las finanzas en el 43 % de los hogares.

El 6 % manifestó que ha tenido que vender algún bien o propiedad (joyas, moto, casas) para asumir el costo del cuidado. En la

mitad de los casos, los hijos son quienes asumen los costos del cuidado familiar.

Tabla 2. Costos directos del cuidado familiar de personas con enfermedad crónica no transmisible y sus familias desagregados por rubros

Variable	Familia			Gasto diferencial	Paciente	
	n (%)	Promedio	DE		n (%)	Promedio
Vivienda						
Alimentación	77 (100)	461.623	250.965	49 (64)	169.796	109.573
Arriendo	31 (40)	445.645	151.552	-	-	-
Energía eléctrica	77 (100)	74.545	65.242	14 (18)	45.071	37.674
Gas	77 (100)	29.379	31.421	23 (30)	10.739	5.910
Agua	77 (100)	63.494	43.846	18 (23)	25.333	21.698
Servicio doméstico	4 (5)	280.000	116.619	3 (75)	266.667	152.753
Atención a visitas	48 (62)	24.833	23.153	32 (67)	20.313	11.939
Salud						
EPS	17 (22)*	95.647*	52.461	13	97.254	38.044
Medicina prepagada	-	-	-	-	-	-
Medicamentos POS	7 (9)*	96.428*	17.796	23	28.600	65.492
Medicamentos No POS	1 (1)*	50.000*	-	12	42.408	36.825
Servicio de enfermería y apoyos similares	-	-	-	8	157.375	110.703
Servicios complementarios	-	-	-	15	66.200	48.144
Medicina alternativa	-	-	-	3	96.667	25.166
Seguros	-	-	-	-	-	-
Aseo	77 (100)	147.610	133.055	32 (42)	35.531	19.566
Elementos terapéuticos	-	-	-	5	103.000	58.694
Transporte						
Público	77 (100)	106.546	161.472	52 (68)	39.942	36.984
Particular	24 (31)	71.250	63.198	13 (54)	59.615	38.862
Comunicaciones						
Fijo	50 (65)	40.940	37.781	6 (12)	13.333	6.055
Móvil	72 (94)	52.222	74.623	24 (33)	29.583	38.608
Internet	18 (23)	42.556	21.064	-	-	-
Televisión	63 (82)	38.476	32.032	1 (2)	10.000	-
Bienes y servicios						
Papelería				73 (95)	17.438	10.815
Trámites administrativos				66 (86)	24.318	16.122
Deuda						
Valor deuda				24 (31)	2´166.667	3´832.517
Intereses				24 (31)	90.417	119.445

*Cuidador. DE: desviación estándar.

Fuente: elaboración propia.

Por otra parte, los costos indirectos fueron evaluados en 38 díadas (reclutados en 2019), como se muestra en la tabla 4. Respecto a los pacientes, 15 (38,5 %) no realizaban ninguna actividad económica remunerada, y los 23 (60,5 %) restantes trabajaban, en promedio, 8 horas al día, devengando 747.826 pesos al mes (poco menos de un salario mínimo legal vigente [SMLV]) antes de enfermar. De estos últimos, después de enfermar, 12 (52 %) pacientes dejaron de trabajar, y para los 11 (48 %) que continua-

ron trabajando, sus horas laborales e ingresos disminuyeron a 4 horas (50 %) y a 500.000 pesos (33 %), respectivamente.

En cuanto a los cuidadores, 29 realizaban alguna actividad económica remunerada; estos trabajaban, en promedio, 10 horas al día y devengaban 1.007.924 al mes. Cuando asumieron el cuidado de su familiar, dichas horas laborales disminuyeron a 8, y su ingreso a 950.690 pesos (6 %).

Tabla 3. Costos directos derivados del cuidado familiar de la persona con enfermedad crónica

Variable	Familia		Paciente	
	Promedio	DE	Promedio	DE
Alimentación	461.623	250.965	108.052	119.759
Vivienda	367.769	268.164	36.156	62.933
Transporte	128.753	179.962	37.039	48.578
Comunicaciones	116.844	96.562	10.390	25.942
Salud	22.643	48.298	64.779	122.602
Bienes	-	-	37.376	24.324
Total	-	-	324.207	313.440

DE: desviación estándar.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Costos indirectos del cuidado familiar de la persona con enfermedad crónica

Variable	Paciente			Cuidador		
	n	Promedio	IC del 95%	n	Promedio	IC del 95%
Horas						
Antes	23	8	6 a 9	29	10	9 a 12
Después	11	4	2 a 6	29	8	7 a 10
Ingresos						
Antes	23	747.826	638.258 a 857.394	29	1.007.924	811.655 a 1.204.192
Después	11	500.000	324.814 a 675.186	29	950.690	733.169 a 1.168.210

IC: intervalo de confianza.

Fuente: elaboración propia.

Discusión

Costos directos no relacionados con servicios de salud

Las ECNT son un problema de salud pública porque influyen en el cambio social, cultural, político y económico, y alteran las condiciones de vida de la gran mayoría de la población (17, 18).

Cabe resaltar en estos hallazgos que más de la mitad de las personas con ECNT son mujeres, con un promedio de edad de 70 años, provenientes de estrato socioeconómico dos, con nivel de escolaridad de primaria, amas de casa y con alto nivel de disfuncionalidad o dependencia. También se observó que cuatro de cada cinco cuidadores son mujeres, aproximadamente la mitad tienen formación secundaria, se dedican al hogar y manifiestan algún grado de preocupación por el costo financiero del cuidado del familiar con ECNT.

En cuanto a los costos directos no atribuibles a la salud, entre el 9 y el 29 % se debe al cuidado del paciente, siendo los rubros más representativos, en su orden, salud, alimentación, vivienda, transporte y comunicaciones. El promedio del costo total del cuidado del paciente fue de 324.207 pesos al mes.

Con respecto a la perspectiva del costo y del cuidado, en el estudio de costos derivados de la atención a pacientes con ECNT llevado a cabo por Campos y colaboradores, uno de los principales factores que aumenta el costo es el declive del autocuidado de la persona hospitalizada, además del cambio que existe entre el ingreso y el alta hospitalaria. Los costos durante la recuperación aumentan por la necesidad de un cuidador y de terapias adicionales, además del tiempo que tarda el paciente en volver a la vida cotidiana (5).

En un estudio similar, realizado por Sánchez y colaboradores con 92 familias de la Región Andina en Colombia, encontraron una alta carga financiera manifestada por dinero adicional que se debe emplear, según su orden, para gastos en servicios de salud, transporte, vivienda, alimentación, comunicaciones, entre otros (19). Estos hallazgos son consistentes con los reportados en 30 días de la ciudad de Guatemala, así como en el presente estudio, pues el mayor costo fue en salud. Los otros costos fueron relevantes, pero difieren levemente en el orden

(20). Además, las familias de la Región Andina gastan un promedio mensual de 349.617 pesos en alimentación, de los cuales el 28 % está destinado al cuidado del paciente. Estos valores son inferiores a los presentados en este estudio, que son de 461.623 pesos y del 37 %, respectivamente. Sánchez concluye que es necesario acudir a políticas de salud pública y establecer estrategias que permitan a las familias y a los pacientes reorganizar su estilo de vida (19).

Gastos de bolsillo en salud

La protección financiera, a través del seguro de salud público o privado, reduce la cantidad que las personas pagan directamente por la atención médica; sin embargo, en algunos países, la carga de los gastos de bolsillo todavía puede crear barreras para el acceso y uso de la atención en salud. Dentro de los costos directos no aplicables a los servicios de salud, se incluyen los gastos producidos por un tratamiento fuera del sistema de salud, como los gastos de bolsillo, y gastos que corren por cuenta del paciente, cuando su aseguradora en salud —ni pública ni privada— cubre el costo total del servicio. Los hogares que enfrentan dificultades para pagar las facturas médicas pueden demorar o incluso renunciar a la atención necesaria. En promedio, en los países de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), el 19 % del gasto en salud lo pagan directamente los pacientes (6).

Los gastos de bolsillo dependen de la capacidad de pago de las personas. Si la financiación de la atención médica se vuelve más dependiente de los gastos de bolsillo, la carga se desplaza hacia quienes más utilizan los servicios y, posiblemente, hacia los hogares con bajos ingresos, en los cuales las necesidades de atención médica son mayores. Muchos países han adoptado políticas para proteger ciertos grupos poblacionales de pagos excesivos, como exenciones parciales o totales de asistencia social, beneficiarios adultos mayores o personas con enfermedades crónicas o discapacidades (6).

En los países de la OCDE, en 2013, estos gastos fueron desde menos del 1,5 % del consumo total de los hogares en Turquía, Países Bajos, Francia, Estados Unidos y Reino Unido, a más del 4 % en Corea, Suiza y Grecia. En promedio, en estos países el 2,8 % de los gastos del hogar se destinó a bienes y servicios de salud (6).

Existe una relación directamente proporcional entre la utilización de los servicios de salud y los gastos de bolsillo en hogares con personas con ECNT. Los gastos de bolsillo son aproximada-

mente el 40 % de los gastos totales en salud de América Latina, y para las ECNT son los más relevantes. En Colombia, los gastos de bolsillo en hogares con una persona con ECNT son el doble que en un hogar sin esta condición (21). En el presente estudio, los costos en salud representan del 16 al 20 % del costo total del cuidado del paciente, y el 8 % del gasto de consumo total de la familia. Sin embargo, en los últimos años, el Estado ha implementado diferentes estrategias para disminuir esta situación, como la ampliación de la cobertura en salud, la igualación de los planes de salud, las prestaciones entre el régimen contributivo y el subsidiado, y exenciones a personas con ECNT (21).

Por otro lado, los hallazgos del presente estudio son consistentes con lo reportado por Gallardo y colaboradores: los gastos de bolsillo en salud abarcan, principalmente, transporte, la cuota moderadora, los medicamentos y las fotocopias (3). En cuanto a los gastos de bolsillo en pacientes con patologías respiratorias, más del 90 % de estos se vieron afectados por el pago de bonos o cuotas de atención y traslados. Adicionalmente, el 56 % de los usuarios señaló que el mayor valor monetario se debe al pago en servicios públicos por el uso de oxígeno (22).

Costos indirectos

Las familias o el sistema de salud asumen altos costos por la atención en salud de las ECNT, que afectan principalmente a la población pobre y vulnerable. Las enfermedades cardiovasculares son, quizá, la mayor amenaza para el desarrollo económico a largo plazo, dada su frecuencia, sus efectos directos, la atención en la salud y los costos indirectos (21).

En un estudio que evaluó los costos indirectos en pacientes colombianos con patologías respiratorias como el asma, se concluyó que los costos indirectos constituyen una carga importante para el paciente y su familia. El número de consultas a urgencias en el último año, la duración de la hospitalización, los días de incapacidad generados y los días de trabajo con limitación son similares a los reportados en estudios realizados en otros países (22).

Respecto a los costos indirectos en el presente estudio, el 61 % de los pacientes trabajaba antes de enfermar y ganaba, en promedio, un SMLV. Después de enfermar, este porcentaje disminuyó al 29 %, y entre quienes continuaron trabajando hubo una reducción del 50 % en las horas laborales al día y del 33 % en los ingresos. En lo concerniente a los cuidadores, el 76 % realizaba

alguna actividad económica remunerada; sin embargo, al asumir el cuidado, el número de horas laborales diarias se redujo de 10 a 8, y sus ingresos el 6 %. Además, independientemente de que el cuidador ejerza una actividad económica remunerada o no, la carga del cuidador se considera el esfuerzo adicional que realiza para satisfacer las necesidades de las personas enfermas, y en las mayoría de las veces es desconocido y no cuantificado (23).

Además de la reducción de las horas laborales y, por ende, de los ingresos, tanto de los pacientes como de los cuidadores (quienes generalmente son los hijos), la mayoría de estrato socioeconómico bajo y con ingresos alrededor de un SMLV, se observa que se ven afectados, principalmente, la capacidad y el potencial de desarrollo humano en grupos vulnerables. Este hallazgo es coherente con lo reportado por la OPS en el análisis de desarrollo humano y crecimiento económico relacionado con las ECNT, en el cual, con la reducción del tiempo de trabajo y de las aptitudes del capital humano, disminuyen los ingresos y se puede retardar el cambio tecnológico, aspecto fundamental para el crecimiento económico de un país. Además, el tiempo de trabajo y los ingresos disponibles deben destinarse a la atención de las personas con ECNT, por lo que el ahorro disminuye. Esto favorece el retraso en el desarrollo humano y la persistencia de la pobreza en un contexto intergeneracional de crecimiento económico (21).

Por otra parte, el estudio de la diabetes en Colombia reveló que el costo total anual de la atención de esta enfermedad, controlada, es de 1015 millones de dólares (435 millones correspondieron a costos directos; 580 millones, a costos indirectos). Asimismo, los costos directos anuales por pacientes con enfermedad cardíaca representan el 24 %, y los costos indirectos, el 55 %. Por su parte, los costos indirectos (5 %) de la retinopatía diabética duplican los costos directos (2 %) (24).

La carga de salud de las ECNT representa altos costos económicos y sociales que pueden afectar la calidad de vida y las finanzas de las personas que las padecen y de sus familias. Asimismo, puede aumentar las brechas de inequidad entre las personas con menos y más ingresos, perpetuando patrones de pobreza y vulnerabilidad (18). Además, son las mujeres quienes generalmente asumen la función del cuidado de sus familiares con enfermedad crónica, con discapacidad y ancianos, sin ningún tipo de remuneración ni afiliación al sistema de seguridad social. A pesar del gran valor social de la función de cuidadora, esta dificulta su inserción y su permanencia en la economía formal de la mujer. Por

lo tanto, cuando envejecen y se enferman, deben afrontar un déficit de recursos económicos, servicios sociales y salud (1).

Por consiguiente, una de las metas contempladas en el tercer objetivo de desarrollo sostenible es reducir en un tercio la mortalidad por ECNT para el 2030 (25), a través de la formulación, financiamiento y desarrollo de políticas multisectoriales integrales respaldadas por evidencia (18). Para esto, la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de diferentes alianzas, desde 2011 ha venido trabajando en intervenciones que sean eficaces en función de los costos y estén basadas en evidencia (26). Posteriormente, la OMS desarrolló el Plan de acción mundial para la prevención y control de las ECNT 2013-2020, en el cual se destacan quince intervenciones como las de mayor costo-efectividad y factibilidad (27).

Por otra parte, en Chile, en el marco del sistema de protección social del Ministerio de Desarrollo Social, se ha desarrollado e implementado, de forma progresiva, el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC), con la finalidad de acompañar, promover y respaldar a las personas dependientes y a su red de apoyo, a través de acciones en el hogar y la comunidad (28). De forma similar, en Uruguay, en 2015, se aprobó la Ley de Cuidados (Ley 19.353), que estructuró el Sistema Nacional de Cuidados, el cual desea mejorar la vida de la infancia, de las personas mayores, con discapacidad y en condición de dependencia, a través de diferentes acciones como la prestación de cuidados integrales y la capacitación para los cuidadores, tanto remunerados como no remunerados. Todo esto, gracias a la articulación de los ministerios de Desarrollo Social, Educación y Cultura, Trabajo y Seguridad Social, Salud Pública, y Economía y Finanzas (29).

Conclusión

En este artículo, se estimó el costo relacionado con el cuidado de la persona con enfermedad crónica en 324.207 pesos colombianos por familia. Los rubros más representativos de estos costos fueron salud, alimentación, vivienda y transporte. Esto afecta la dinámica familiar, no solo porque se enfrenta a un aumento de los costos, sino también a una disminución de los ingresos. La razón es que, en la mitad de los casos, la persona objeto de cuidado asumía las finanzas del hogar: el 60 % trabajaba antes de enfermar, y, después de enfermar, la mitad dejó de trabajar y la otra mitad presentó una reducción del 33 % en sus ingresos. En el caso del cuidador familiar, por su parte, esta reducción fue del 6 %. De esta forma, se pueden perpetuar patrones de pobreza intergeneracional e inequidad en salud.

Por lo tanto, es relevante continuar generando evidencia en los ámbitos regional y nacional sobre el efecto de las ECNT en el desarrollo social y económico, así como evaluar los costos y los beneficios de aplicar medidas de prevención y control en contextos específicos, en función del país y la frecuencia de las ECNT en las desigualdades socioeconómicas (18). Especialmente, es fundamental analizar aquellas informaciones difíciles de obtener, como los gastos para acceder a los servicios de salud, derivados de cuidadores informales e ingresos potenciales, tanto de los pacientes como de los cuidadores no remunerados (26).

Conflicto de intereses: ninguno declarado.

Agradecimiento: a las personas con ECNT y sus cuidadores familiares.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. La carga económica de las enfermedades no transmisibles en la región de las Américas. Informe temático sobre enfermedades no transmisibles. OPS; 2011.
2. World Economic Forum. The Global Risks Report 2016. Geneva: The Global Competitiveness and Risks Team; 2016.
3. Gallardo K, Benavides F, Rosales R. Costos de la enfermedad crónica no transmisible: la realidad colombiana. *Revista Ciencias de la Salud*. 2016; 14(1): p. 103-114. DOI: <https://doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.09>
4. Observatorio de la Calidad en Atención en Salud. Ministerio de Protección Social. Clasificación de los costos. Guía para la evaluación de tecnologías de salud (ETS) en instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS). 2006. Available in: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/1/Guia_evaluacion_de_tecnologias_en_salud.pdf
5. Campos de Aldana MS, Duran Parra M, Solano Aguilar S, Moya Plata D, Arboleda Salazar LB, Duran Niño EY, et al. Costos derivados de la atención a pacientes con enfermedad crónica no transmisible. *Respuestas*. 2014; 19(2): p. 51-58. DOI: <https://doi.org/10.22463/0122820X.497>
6. Organisation for Economic Co-operation and Development. Health at a Glance 2015: OECD Indicators. Paris: OECD; 2015. DOI: https://doi.org/10.1787/health_glance-2015-en
7. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo G. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica. *Rev. Cienc. Cuidad*. 2014; 11(2): p. 31-45. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/196>
8. Montoya-Restrepo LA, Montoya-Restrepo IA, Ocampo JZ, Sánchez-Herrera B, Chaparro-Díaz L. Diseño y validación de la encuesta "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica". *Salud Uninorte*. 2017; 33(3):355- 362. DOI: <https://doi.org/10.14482/sun.33.3.10889>
9. Marsall S, Brian H, Grinnell D. Validity of the pulses profile compared with the functional. *Archives of Physycal Medicine and Rehabilitation*. 1999; 80(7):760- 765. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90224-1](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90224-1)
10. Martínez J, Dueñas R, Onís M, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*. 2001; 117(4):129- 134. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)72040-4](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72040-4)
11. 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. *Revista Med. Chile*. 2009; 137(1):657- 665. DOI: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
12. Christiansen TB, Lauritsen JM. EpiData - Comprehensive Data Management and Basic Statistical Analysis System [Internet]. The EpiData Association. Odense: The EpiData Association; 2010. Available in: <https://www.epidata.dk>
13. StataCorp LLC. Stata Statistical Software: Release 14.2. College Station, TX. Cary, NC: Stata 14; 2016.
14. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans, Fourth Edition. Geneva. CIOMS; 2016. Available on: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
15. Ministerio de Salud. Colombia. Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá; 1993.
16. República de Colombia. Decreto 1377 de 2013, por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 1581 de 2012. Bogotá; 2013.
17. Serra-Valdés MÁ. Las enfermedades crónicas no transmisibles: una mirada actual ante el reto. *Revista Finlay*. 2016; 6(2):167-169. Available on: <http://scielo.sld.cu/pdf/rf/v6n2/rf09206.pdf>
18. Etienne CF. Advancing the economics of noncommunicable diseases in the Americas. *Rev Panam Salud Pública*. 2018; 42:e94. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.94>
19. Sánchez-Herrera B, Gallardo-Solarte K, Montoya-Restrepo L, Rojas-Martínez M, Solano-Aguilar S, Vargas L. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. *Rev Cienc Salud*. 2016; 14(3):339-350. DOI: <https://doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.09>

20. Morales-Padilla O, Pinituj-Monroy G, Escobar-Vásquez C. Carga financiera del cuidado del enfermo crónico en un grupo de familias en Guatemala. *Revista Duazary*. 2017; 14(1):45-53. DOI: <https://doi.org/10.21676/2389783X.1742>
21. Pan American Health Organization and the University of Washington. *Economic Dimensions of Non-communicable Diseases in Latin America and the Caribbean* Washington, D.C.: OPS; 2017. Available on: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/28501>
22. Londoño-Trujillo D, Celis-Preciado CA. Medición de costos indirectos en pacientes colombianos con asma. *Revista Colombiana de Neumología*. 2014;26(1). DOI: <https://doi.org/10.30789/rcneumologia.v26.n1.2014.54>
23. Sánchez-Herrera B, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L. Concepto carga en los modelos teóricos sobre enfermedad crónica: revisión sistemática. *Rev. Salud Pública*. 2016; 18(6):976-985. DOI: <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n6.53210>
24. Tamayo DC. *Diabetes en Colombia: costos asociados con su cuidado*. Organización para la excelencia en salud. Bogotá; 2014. Available on: https://odc.org.co/files/libro_blanco_2013.pdf
25. Asamblea General de las Naciones Unidas. *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. Resolución A/RES/70/1. 2015. Available in: https://unctad.org/meetings/es/SessionalDocuments/ares70d1_es.pdf
26. Organización Mundial de la Salud. *Aplicación de modelos para mejorar las decisiones en materia de política sanitaria y económica en las Américas: el caso de las enfermedades no transmisibles*. Washington, DC: OPS; 2016. Available on: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31416/9789275318652-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
27. Organización Mundial de la Salud. *Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020*. Washington, DC: OPS; 2014. Available on: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/plan-accion-prevencion-control-ent-americas.pdf>
28. Gobierno de Chile. *El proceso de construcción del subsistema de apoyos y cuidados en Chile*. Santiago de Chile: Ministerio de Desarrollo Social, Subsecretaría de Evaluación Social; 2015. Available on: https://dds.cepal.org/proteccion-social/actividades/seminario-tecnico-cepal-giz-agosto-2015/docs/Mesa %205_H_Berner.pdf
29. Sistema de Cuidados. *La construcción del cuarto pilar del Ministerio de Desarrollo Social. Memoria Quinquenal 2015-2020*. Uruguay: Junta Nacional de Cuidados; 2020. Available on: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/sites/sistema-cuidados/files/documentos/publicaciones/cuidados-informe-quinquenal-2015-2020.pdf>