UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

# Carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama

Mónica Liliana Mesa Pedreros

Directora:

Doctora Sonia Patricia Carreño Moreno

Línea de Investigación:

Carga financiera familiar asociada al cuidado de la persona con ECNT

Grupo de Investigación:

Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería – Programa de Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2018

# Carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama

**Mónica Liliana Mesa Pedreros**

Tesis presentada como requisito para optar el título de:

**Magister en Enfermería**

Directora:

Doctora en Enfermería Sonia Patricia Carreño Moreno

Profesora Auxiliar Universidad Nacional de Colombia

Línea de Investigación:

Cuidado de enfermería al paciente crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería - Programa de Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2018

***Dedicado a;***

*Mi Padre, quien inmortalizo en mi alma y mi corazón la lucha de cada paciente con cáncer y sus familias por alcanzar a ver un número infinito de amaneceres.*

*Todas las enfermeras del mundo que acompañan en esta lucha.*

# Agradecimientos

Quiero agradecer a Dios, quien fue el encargado de guiarme, darme la sabiduría y los ojos de la sensibilidad.

A mi heroína, mi Mamá que en todo momento me alentó y me enseño que en cada paciente hay un ser importante para una familia, para una comunidad, esto lo hace único y especial

A mis Hijos por ser mi completa inspiración, Sergio y Luisa, por recordarme que con esfuerzo se puede cumplir todos los sueños.

A mi esposo, por su apoyo y comprensión

A mi Tutora por todo su acompañamiento, enseñanzas y su paciencia al guiarme con este maravilloso trabajo.

A todos los profesores de la Universidad Nacional de Colombia en especial a los de la Facultad, a los jurados de tesis que con sus conceptos hacen parte de esta construcción de conocimiento.

A todas las mujeres con cáncer de mama que estuvieron en este trabajo y que lo hicieron posible con toda su colaboración y su confianza depositada en mí para ser su voz en este País.

A la Fundación SIMMON y su Directora Adriana Garzón por su dedicación infinita a los pacientes con cáncer y el apoyo que brindan a las enfermeras que los cuidan.

## Resumen

El cáncer de mama es una de las enfermedades que causa más muertes de mujeres en el mundo. Hay barreras y situaciones que ponen en riesgo los mejores resultados para su control. Este estudio describirá la carga financiera que asumen estas mujeres y sus familias desde el enfoque de cuidado.

**Objetivo**. Describir la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama.

**Materiales y métodos.** Estudio descriptivo cuantitativo de corte trasversal. Realizado con 71 mujeres de la Fundación SIMMON (Sinergias integradas para el mejoramiento del manejo oncológico). El estudio tiene el aval de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Los datos se obtuvieron con la Encuesta "Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica". "La metodología Caracol" de Mayorga et al. Se uso para analizar los datos, comparándolos a partir de un diagrama.

**Resultados:** La mayor fuente de CF fue transporte con un ángulo de 44,8°, salud con 27,8°, Vivienda con 25°, comunicaciones con 24,4° y por último alimentación con 24°. La mayor fuente de ingresos es su pensión o la de su pareja y el trabajo formal e informal. La mayor fuente de endeudamiento son los préstamos bancarios con 38%. La calificación del nivel de preocupación que genera la CF fue 4 el nivel más alto con 63,3%.

**Conclusiones:** Las mujeres con cáncer de mama tienen una alta CF asociada al cuidado y hacen falta políticas públicas y estrategias sostenibles para mitigarla.


**Palabras clave:** Carga financiera cuidado enfermedad; cáncer de mama.


## Abstract

The breast cancer is one of the diseases that cause more deaths of women in the world. There are barriers and situations that put at risk the best results for their control. This study will describe the financial burden that these women and their families assume form the care approach.

**Objective**. Describe the family financial burden associated with caring for women with breast cancer

**Materials and methods.** Descriptive quantitative study of cross section. Made with 71 women linked to the SIMMON foundation (Integrated synergies for the improvement of oncological management). The study has the endorsement of the Faculty of Nursing of the National University of Colombia. The data was obtained with the Survey "Financial cost of chronic disease care". The Caracol methodology

of Mayorga et al. It was used to analyze the data by comparing them from a diagram.

**Results**. The main source of CF was transport with an angle of 44.8°, health with 27.8°, housing with 25°, communications with 24.2° and finally with 24° feeding. The main source of income is your presion or that of your partner and formal and informal work. The biggest source of indebtedness in bank loans with 38%. The level of concern generated by the CF was 4 the highest level with 63.3%.

**Conclusions.** Women with breast cancer have a high CF associated with their care since the diagnosis and public policies and sustainable strategies are needed to mitigate it.

**Key words.** Financial burden of disease, breast cancer

# Contenido

**Pág.**

**Tabla de contenido**

**Marco de Referencia ..... 11**
1.1 Significancia social ..... 11
1.2 Significancia teórica ..... 13
1.3 Significancia disciplinar ..... 15
1.4 Surgimiento del estudio ..... 17
1.5 Objetivos ..... 20
1.5.1 Objetivo general ..... 20
1.5.2 Objetivos específicos ..... 21
1.6 Justificación ..... 21
1.7 Conceptos ..... 24

**Marco Teórico ..... 25**
2.1 Carga de la enfermedad ..... 25
2.2 Estudios sobre carga financiera familiar en personas con enfermedad crónica (EC) 26
2.3 Estudios sobre carga financiera familiar en personas con cáncer ..... 27
2.4 Estudios sobre carga financiera familiar en cáncer de mama ..... 28

**Marco Metodológico ..... 31**
3.1. Marco de diseño ..... 31
3.1.1 Tipo de estudio ..... 31
3.1.2 Unidad de análisis ..... 31
3.1.3 Criterios de inclusión: ..... 31
Este fue un estudio de carga financiera familiar en la que el informante fue la mujer con cáncer de mama que cumplió con los siguientes criterios de inclusión: ..... 31
3.1.4 Criterios de exclusión: ..... 32
3.1.5 Muestreo ..... 32
3.1.6 Escenario de la investigación: ..... 33
3.1.7 Recolección de datos ..... 33
3.1.8 Procedimiento: ..... 34
3.1.9 Control de sesgos: ..... 35
3.1.10 Consideraciones éticas: ..... 35
3.2 Plan de análisis de datos ..... 38

**4. Resultados ..... 40**
4.1 Resultados Objetivo específico 1. ..... 40
4.1.1 Descripción de las características socio demográficas de la familia de la mujer con cáncer de mama ..... 40
4.1.2. Descripción de las características de la familia de la mujer con cáncer de mama 42
4.1.3 Descripción de las características de la mujer con cáncer de mama ..... 44

4.1.4 Descripción de las características del cuidador familiar. .....46
4.2 Resultados objetivo específico 2.....47
4.3 Resultados objetivo específico 3.....50
4.4 Resultados objetivo específico 4.....56
4.5 Resultados objetivo específico 5.....58

**5. Discusión..... 62**
5.1 Caracterización de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama y su familia. .....64
5.1.1 Características socio demográficas de la mujer con cáncer de mama y su familia. .....64
5.1.2 Características de las familias.....65
5.1.3 Características de la mujer con cáncer de mama.....66
5.1.4 Descripción de las características del cuidador familiar. .....68
5.1.5 Descripción de Ingresos y Patrimonio Familiar .....69

**6. Conclusiones ..... 72**

**7. Recomendaciones ..... 76**

**8. Limitaciones ..... 78**

**10. Cronograma y presupuesto..... 80**

**12. Anexo 2. Consentimiento informado ..... 84**

**13. Anexo 3. Instrumento..... 86**

**14. Anexo 4. Cuestionario de Valoración estado mental SPMSQ-PFEIFFER..... 93**

**15. Anexo 5. Solicitud escenario de investigación ..... 96**

**16. Anexo 6. Autorización uso de instrumento ..... 97**

**17. Bibliografía .....101**

# Lista de tablas

**Pág.**

**Tabla 4.3.** Número de años con el diagnóstico…….45

**Tabla 4.4**. Número de horas para el cuidado de las mujeres con CA de mama……..47

**Tabla 4.5** Ingresos familiares de las mujeres con CA de mama y sus familias.….……47

**Tabla 4.6** Fuente de ingresos familiares de las mujeres con CA de mama……48

**Tabla 4.7** Patrimonio familiar de las mujeres con CA de mama del estudio de 2018 …….….48

**Tabla 4.8** Gasto general en el presupuesto familiar vs. Gasto familiar asociado al cuidado de la mujer con CA de mama No.1……..……...52

**Tabla 4.9** Gasto general en salud de la mujer con CA de mama y su cuidador o familiar No. 2 ……..……..53

**Tabla 4.10** Gasto general en transporte de la mujer con CA de mama y el gasto asociado No. 3 ……..……..……53

**Tabla 4.11** Gastos generales asociados al uso del servicio de salud ……...……55

**Tabla 4.12** Fuentes de endeudamiento familiar de las mujeres con CA de mama y sus familias…….……..49

**Tabla 4.13** Deudas de gastos asociados al cuidado de la mujer con CA de mama y su familia…….…….……..49

**Tabla 4.14** Consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con CA de mama…….…….....57

**Tabla 4.15** CF familiar asociada al cuidado de la mujer con CA de mama……...…….…….....61

**Tabla 6.1** Cronograma y presupuesto ……..….....80

# Lista de gráficos

**Pág.**

**Grafico 4.1** Departamento de procedencia de la población de las mujeres con CA de mama del estudio……..…41
**Grafico 4.2** Zona de vivienda de la población de las mujeres con CA de mama del estudio……...……..41
**Grafico 4.3** Estrato socioeconómico de la población de mujeres con CA de mama del estudio …… ……..…42
**Grafico 4.4** Tipos de familia de las mujeres del estudio……..……..……..42
**Grafico 4.5** Número de hijos de las mujeres con CA de mama……..…43
**Grafico 4.6** Número de personas que conviven con las mujeres con CA de mama estudio 2018…….……..……43
**Grafico 4.7** Grado de escolaridad en las mujeres con CA de mama del estudio 2018……...44
**Grafico 4.8** Estado civil de las mujeres con CA de mama del estudio 2018……..…45
**Grafico 4.9** Ocupación de las mujeres con CA de mama estudio 2018……..…45
**Grafico 4.10** Mujeres con CA de mama que presentan o no cuidador……..……46

**Gráfico 4.11.** Consumo real efectivo en las mujeres con CA y sus familias……....59

# Marco de Referencia

A continuación se presenta el marco de referencia del estudio, el cual argumenta el surgimiento del problema desde su significancia social, teórica y disciplinar.

## 1.1 Significancia social

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), hacen parte de las problemáticas de salud pública con mayor complejidad y con consecuencias económicas y sociales. El aumento de la incidencia de enfermedades como el cáncer afecta directamente la economía de las regiones, por ser generalmente de duración mayor a 6 meses y con progresión lenta. (1)

Las cifras mostradas por la organización mundial de la salud (OMS), evidencian que las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) producen 38 millones de muertes cada año. Casi el 75% de las defunciones -28 millones- se producen en los países de ingresos bajos y medios. (2)

El cáncer es una de estas enfermedades, siendo una de las poblaciones más vulnerables las mujeres, en particular porque son blanco de uno de los tipos de cáncer más incidente: cáncer de mama. Actualmente, la incidencia de este tipo de cáncer es similar en países desarrollados y en desarrollo, pero la mayoría de las muertes se dan en países de bajos ingresos, en donde el diagnóstico se realiza en etapas muy avanzadas de la enfermedad. En América Latina y el Caribe, el cáncer de mama es el más frecuente entre las mujeres, de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2012, se detectó esta neoplasia en más de 408 mil mujeres y se estima que para 2030 esta cifra se elevará un 46 %.(3)

En Estados Unidos, más mujeres son diagnosticadas con cáncer de mama que cualquier otro cáncer. Este año, se diagnosticará cáncer de mama invasivo a, aproximadamente 246,660 mujeres y se diagnosticará cáncer de mama in situ a

61,000 mujeres. (4) Para este año se calculan aproximadamente unas 40,890 muertes (40,450 mujeres) a causa del cáncer de mama. En general, la tasa de supervivencia de 5 años de las personas con el cáncer de mama es del 89 %. La tasa de 10 años es del 83 % y la tasa de 15 años es del 78 %. (4)

En Colombia, la mortalidad por cáncer de mamá ha mostrado un incremento consistente en los últimos 20 años, pasando de 3,5 por 100.000 mujeres diagnosticadas a 6,8 por 100.000, obteniendo un tercer lugar en causas de mortalidad en mujeres para el año 2000.(5) Ante esta problemática, el Plan decenal de lucha contra el cáncer, tiene como objetivos el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento, la rehabilitación y el cuidado paliativo. Estos objetivos corresponden a fines básicos para el control del cáncer propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y es adoptado por muchos modelos y planes en el mundo, que hace énfasis en la necesidad de promover una atención continua desde las acciones de prevención hasta las de rehabilitación y cuidado paliativo. (6)

El diagnóstico tardío del cáncer de mama en Colombia es frecuente, frente a lo cual, el no tener una afiliación al sistema de seguridad social en salud o no conocer las rutas de acceso adicionando la falta de apoyo social, son factores que producen y agravan esta situación(7); sumado a esto las barreras existentes para el tratamiento del cáncer mamario en Colombia, que están determinadas socialmente, en las que el país aun muestra incapacidad de contención.(8) (9)

La carga epidemiológica no es la única asumida por los países como consecuencia del cáncer de mama, también existe una alta carga financiera para los sistemas de salud en cuanto a la detección temprana y la atención de las pacientes con esta enfermedad. (10)

En términos de carga financiera, se podría asegurar que este sobreesfuerzo no solo es asumido por los sistemas de salud, pues el tener en la familia una persona con una enfermedad catastrófica como el cáncer de mama, también acarrea una

carga financiera relacionada con la atención en salud y cuidados requeridos por la persona.(11)

En cáncer de mama, el estudio de barreras, nos muestra, que estas mujeres a pesar de estar aseguradas, deben sortear muchas apelando a mecanismos o herramientas que permitan lograr el diagnóstico y el tratamiento requeridos. Cuando se discute el tema de barreras de acceso a los servicios de salud, se entra en un terreno complejo que como muchos de los problemas que atañen a la Salud Pública y no puede ser estudiado desde un enfoque epistemológico único. (9)

Los pacientes tienen una carga financiera significativa que algunas familias pueden asumir y que en otras parece alterar el cumplimiento de tratamientos y la adherencia a los mismos. (54) Se puede concluir que es importante conocer el fenómeno en las pacientes con CA de mama en el contexto de la ciudad Bogotá y Colombia.

## 1.2 Significancia teórica

La literatura científica reporta que el cáncer es un padecimiento que implica una carga financiera, en particular este fenómeno ha sido estudiado en lo relacionado con el sobrecosto que acarrea para la economía y sistema de salud de los países(12,13).

En cuanto a la carga financiera asociada al cáncer de mama, la literatura es consistente en afirmar que representa un alto costo para los sistemas mundiales de salud, por cuanto es un tipo de cáncer con alta incidencia, determinado por su carácter genético, en el que la herencia de factores de riesgo es importante. Además, se establece una reacción directa entre el sobrecosto en la atención y la detección tardía de la enfermedad, evento particularmente observado en países de ingresos medios y bajos, en los que hay sistemas de salud inmaduros. (14)

Por otra parte, se encuentran estudios que siguen longitudinalmente los tratamientos, en los cuales se ha comparado el costo de atención del cáncer de

mama, acorde con la estadificación del mismo y el abordaje terapéutico, encontrando que es costo efectivo utilizar quimioterapia, radioterapia y cirugía, de manera combinada y haciendo un análisis particular de cada caso, estableciéndose protocolos específicos de neo y coadyuvancia de la radio y quimioterapia, en los que la cirugía es la piedra angular del tratamiento. De este abordaje se resalta la importancia que en términos del costo financiero tiene la detección temprana, el tratamiento oportuno y seguimiento de la condición. (15)(17)

Se ha estudiado la experiencia de padecer cáncer de mama, una forma de costo psicológico que enfrentan las mujeres y sus familias ante este padecimiento. Son múltiples los desafíos que una mujer con cáncer de mama y su familia deben enfrentar, en general, la experiencia del cáncer de mama se vive como una carga y como un desafío. Enfrentar el diagnóstico y tener sentimientos de culpa derivados de los estilos de vida previos o simplemente por no haberlo detectado antes, situarse en un escenario en el que se perderán atributos propios de la feminidad como el cabello, las pestañas, las cejas e incluso la mama, pensar en que las relaciones de pareja pueden verse afectadas por la falta de la mama, son situaciones que condicionan esta experiencia y significan un peso adicional en la experiencia. Además, el disponerse para un tratamiento prolongado, en el que se recibirán varios procedimientos invasivos de los cuales pueden derivarse síntomas y limitaciones, cuestiona a las mujeres acerca de la continuidad de su vida cotidiana, incluido en ella el ámbito laboral. (18)(25)

Respecto del costo financiero, se han reportado varios hallazgos cualitativos entre los que se destacan: (18)(25)

Las mujeres con cáncer de mama viven una afectación laboral, ya que deben reducir sus horas de trabajo o renunciar a él, para contar con el tiempo suficiente que demanda la asistencia a citas, a tratamientos y seguimiento. Además se reporta una disminución en la productividad, derivada de la falta de energía para desarrollar actividades y la presencia de síntomas que impiden desarrollar su

productividad acostumbrada. Por tanto, la economía familiar se ve afectada, ya que no se tiene el mismo nivel de ingreso. (64)

Se mencionan gastos adicionales relacionados con el tratamiento del cáncer deben asumirse. Se reporta aumento en los gastos de transporte y comunicaciones derivados de las continuas visitas al hospital (11); El estudio en la región Andina en Colombia con ECNT mostró aumento de gasto en las anteriores variables y la alimentación, relacionados con la incorporación de dietas especiales requeridas durante el tratamiento. (11-38). Por ese motivo se requiere calcular el total de gastos que se traducen en la carga financiera de una familia con uno de sus integrantes con cáncer de mama del cual no se tiene un cálculo en el país.

La carga financiera asociada a cuidado de una mujer con cáncer de mama, no ha sido estudiada. Estudios del costo de bolsillo en cáncer de mama han sido conducidos en Estados Unidos(26–30), Canadá (31–33), Haití(34), encontrando que los gastos de bolsillo son mayores en cáncer de mama, comparados con otros tipos de cáncer; que las disparidades étnicas y raciales, además de los ingresos bajos se asocian con la no adherencia al tratamiento; que los gastos de desplazamiento aumentan en zonas rurales y que los costos de bolillo aumentan en países no desarrollados. Todos los estudios anteriores coinciden en afirmar que la dinámica de gasto de bolsillo difiere acorde al nivel de desarrollo de los países y al apoyo recibido por parte de los sistemas de salud locales, por lo que ampliar el conocimiento contextual en este tema es imperante.

## 1.3 Significancia disciplinar

Enfermería, una profesión caracterizada por su compromiso con el cuidado de la salud humano, requiere investigar en estas temáticas, pues en primera medida la mujer que vive la experiencia del padecer cáncer de mama, se mueve en un contexto familiar, que necesariamente se ve afectado por la situación; además, parte de la experiencia es la afectación laboral y financiera como se menciona en un estudio de Malasia en 2011. Y que puede ser de interés para las enfermeras conocer de forma objetiva la magnitud de dicho fenómeno con el fin de brindar el

apoyo social respectivo. Lo anterior, responde a uno de los patrones de conocimiento de enfermería: el socio político (35).

Investigaciones relacionadas mencionan el tema como gastos de bolsillo y han sido lideradas por enfermeras. Moore reportó en su estudio con pacientes con cáncer de mama, que existen costos adicionales a los incurridos dentro del hospital, dentro de los cuales se encuentran el transporte, los suplementos alimenticios, la compra de medicamentos, las actividades de ocio y recreación, las facturas de teléfono y los seguros, aspectos todos que pueden ser una carga significativa sobre las finanzas de la familia. Señala además que las enfermeras pueden ayudar a que las familias anticipen los gastos y accedan a redes de apoyo comunitarias(30). Otros estudios abordan el fenómeno con el nombre de costos ocultos del cuidado de la persona con cáncer, afirmando que conocerlos permite a la enfermera brindar apoyo social en esta área y evitar retrasos en el tratamiento relacionados con los gastos adicionales. (36)

Acorde con lo anterior, el grupo de investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, ha liderado la línea de investigación que en América Latina explora la carga financiera relacionada con el cuidado de la persona con enfermedad crónica. Para ello, ha planteado las bases conceptuales en el Modelo para abordar la carga del cuidado de la persona con enfermedad crónica no transmisible (ECNT) en Colombia, dentro del que bajo un paradigma de cuidado, pretende acercarse a la perspectiva de pacientes, cuidadores familiares, familias, profesionales, instituciones y sistemas de salud, frente al sobreesfuerzo que en diversas esferas representa el abordaje de la persona con esta condición. Dentro del modelo, se parte del supuesto de que el cuidado de la persona con ECNT implica un sobreesfuerzo financiero para el sistema de salud, para las instituciones y para las familias, se afirma además que la carga financiera se relaciona con la calidad de vida (37).

En esta línea de investigación, se han desarrollado estudios con familias de cuidan a enfermos crónicos en Colombia y Guatemala, encontrando que la carga

financiera adquiere comportamientos específicos acorde al país y a la condición crónica que se padezca (38) (39). Se requiere expandir el conocimiento que sobre este fenómeno se tiene, en particular en un padecimiento como el cáncer de mama, construyendo en amplitud el conocimiento y validando con otra población importante el modelo de carga propuesto por la Facultad de enfermería y el Grupo de cuidado al paciente crónico.

## 1.4 Surgimiento del estudio

Este estudio surgió como respuesta a proposiciones iniciales y vacíos derivados de ellas a partir de la significancia social, teórica y disciplinar. A continuación se describieron:

**Desde la significancia social:**

**Proposiciones:**

- El cáncer de mama es uno de los más incidentes en las mujeres en el mundo y particularmente en Colombia.
- El cáncer de mama ocupa el tercer puesto en la mortalidad general en mujeres en Colombia.
- La mortalidad por cáncer de mama ha mostrado un aumentos consistente en las últimas dos décadas en Colombia.
- Hay carga financiera asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama, se relaciona con la alteración de la dinámica familiar.

- **Vacío:** Se requiere conocer la carga financiera asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama con el fin de determinar las necesidades ocultas de esta población frente a este fenómeno.

**Desde la significancia teórica:**

**Proposiciones:**

- Se sabe que el cáncer de mama implica costos físicos, emocionales y financieros en las mujeres con cáncer de mama y sus familias.
- La mujer con cáncer de mama vive una afectación laboral lo que repercute en un menor nivel de ingreso en el hogar.
- El cuidado de una mujer con cáncer de mama implica incurrir en gastos adicionales en transporte, alimentación, medicamentos y accesorios.
- Se conocen algunos aspectos de los gastos de bolsillo en cáncer de mama en países como Estados Unidos, Canadá y Haití, se desconoce este comportamiento en Colombia.

**Vacío:** Se requiere conocer la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama en Colombia, pues solo se cuenta con información de países que no son comparables en nivel de ingresos y desarrollo del sistema de salud.

**Desde la significancia disciplinar:**

**Proposiciones:**

- Enfermería tienen por imperativo el cuidado de la experiencia de la salud humana, lo cual incluye los aspectos financieros.
- El modelo para abordar la carga del cuidado de la persona con ECNT, da sustento a la afirmación de que dicho cuidado implica un sobreesfuerzo financiero.
- Hay aproximaciones empíricas a la carga financiera familiar asociada al cuidado de un enfermo crónico en Colombia y Guatemala, pero no se conoce el comportamiento de esta carga en cáncer de mama.
- Las enfermeras puede apoyar a las familias para que anticipen los gastos y accedan a redes de apoyo, lo que puede tener un efecto en la continuidad de los tratamientos.

**Vacío:** Enfermería está llamada a investigar acerca de la carga financiera familiar asociada al cuidado, expandir esta línea de investigación argumentará con evidencia acciones de la práctica.

De esta forma surge el **problema de investigación** que plantea el siguiente interrogante:

¿Cuál es la carga financiera (CF) familiar asociada al cuidado de las mujeres con cáncer de mama en la ciudad de Bogotá?

## Antecedentes:

En Colombia 2.649 mujeres mueren cada año por cáncer de mama, por falta de auto examen y mamografías periódicas, lo que indica que no se realiza la detección oportuna del cáncer en estadios tempranos. "Alrededor de 8.686 casos son detectados al año; la mayor cantidad de estos son registrados en Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Cartagena, Bucaramanga, Santa Marta y San Andrés". (3).

La Ley 1384 de 2010, también llamada ley Sandra Ceballos por la cual se establecen las acciones para la atención y control integral del cáncer en la población Colombiana, busca reducir la mortalidad y la morbilidad, mejorando la calidad de vida de los pacientes oncológicos. El acceso, oportunidad y continuidad en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, desde las instituciones, aumentar la vigilancia y el control por parte de las autoridades territoriales con el fin de garantizar el cumplimiento de la atención integral, romper con los trámites administrativos para mejorar la oportunidad de inicio y continuidad de los tratamientos al paciente. (7).

La legislación esta distante para ser realidad en todos los contextos, quedando en las voluntades la realización de programas o estrategias para mitigar la carga económica familiar que genera la enfermedad, pero sin desconocer que ya están documentados los derechos del abordaje ideal e integral como parte

indispensable en la recuperación de la calidad de vida, como es el caso de las pacientes con cáncer de mama, las cirugías reconstructivas subsecuentes y los tratamientos de apoyo psicológico.

El Plan decenal para el control del cáncer 2012 – 2021, crea un modelo el cual busca tener control del riesgo, la detección temprana, tratamiento, rehabilitación y el cuidado paliativo en Colombia, se hace énfasis en promover la atención continuada desde la prevención hasta la rehabilitación. Este modelo trabaja en los ámbitos político, comunitario y los servicios de salud con el fin de integrar el abordaje poblacional, control del riesgo, reducción de la mortalidad y mejoría en la calidad de vida. (8)

Cuenta con un primer acercamiento en la propuesta para mejorar la calidad de vida del paciente y la familia en cuanto a disminuir la carga que genera la enfermedad.

En su línea estratégica 4. Mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer. La atención integral del paciente oncológico debe estar enfocada desde el punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social. Contar al 2017, con una política de reincorporación a la vida laboral de sobrevivientes de cáncer. Contar servicios de apoyo social y consejería a pacientes con cáncer y sus cuidadores. Formular la política de reincorporación a la vida laboral de sobrevivientes de cáncer. (7)

## 1.5 Objetivos

### 1.5.1 Objetivo general

Describir la carga financiera (CF) familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer (CA) de mama que son atendidas en una fundación de Bogotá en el primer semestre del 2018.

### 1.5.2 Objetivos específicos

- Describir las características de las mujeres con cáncer de mama y sus familias.
- Describir las fuentes de ingreso financiero y endeudamiento de las familias de la mujer con cáncer de mama.
- Describir el gasto general y el asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) por cada rubro en el presupuesto familiar.
- Describir el porcentaje del sobrecosto asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama frente al presupuesto familiar.
- Describir el grado de la carga financiera del cuidado de la mujer con cáncer de mama.

## 1.6 Justificación

La presente investigación busca determinar la carga financiera (CF) de las familias que cuidan de las mujeres con cáncer de mama. También cuál es la mayor fuente de CF para contribuir a la búsqueda y desarrollo de alternativas que disminuyan esta carga en pro de solucionar una de las barreras que más dificultan la consecución de metas en el control de esta enfermedad en el país y el mundo.

El cáncer tiene un aumento progresivo en la población adulta, si bien es cierto que la Organización Mundial de la salud (OMS) y las diferentes entidades territoriales han planteado estrategias para prevenir y controlar estas enfermedades, los contextos donde se presentan contienen diferentes retos sociales, políticos y económicos que hacen difícil el cumplimiento de las disposiciones mundiales encaminadas a detener el crecimiento exponencial de nuevos casos y el avanzado deterioro o mortalidad de los pacientes que no son diagnosticados y tratados oportunamente, generando un impacto a nivel epidemiológico, en la salud pública y en la economía mundial.

El cáncer de mama es el cáncer más frecuente en las mujeres tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo. La incidencia de cáncer de mama está aumentando debido a la mayor esperanza de vida, el aumento de la urbanización y la adopción de modos de vida occidentales. (1) (2)

La presencia de cáncer en las familias genera cambios no solo de tipo emocional y social, también financiero y económico.

Hablar del cáncer en la población femenina que cumplen muchos roles importantes como proveedora en el hogar, muchas siendo madres cabeza de hogar, que para dedicarse por completo a tratamientos para el cáncer complejos y prolongados, requieren de cambios en sus estilos y proyectos de vida, sumado a esto la disminución de ingresos por ausencias en el trabajo, y un aumento en los gastos por el cambio en su estado de salud.

Muchos de los pacientes presentan dificultades financieras que producen preocupación, sufrimiento físico, emocional y espiritual. El personal de salud debe explorar con detalle la presencia de problemas financieros desde el enfoque de cuidado. (57)

El tipo de seguro, la raza, el estado civil, la educación, la ubicación geográfica entre otras contribuye a mayor carga financiera en las familias que cuidan pacientes con cáncer. (57)

Es así como, desde la perspectiva de cuidado, se justifica la importancia de abordar el fenómeno, ya que múltiples investigaciones han demostrado que el cáncer es vivido por las familias, la carga financiera que experimentan es significativa.

El tratamiento del cáncer de mama requiere un cuidado permanente y la no disponibilidad de tiempo y recursos puede provocar retrasos en estos o abandono, afectando la calidad del cuidado y la calidad de vida del paciente, es por eso que el cuidador se ve obligado a abandonar su empleo o estudios para dedicarse por completo a brindar cuidado.(58)

La experiencia y las actitudes hacia la solución del costo en la atención del cáncer de mama impactan sobre la calidad de vida de las pacientes y sus familias. (53)

Para la enfermería es importante investigar en este campo, ya que dentro de los objetivos y metas de esta disciplina está el cuidado en la experiencia de la salud humana y en el caso de la mujer con cáncer de mama las implicaciones económicas no pueden ser excluidas, además están presentes en la experiencia que tiene los cuidadores quienes requieren de un soporte social continuo, siendo así una conclusión común en muchos estudios consultados que recomiendan que tener evidencia y descripción detallada de la carga financiera permite participar de forma activa en la formulación de políticas y programas que apoyen económicamente a las familias con cáncer.

Cabe señalar la necesidad para enfermería de originar conocimientos relacionados con la carga financiera familiar del cuidado de la mujer con cáncer de mama, ya que en la actualidad no se encuentran muchas investigaciones específicas en este tema, aportando al enriquecimiento conceptual y teórico de futuras investigaciones que contribuyan a proteger la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus familiares.

Es importante mencionar que la producción de conocimiento relacionado con la carga financiera familiar asociada al cuidado de las mujeres con cáncer de mama cualificará el cuerpo de conocimiento de la disciplina en la práctica de cuidado y que a su vez complementa la dinámica en la producción de conocimiento institucional a partir de la descripción de los contextos de la población que atiende y que es representativa.

Los estudios de carga financiera asociada al cuidado permiten presentar la verdadera dimensión de un problema de salud, aportan una información valiosa para la sociedad, las instituciones, los entes gubernamentales y no gubernamentales, por tanto, permiten apreciar las consecuencia y las cifras que son asumidas por la familia al momento de afrontar una determinada enfermedad (48), desde la mirada real donde con el trabajo conjunto y multidisciplinario se

pueden construir propuestas de intervención política y estrategias en salud pública que disminuyan las consecuencias que trae el fenómeno.

## 1.7 Conceptos

**Mujer con cáncer de mama.** Mujer a quien se le ha confirmado a través de un estudio histopatológico un trastorno orgánico caracterizado por el crecimiento y diseminación incontrolada de células cancerosas en alguna o las dos mamas. (59)

**Familia que cuida a una mujer con cáncer de mama**. Grupo de dos o más personas que tienen entre si hasta el 4 grado de consanguinidad y 2 de afinidad, conviven bajo el mismo techo y cuentan con un presupuesto familiar común, en su entorno se cuida a una mujer con cáncer de mama. Para esta investigación la familia es una unidad en la que se incluye a la mujer con cáncer de mama y demás miembros. (68)

**Carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama.**

**Definición conceptual.** Esfuerzo financiero adicional en la que incurre una familia con ocasión del cuidado de una mujer con cáncer de mama.

**Definición operacional**. Nivel de carga, el cual corresponde al peso relativo financiero por rubro del presupuesto familiar asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama. Se obtiene mediante un cociente de gastos previos a la enfermedad y actuales, el cual mediante la función arco- tangente se convierte en grados de un ángulo que son directamente proporcionales al nivel de carga. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado (67)

# Marco Teórico

Este marco se construyó a partir de los hallazgos relevantes de la literatura científica reportados acerca de la carga de la enfermedad y carga financiera familiar. Se realizó una búsqueda sistemática de literatura en las bases de datos Biblioteca virtual en salud, Nursing Ovid, PubMed, Proquest, Scielo, Cuiden y lectura crítica de investigaciones relacionados con el tema, encontrándose algunas sobre carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer en Norteamérica y Canadá específicamente, pero no son muchas por lo que fue necesario comprender el fenómeno con estudios que abordaban la CF asociada al cuidado del paciente con enfermedad crónica y el modelo de Carga de la enfermedad en Colombia.

## 2.1 Carga de la enfermedad

Carga significa trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo. Cuando se habla de la carga del cuidado de la ECNT, se hace referencia al esfuerzo adicional que implica satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad crónica, de sus cuidadores familiares y profesionales, de las instituciones y del Sistema de salud y la sociedad en general.(40)

La carga de la enfermedad en Estados Unidos gasta el 16% ($ 2 billones de dólares) de su producto interno bruto (PIB) en asistencia sanitaria. Debido a que el crecimiento en el gasto en salud es superior al de la economía en general y se espera que alcance casi el 20% en 2017. Las cuentas para el cuidado del cáncer son el 5% del gasto en salud, y se espera que esta proporción aumente. (41)

Muchos estudios mencionan costos de la enfermedad que consisten en la identificación y medición de los mismos asociados a responder desde el sistema

de salud (costos directos), los (costos indirectos) son asumidos por las familias y son apenas mencionados. Además, evidencian la verdadera dimensión de un problema de salud, aportan información valiosa para la toma de decisiones cómo asignación de recursos y sirven para el diseño de políticas públicas.

La carga financiera CF asociada al cuidado en las enfermedades crónicas no transmisibles ECNT es un constructo multidimensional que incluye tres perspectivas:

**La epidemiológica** (relación con la frecuencia y valoración de consecuencias en años de vida y pérdidas funcionales). **La económica** (impacto sobre consumo, ahorro, oferta de mano de obra, productividad y acumulación de capital humano) y **la social** (factores de desgaste, estrés, impacto familiar, limitación social y aspectos positivos de la experiencia), con múltiples interrelaciones entre sí. (40)

## 2.2 Estudios sobre carga financiera familiar en personas con enfermedad crónica (EC)

La cuantificación aproximada de la CF atribuible al cuidado de una persona con EC requiere del diseño de instrumentos y metodologías de análisis integrales muy específicas que han sido logradas por disciplinas cercanas a las vivencias de las familias, estas en alianza con otras construyen un estimado, mediante ejercicios que buscan describir el *consumo real efectivo familiar del cuidado diario de estos pacientes*(42).

Actualmente, una familia que no tiene un paciente con enfermedad crónica gasta en salud 259.590 pesos al mes, mientras que en las que sí los hay, los gastos se eleva a $834.640 (64)

La necesidad en la que más se requiere gasto de bolsillo familiar, siguen siendo los costos propios de salud, los de transporte, vivienda, comunicaciones y alimentos los que producen la carga financiera elevada en la familia que cuidada

del enfermo crónico. Esto produce un impacto importante en la estabilidad familiar. (39)

Adicional a esto, se debe tener en cuenta que a causa del tiempo que los cuidadores familiares dedican a los enfermos, deben dejar sus trabajos, lo que también disminuye los ingresos ye el presupuesto familiar. (64)

Instrumentos como los propuestos el Grupo de Cuidado del Paciente Crónico "GCPC-UN- D", para caracterizar los sujetos y la Encuesta "Costo financiero del cuidado de la EC", para conocer el consumo real efectivo familiar, fueron logrados por este grupo de la Universidad Nacional de Colombia liderado por la Facultad de Enfermería. En el caso de Colombia se logró establecer que la región más afectada con la CF de cuidado a personas con EC es la Andina. (38)

La investigación multidisciplinaria ofrece excelentes propuestas que en esta temática perfeccionan el abordaje metodológico para análisis de información de muchas fuentes, múltiples contextos y variables como lo sugieren Mayorga y Sánchez, (42)

## 2.3 Estudios sobre carga financiera familiar en personas con cáncer

El cuidar a una persona con cáncer genera costos significativos para las familias, los estudios se han enfocado con más detalle en los costos significativos de proporcionar tratamientos y atención por el sistema de salud en la sociedad en términos de morbi-mortalidad. (41) (43) (47) (48)

La adherencia a los tratamientos para el cáncer y la toma de decisiones, está relacionada con la capacidad financiera familiar y las estrategias costo-superación que más se adoptan para adquirirlos son: encontrar medicamentos menos costosos, pedir dinero prestado para pagar por los medicamentos, y la reducción de los gastos de otro modo. Los pacientes no adherentes no cuentan con plan de seguro de medicamentos recetados de estratos socioeconómicos bajos, lo que afectaba negativamente su calidad de vida. (49) (50) (52)

Cuando el cáncer está en estadios avanzados el costo es elevado por requerir de más atención y cuidado. Los costos totales estimados para tratar a las personas con cáncer al final de la vida son de £ 641 millones, siendo los de mama y próstata los de costos más elevados. (29)

Las personas con cáncer avanzado requieren una gama de atención de salud, social e informal durante las fases finales de la vida. El costo de brindar atención a este grupo a medida que se acercan al final de sus vidas es desconocido, pero representa un costo significativo para los sistemas de salud y sus familias. (43)

Los gastos para el diagnóstico y el tratamiento son catastróficos para los pacientes con cáncer en China, y los costos asumidos por la familia fueron sustanciales. Los gastos y la carga financiera varían dentro de los subgrupos, especialmente entre pacientes con diferentes grados de lesiones y estadíos. (44) (49)

Gran parte de este costo es soportado por los familiares, quienes experimentan cambios drásticos en la destinación de recursos financieros para asumir el apoyo en los tratamientos y cuidado domiciliario, sumado a tiempo generado por incapacidad y pérdida de salario. (43)(49) (50)(51)

## 2.4 Estudios sobre carga financiera familiar en cáncer de mama

Los estudios publicados que cuantifiquen con precisión el fenómeno de carga económica familiar en cáncer de mama específicamente son escasos por eso es necesario incluir en la búsqueda y análisis los estudios genéricos que mencionan datos importantes en los resultados de la exploración.

En China en 2016 en un estudio metacéntrico de pacientes con ingreso anual por hogar de $8.607, el gasto anual por paciente con cáncer de mama es de $8.668 lo que nos podría decir que los gastos por fuera del bolsillo desde el diagnóstico recién dos meses antes y 10 meses después del mismo equivalen por paciente a $ 4.947 representando el 57.5% de los ingresos anuales de los hogares. Se confirma que la CF que produce el cáncer en la familia es inmanejable. (44)

Este estudio de Pisu, con supervivientes de cáncer de mama, confirma con su exploración que los sobrevivientes de cáncer con ingresos limitados pueden ser los más afectados. La formulación de preguntas donde las respuestas más pertinentes eran:(1) necesidad de un seguro asequible; (2) necesitan tener información inmediata sobre el tratamiento de los costos de los pacientes se enfrentarán, la cobertura del seguro, y las agencias o programas que proporcionan productos y servicios necesarios. (3).(28)

La carga financiera entre los sobrevivientes de cáncer de mama a menudo se pasa por alto en la planificación de cuidados para supervivientes. Los sobrevivientes de cáncer con ingresos limitados pueden ser los más afectados. (27)

La experiencia y las actitudes hacia la solución del costo en la atención del cáncer de mama impactan sobre la calidad de vida de las pacientes. (53)

La carga financiera de cáncer en Pakistán no se limita a la fase aguda del tratamiento. Las mujeres presentan dificultades económicas extremas como consecuencia del cáncer de mama en la supervivencia a largo plazo. Se confirma la importancia de proporcionar cuidados a través del continuo para hacer frente a las complejas necesidades de los sobrevivientes de cáncer de bajos ingresos. (55)

En Australia se realizó encuesta recopilando datos sobre los costos de bolsillo, el apoyo a la atención, las reducciones de trabajo pagadas y no remuneradas y las percepciones de los participantes sobre estos impactos financieros. Los ingresos perdidos, los gastos de los servicios de salud y el trabajo no remunerado perdido eran las mayores fuentes de carga económica. Las mujeres con ganglios linfáticos positivos reportaron costos significativamente más altos que aquellos con ganglios linfáticos negativos (US $ 6674 versus US $ 3533, p <0,001), y las mujeres más jóvenes (<o = 50 años) con ganglios linfáticos positivos experimentaron un costo 80% mayor que las mujeres mayores. US $ 8880 versus US $ 4937, p <0,001). Los costos económicos relacionados con el cáncer de mama pueden seguir afectando a las mujeres 18 meses después del diagnóstico. La investigación

económica añade una dimensión importante para comprender el impacto del cáncer de mama, y los resultados pueden utilizarse para ayudar a mejorar los servicios de atención de apoyo para las mujeres y las familias que se enfrentan a esta enfermedad. (56)

# Marco Metodológico

## 3.1. Marco de diseño

### 3.1.1 Tipo de estudio

Estudio cuantitativo de tipo descriptivo y de corte trasversal.

### 3.1.2 Unidad de análisis

Familias que cuidan a una mujer con cáncer de mama. Los informantes del estudio fueron principalmente las mujeres con cáncer de mama. La encuesta fué respondida por el participante más enterado sobre los gastos asumidos, en la mayoría de los casos fue la misma paciente (mujer con cáncer de mama) y en otros puede ser un cuidador principal familiar.

### 3.1.3 Criterios de inclusión:

Fueron incluidas en este estudio familias que cumplieron los siguientes criterios:

- Estar constituidas por dos o más miembros con vínculo de consanguinidad o afinidad.
- Tener un presupuesto familiar común.
- Que uno de sus miembros fuera una mujer con cáncer de mama que cumplía con los criterios señalados más adelante.

**Este fue un estudio de carga financiera familiar en la que el informante fue la mujer con cáncer de mama que cumplió con los siguientes criterios de inclusión:**

- Mujer a la que se le ha confirmado el diagnóstico de cáncer de mama.

- Mujer que se encontraba en tratamiento contra el cáncer de mama: quimioterapia, radioterapia o cirugía. Ya que acorde con la estadística es en el periodo de tratamientos neo adyuvantes y adyuvantes en que se incurre con la mayoría de gastos asociados al cuidado de la mujer con cáncer de mama.(4)
- Mujer con cáncer de mama con tiempo de diagnóstico de dos meses o más, ya que la metodología de estimación de la CF se basa en una comparación de gastos previos y posteriores al diagnóstico de cáncer de mama, por cada rubro del presupuesto familiar, es requerido contar con información de como mínimo dos meses previos y posteriores al diagnóstico. (67)
- Mujer mayor de 18 años.
- Mujer con un estatus mental intacto. Esto se verificó con la aplicación del Test SPMSQ (short portable mental status questionare) (ver anexo 4.)

### 3.1.4 Criterios de exclusión:

- Mujeres que tuvieron cáncer de mama a las que se les declaró sobrevivientes, es decir estaban libres de la enfermedad y se encuentran en proceso de seguimiento, el cual implicó entre dos y tres visitas a oncología anual y por tanto pueden tener una carga financiera diferente a las mujeres que se encuentran en tratamiento activo.
- Familias que además de tener una mujer con cáncer de mama tenían otro miembro de la familia con enfermedad crónica que podía alterar más el presupuesto familiar.

### 3.1.5 Muestreo

El tamaño de la muestra fue calculado teniendo en cuenta la descripción de la Carga financiera familiar asociada al cuidado de una mujer con cáncer de mama, se eligió el centro de masa de la distribución de frecuencias de los ingresos familiares por rubro y el gasto familiar asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama, como el indicador más pertinente.

La distribución de frecuencias por rubro del gasto familiar presenta variedad de desviaciones estándar, lo que implicaría calcular un tamaño de muestra singular para cada rubro. Para superar esta limitación, el cálculo del tamaño de muestra se realizó de forma genérica, asumiendo el error máximo admisible en la estimación en términos de unidades de la desviación estándar. Así entonces este trabajo realiza un cálculo de tamaño de muestra con una confianza del 95% y un error máximo admisible del 5% de la desviación estándar como elementos de la precisión de la estimación de los promedios a que haya lugar. En consecuencia, el tamaño de muestra fue de **71** familias de mujeres con cáncer de mama.

Se realizó un muestreo por conveniencia en el cual ingresaron al estudio mujeres pertenecientes a la Fundación SIMMON que cumplían criterios de inclusión.

### 3.1.6 Escenario de la investigación:

El estudio se realizó en la Fundación SIMMON (Sinergias integradas para el mejoramiento del manejo oncológico), cuya misión es trabajar por el control del cáncer, contribuyendo con el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus familias. La Fundación apoya a los pacientes con orientación y asesoría con diferentes disciplinas legales y de la salud, talleres y grupos de apoyo. Las oficinas están ubicadas en Bogotá en el sector norte de la ciudad. Su presidente es sobreviviente de cáncer de mama Adriana Garzón.

### 3.1.7 Recolección de datos

La caracterización de la muestra se realizó con una ficha de caracterización de construcción propia que incluyó los siguientes datos: en lo referente a la mujer con cáncer de mama: tipo de cáncer, estatificación, edad, escolaridad, ocupación, procedencia, lugar de residencia, patrimonio (bienes muebles e inmuebles), ingresos en COP, personas a cargo, endeudamiento; en cuanto a las familias: número de personas que viven en el hogar, parentesco, estrato socioeconómico de la casa en que viven, ingresos del hogar e COP, endeudamiento, número de personas a cargo.

La información del consumo real efectivo asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama que es fundamental para definir la carga financiera familiar asociada a su cuidado se recogió con la encuesta familiar: CF propiedad del Grupo de cuidado de enfermería del paciente crónico de la Universidad Nacional (GCPC-UN). El instrumento creado con base a la revisión de literatura sobre la temática, cuenta con cuatro dimensiones que incluyen: Los datos de identificación del cuidador; el consumo real efectivo atribuible al cuidado de las personas con enfermedad crónica; la percepción de carga asociada a la CF y las observaciones relacionadas con el costo del cuidado. Esta encuesta contiene 9 variables de indagación así: Alimentos, vivienda (incluidos arriendo, servicios públicos, atención a visitas del enfermo), salud (incluidos EPS, pre pagada, medicamentos, servicios adicionales, seguros, valor del tiempo del cuidador, elementos de aseo, mobiliario), transporte, comunicaciones, otros. La encuesta fue diseñada en el marco del "Programa para la Disminución de la Carga del Cuidado de las ECNT en Colombia". La encuesta cuenta con validez de contenido, desarrollada a partir de un juicio de expertos que incluyó profesionales de áreas como la administración, economía, contaduría y salud. La validez se confirmó a partir de los criterios de claridad, suficiencia, coherencia y relevancia.(42)

## 3.1.8 Procedimiento:

La siguiente figura muestra las etapas del procedimiento.

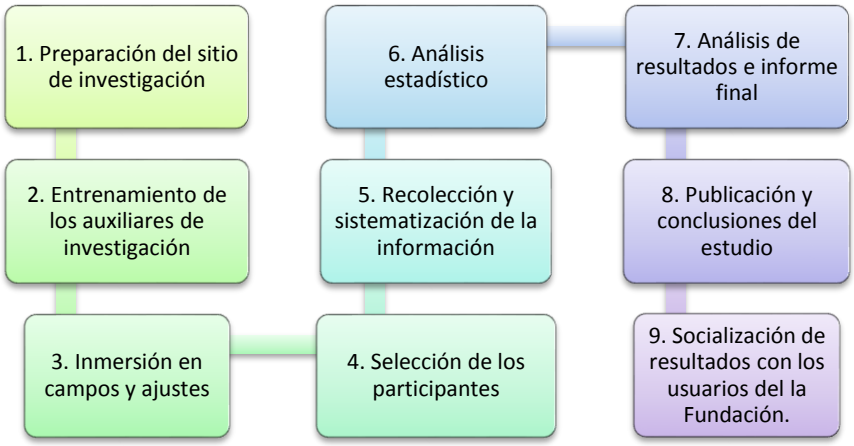



Figura 1. **Procedimiento.**

## 3.1.9 Control de sesgos:

**Instrumental:** Se utilizó una encuesta con validez facial y de contenido. A este tipo de instrumento no aplica pruebas psicométricas como la validez de constructo y confiablidad, puesto que se compone de variables con diferentes niveles de medición, incluidos el nominal y ordinal.

**Selección:** Se controló mediante la verificación del cumplimiento de criterios de inclusión.

La recolección de datos la realizó un investigador diferente al que desarrollo las actividades de análisis y aplicación de la metodología investigativa y la identidad de los participantes se protegió asignando iniciales de sus nombres con el objetivo de reducir sesgos en los resultados del estudio.

Se consideraron los sesgos que pudieran influir en la selección de la Carga financiera familiar, considerando que las variables estrato socioeconómico, edad y ocupación podían ser variables confusoras para la descripción de la carga financiera familiar. Se propone controlarlas, a partir del siguiente procedimiento.

a. Se exploró si existían correlaciones entre la variable edad y la carga financiera familiar. Se encontró un coeficiente de correlación de Pearson de 0.058 con un valor P de 0,64, lo cual evidenció que no hay relación entre las variables.
b. Se exploró si existían asociaciones entre la carga financiera familiar y las variables estrato financiero y ocupación. Se encontró una prueba Chi cuadrado de 73,4 con un valor P de 0,787 para el estrato socioeconómico y de 72,01 con un valor P de 0,608 para la variable ocupación, lo cual evidenció que no existe correlación entre las variables.

## 3.1.10 Consideraciones éticas:

Se tomó en cuenta lo determinado por la resolución 8430 de 1993, frente a las pautas para la investigación con seres humanos(45); esta es una investigación tipificada como riesgo mínimo. La investigación se orientó en la ley 911 de

2004(46) , que rige las acciones de enfermería. La participación en el estudio es voluntaria y se realizó el consentimiento informado.

Esta investigación se rigió por los principios de:

**Autonomía:** Se informó a las mujeres el objetivo del estudio y la voluntariedad de participación en el mismo. Este principio se formalizó en el consentimiento informado.

**Beneficencia:** se informó a las mujeres con cáncer de mama que este estudio buscó aportar evidencia científica para el bien común de las mujeres que sufren este padecimiento, ya que conocer esta carga financiera permitió diseñar intervenciones que puedan mitigarla y además, esta información puede ser sustento para la formulación de programas de abordaje.

**No maleficencia:** Se abordó a las mujeres un tiempo de dos meses o más posterior al diagnóstico, lo cual pretende evitar un contacto temprano con las mujeres y dar tiempo para que resuelvan los aspectos urgentes del tratamiento, así como el afrontamiento inicial de la enfermedad.

**Privacidad y confidencialidad:** La encuesta fue aplicada en una oficina cerrada de la Fundación SIMMON, favoreció un ambiente cómodo y privado. La información fue confidencial, solo el investigador principal, el director de tesis y los auxiliares de investigación tuvieron acceso a la información primaria recolectada.

**Justicia:** Se dio el mismo trato a todas las informantes del estudio.

**Reciprocidad:** este estudio respondió al principio de reciprocidad de dos maneras: a) con las personas que padecen cáncer de mama, pues se produjo evidencia científica que evidenció la carga financiera familiar en las familias con mujeres que padecen la enfermedad, la cual será presentada a la fundación en la que se realizo la investigación, con el fin de hacer evidente la problemática y justificar la necesidad de apoyo económico a esta población. Además, se realizó publicación de los resultados de investigación en una revista indexada y en eventos científicos, para hacer visible la problemática y con ello hacer un llamado

a la necesidad de apoyo. b) Una vez terminó la recolección de la información y acorde con los gastos de mayor prevalencia encontrados, se ofreció a los participantes de la investigación un taller de estrategias de disminución del gasto económico, el cual fue realizado con el apoyo de dos profesionales administradores de empresas, integrantes del Grupo de Investigación de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico incluyendo estudiantes.

**Riesgo vs. Beneficio:** Existe una alta probabilidad de encontrar un número de participantes importante que documente mucha información con necesidades y percepción de no apoyo institucional alto ante sus dificultades en el proceso de atención y acompañamiento el cual no supera la cantidad mayor en beneficios que fueron argumentados según los resultados del estudio que permitieron conocer la realidad para la implementación de estrategias sostenibles que contribuyan a la solución del problema evidenciado.

Se cuenta con las siguientes autorizaciones:

Aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Autorización del Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia para la utilización de la encuesta familiar Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica.

Actuaciones con los participantes de acuerdo a las situaciones y necesidades que se detectaran al momento de aplicar los instrumentos de la investigación a los participantes:

- **Necesidades y dificultades económicas y sociales que pongan en riesgo la adherencia al tratamiento.** Se remitió a las pacientes y su cuidador principal a la consulta de trabajo social del servicio, además se informó sobre las redes de apoyo existentes: institucionales, hospitalarias y externas como fundaciones ó asociaciones de pacientes.

- **Necesidades emocionales y claudicación del paciente o el cuidador familiar.** Se remitió al participante a la consulta de psicología a su EPS.

Consideraciones éticas en el manejo de los datos, aplicación del método y custodia de la información:

La recolección de datos se realizó por un investigador diferente al que organizó las actividades de análisis y aplicación de la metodología investigativa. La identidad de los participantes se protegió asignando iniciales de sus nombres y todos los documentos estarán custodiados dentro de la fundación en los archivos físicos del área.

## 3.2 Plan de análisis de datos

La metodología lograda por un grupo interdisciplinario busca describir y llegar a un análisis gráfico de los niveles de carga representados en los grados de un triángulo que describe a cada rubro. Dicho ángulo de cada triángulo expresa por cálculos que entre más grados hay más gastos y esfuerzo financiero, entre más pequeño el ángulo menos gasto y esfuerzo financiero familiar y la hipotenusa muestra la variabilidad del peso relativo del rubro total del grupo de familias. La gráfica de caracol hace la analogía al caparazón que carga el caracol, entre más grande, más carga.(42). 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 (42)

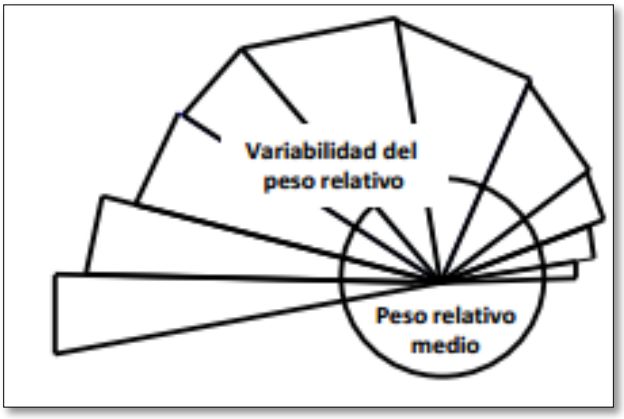



**Figura 2.** Diagrama compilador para la cuantificación general de los pesos relativos

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.

El análisis de la carga financiera que emplea esta metodología Caracol (Carga financiera atribuible al cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica en Colombia), cuenta con dos facetas:

La cuantificación del nivel de la carga que tienen las familias con el cuidado de la persona con enfermedad y el costo financiero de ésta, identificando el nivel o peso relativo del costo financiero en cada uno de los rubros en los cuales la familia hace un consumo real efectivo o la agrupación de ellos.

La segunda se orienta a describir los atributos peculiares del consumo del grupo familiar asociado con el cuidado del paciente.

Para concretar el peso relativo de la carga, se determina la cantidad de dinero que la familia invierte en el cuidado del enfermo y se contrasta con la cantidad de dinero que la familia consumía antes de que se presentara la enfermedad en un determinado rubro de la economía doméstica. Es así como el cociente de las dos cantidades expresa la proporción del consumo atribuible a la enfermedad respecto al consumo familiar efectivo en cada uno de los rubros estudiados y en el conjunto de ellos, independiente de su valor monetario. Es así como, de acuerdo con Mayorga et al., el valor del ángulo cuantifica el peso relativo que sobrelleva la familia en los rubros atribuibles al cuidado del enfermo.

# 4. Resultados

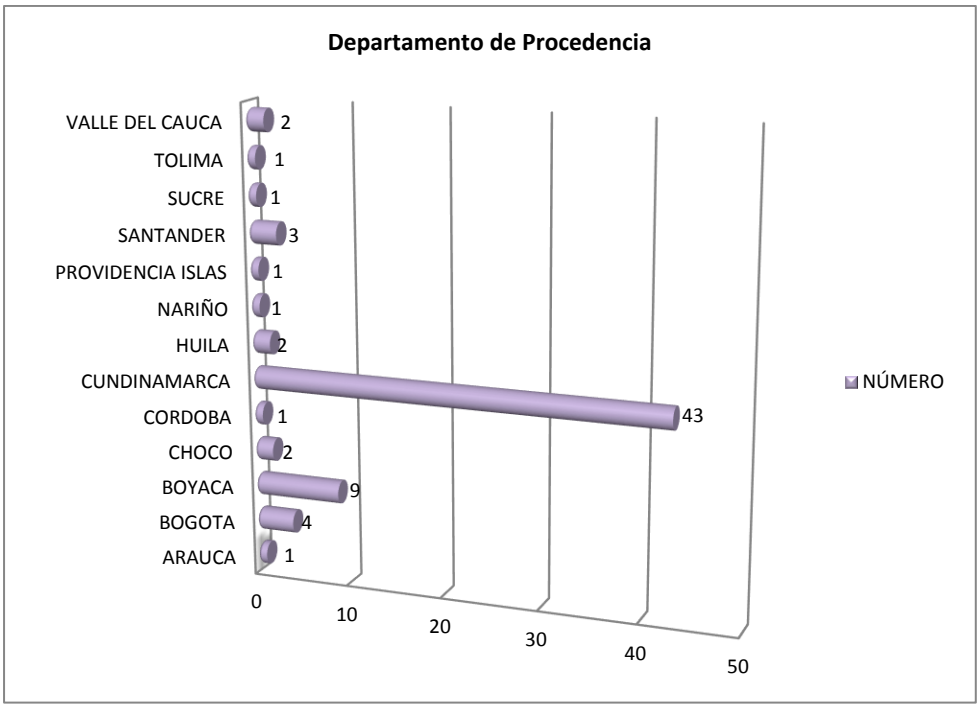
Esta fase del estudio expone los resultados obtenidos mediante la aplicación de la Ficha de Caracterización del paciente con cáncer: Carga financiera y La Encuesta Familiar “Costo Financiero del Cuidado de la Enfermedad Crónica”(37) la cual buscó cuantificar el consumo real efectivo que afrontaron las familias encuestadas desde el diagnóstico de cáncer de mama mensualmente.

## 4.1 Resultados Objetivo específico 1.

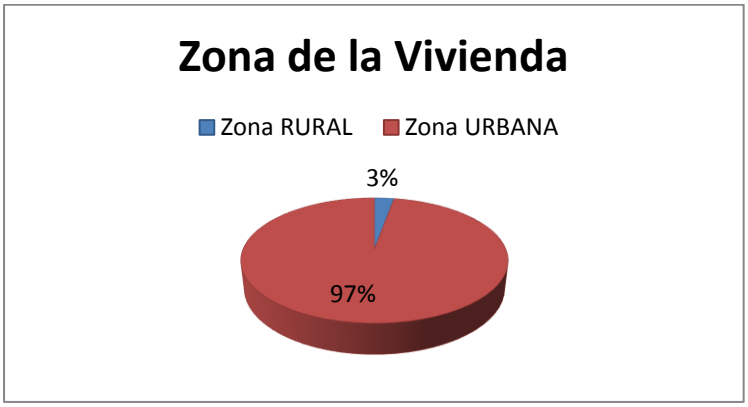
### 4.1.1 Descripción de las características socio demográficas de la familia de la mujer con cáncer de mama

Conocer las características de la población estudio permitió medir y comprender los cambios que sucedieron en la familia cuando apareció en sus vidas el diagnostico de cáncer y más si afectó a la mujer quien hoy día es fundamental en las dinámicas de familia en cuanto a progreso, sostenibilidad y supervivencia.

En la **Grafica 4.1** Se observa ampliamente que Cundinamarca con el 60.5% es el Departamento con mayor procedencia de la muestra, de manera tal que un porcentaje importante de la muestra informo que fue necesario hacer muchos desplazamientos a Bogotá donde se encontraban las instituciones prestadoras de servicios de salud y donde las EPS las remitía. El 97% de la población encuestada vivía en área urbana.



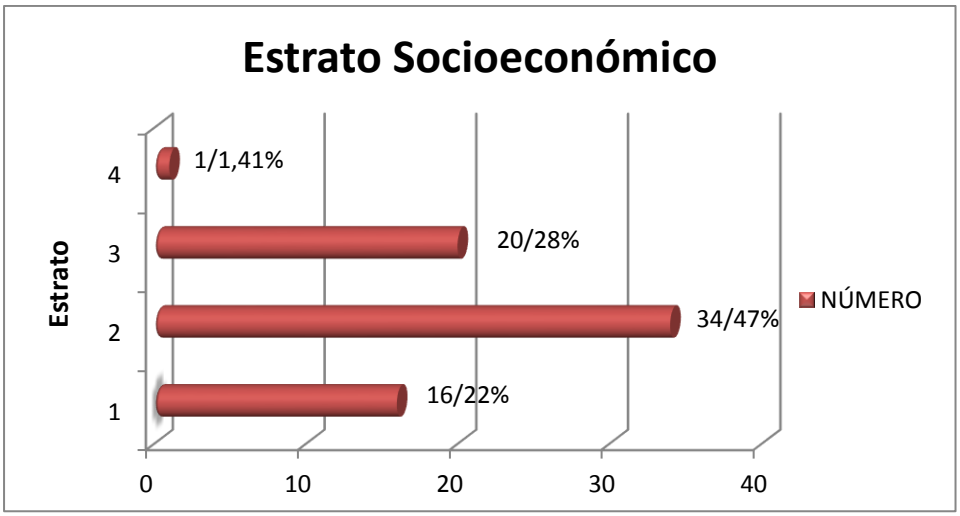

**Grafica 4.1** Departamento de procedencia de la población de las mujeres con cáncer de mama del estudio




**Grafica 4.2** Zona de vivienda de la población de las mujeres con cáncer de mama del estudio

El estrato económico que predomina en la población de mujeres encuestada es el dos con un porcentaje de 47.8% el segundo lugar es tres con 28,1%, indicador de que la población en su mayoría es de estratos socioeconómicos medios a bajos, situación relacionada también con las necesidades de esta población que es la que más acude a estas fundaciones en busca de apoyo y orientación profesional.

**Grafica 4.3**

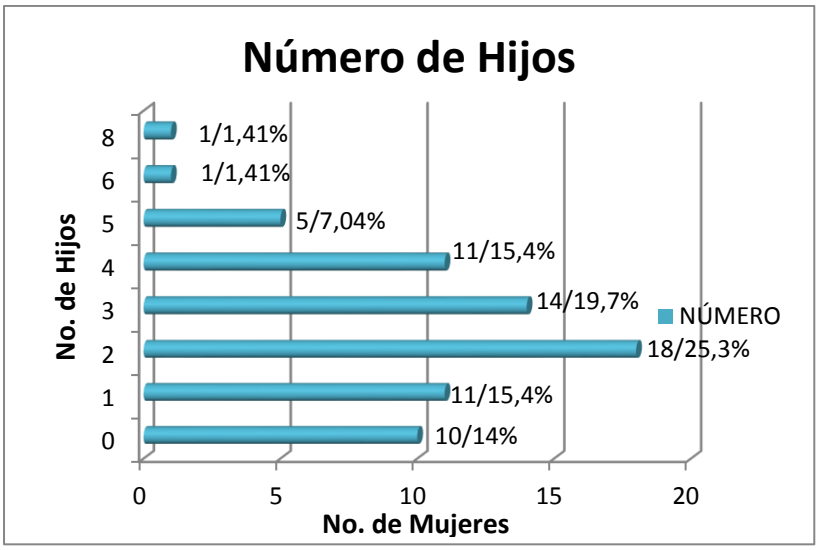



**Grafica 4.3** Estrato socioeconómico de la población de las mujeres con cáncer de mama del estudio

### 4.1.2. Descripción de las características de la familia de la mujer con cáncer de mama

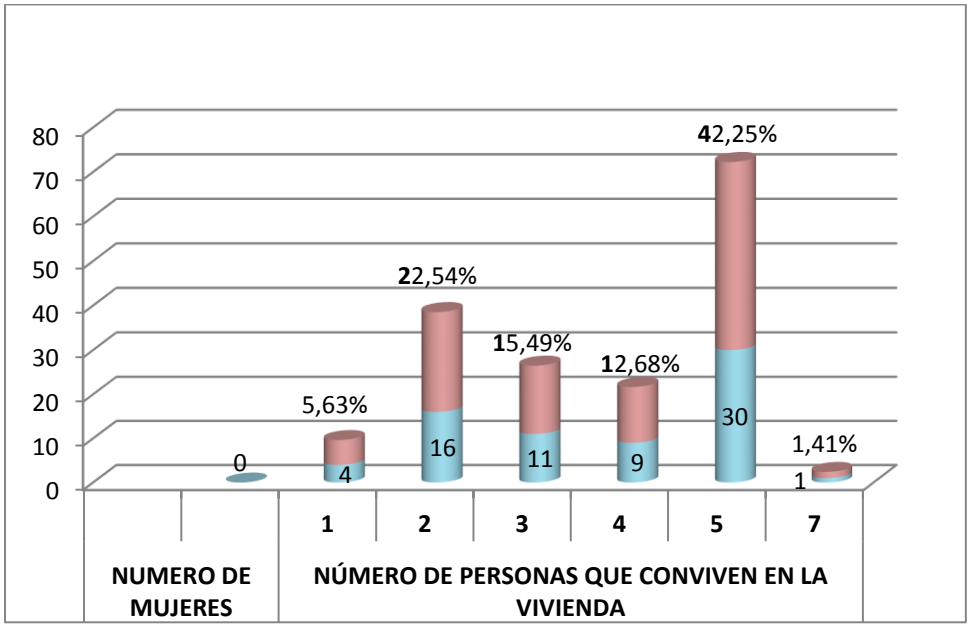
El estudio muestra que el tipo de familia predomínate en las mujeres con cáncer de mama fue la nuclear con 43,66% donde con muy poca diferencia le continua la familia mono-parental con 40,8% quienes refirieron durante la entrevista que algunos de los hogares se disolvieron después del diagnóstico y otros están mal, el 15 % lo componen la familia extensa que es la suma de la mujer con cáncer de mama que convive con sus hijos y los padres y algunos de sus hermanos.

Según lo expuesto en la **Grafica 4.5**.el 25% de las mujeres entrevistadas tenían 2 hijos, seguidas un 19,7% que tenían 3 hijos, situación hoy en día común en las familias de países en desarrollo. Un 14% no tenían hijos.




**Grafica 4.5** Número de hijos de las mujeres con cáncer de mama - Estudio 2018

Es fundamental documentar que el 42,2% vivían en un hogar compuesto por 5 personas, el 22,5% viven en grupos de dos personas, muchas familias tuvieron que desplazarse a la ciudad o cercanías para vivir con familiares bajo el mismo techo o con conocidos. **Grafica 4.6**

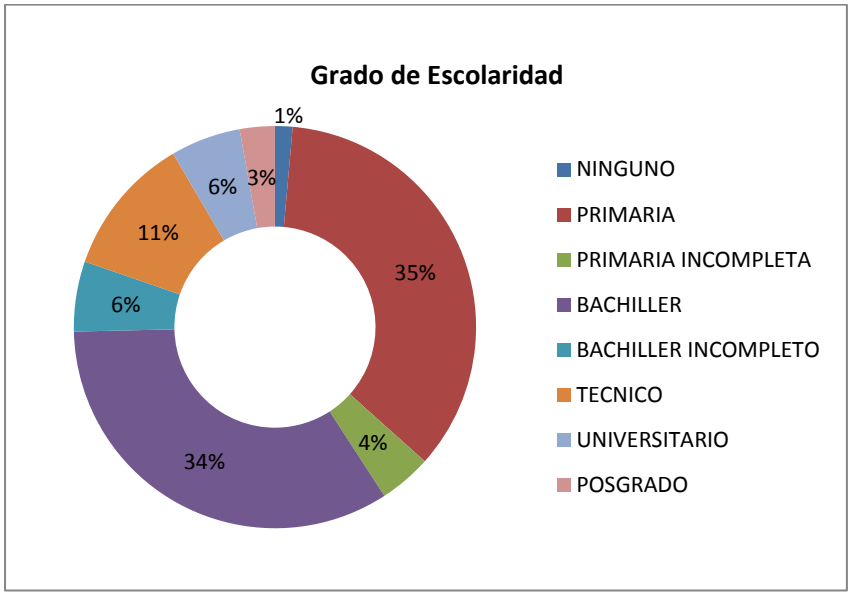



**Grafica 4.6** Número de personas que conviven con las mujeres con cáncer de mama - Estudio 2018

### 4.1.3 Descripción de las características de la mujer con cáncer de mama

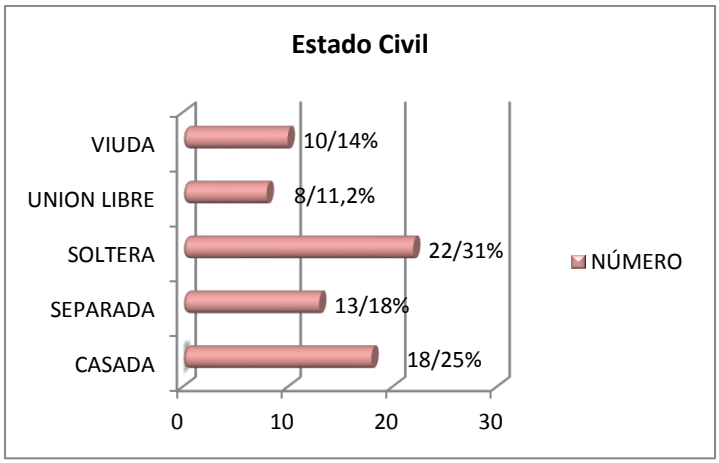
La edad mínima de las mujeres participantes en el estudio (28 años), la máxima (77 años) con una media de 57,67 años, con una desviación estándar de 9,21.

El Grado de Escolaridad muestra, que predomino el número de mujeres con primaria completa (35,2%) y de mujeres con bachiller completo 24 mujeres (33,8%), llama la atención el caso de primaria incompleta con (4,23%) muy cercano al número de bachilleres incompletos mujeres (5,63%), Sien do datos muy polarizados, los porcentajes para estudios superiores son mínimos. **Grafica 4.7**



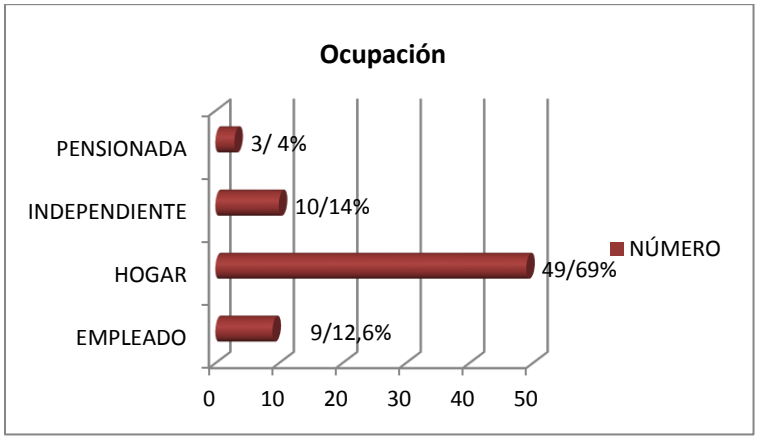

**Grafica 4.7** Grado de escolaridad las mujeres con cáncer de mama - Estudio 2018

Al retomar la variable Estado Civil se encontró que el 30,99% de las mujeres están solteras lo que llama la atención al mirar este dato con el promedio de edad, el 25,35% de mujeres son casadas, el porcentaje de mujeres separadas ocupa el tercer lugar con 18,31%, mencionaron que su estado civil cambió después del diagnóstico. **Grafica 4.8**




**Grafica 4.8** Estado Civil de las mujeres con cáncer de mama - Estudio 2018

La ocupación de cada mujer habla de su capacidad de supervivencia y del grado de dependencia**,** el 69,1% de mujeres realizan actividades del hogar seguidamente la ocupación independiente con 14%, se expone que la situación laboral de la población cambia a consecuencia de las incapacidades continuas para cumplir sus tratamientos, que terminan en perdida del trabajo teniendo que formar parte de la población trabajadora informal. **Grafica 4.9**




**Grafica 4.9** Ocupación de las mujeres con cáncer de mama - Estudio 2018

## Número de años con el diagnóstico de cáncer de mama

| | N | Mínimo | Máximo | Media | Desviación estándar |
|---|---|---|---|---|---|
| **Tiempo con la enfermedad crónica ( AÑOS)** | 71 | 1 | 36 | 7,07 | 6,138 |

**Tabla 4.3** Numero de años con el diagnostico de cáncer de mama

La población de mujeres con cáncer de mama del estudio respondió que tienen tiempo vivido después del diagnóstico un mínimo de un año y máximo 36 años, confirmando la estadística y la información mundial sobre los años de supervivencia en esta población. **Tabla 4.3**

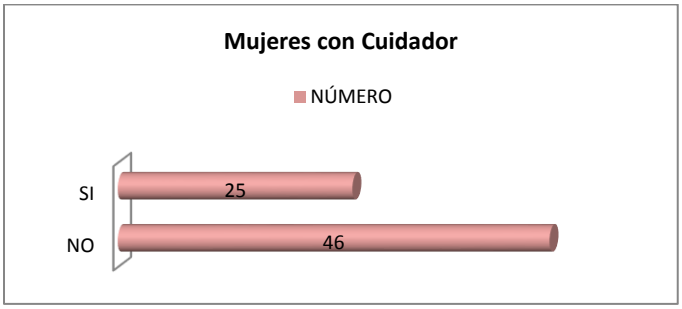
### 4.1.4 Descripción de las características del cuidador familiar.

**Las mujeres con cáncer de mama entrevistadas expresaron lo difícil económicamente** de acceder a una persona particular o profesional para que asuman el acompañamiento y el cuidado de su salud durante su tratamiento.

Hacen énfasis importante en que los cuidadores en su mayoría son familiares, y de género femenino en un gran porcentaje: hijas, madres, hermanas o esposas de la familia. El nivel educativo que tienen es bajo, el 69% de los cuidadores no terminaron la primaria o no fueron a una escuela, el 5,6 % tienen primaria, el 11.2 % tienen bachillerato, el 5,6 % son profesionales.

El 35% de las mujeres encuetadas tenían cuidador y el 64,7 % no contaban con este apoyo. **Gráfica 4.10**

Reconocen que cuidar a una persona con enfermedad oncológica es una labor compleja que implica desarrollar diversas tareas de cuidado directo y otras como la toma de decisiones, la resolución de problemas y la interacción con otros[97]La labor del cuidador es fundamental en la vida de un paciente con enfermedad crónica, y no todos los pacientes que lo requieren cuentan con ese apoyo, la encuesta aplicada trae la siguiente información:




**Gráfica 4.10** Mujeres con cáncer de mama que presentan o no cuidador - Estudio 2018

**Número de horas que se requieren para cuidar a una mujer con cáncer de mama en un día**

| | n | Mínimo | Máximo | Media | Desviación estándar |
|---|---|---|---|---|---|
| **Número de horas de cuidado** | 71 | 0 | 24 | 4,13 | 7,593 |

**Tabla 4.4** No. De horas que se requieren para el cuidado de las mujeres con cáncer de mama - Estudio 2018

El número de horas que se requieren para el cuidado por día de una mujer con cáncer de mama reportado, es en promedio de 4,13 horas. En la ubicación del horario de la mañana en la mayoría de las mujeres. El tipo de actividades referidas estaban relacionadas con el posoperatorio después de mastectomías o tumorectomías y el momento después de las quimioterapia por sus efectos secundarios de alto grado que se interponían con las actividades cotidiana dentro de estas las de auto cuidado.

## 4.2 Resultados objetivo específico 2.

Describir las fuentes de ingreso financiero y endeudamiento de las familias de la mujer con cáncer de mama.

### 4.2.1 Descripción de Ingresos y Patrimonio Familiar

Los ingresos descritos en pesos colombianos por las mujeres con cáncer de mama datan una cifra mínima de 20.000 COP, una cifra máxima de 4.500.000 COP. Con un promedio de 841.862 COP. **Ver Tabla 4.5**

| | N | Mínimo | Máximo | Media | Desviación estándar |
|---|---|---|---|---|---|
| **Ingresos familiares en pesos colombianos** | 71 | 20000 | 4500000 | 841862,99 | 688411,791 |

**Tabla 4.5** Ingresos familiares de las mujeres con cáncer de mama y sus familias - Estudio 2018

La mayoría de las mujeres con cáncer de mama de la muestra tiene como **fuente de ingresos** la pensión propia o la de su pareja, secundario a la acumulación de

días de incapacidad que terminan con días cumplidos para pensión por incapacidad por enfermedad. El trabajo formal en empresas o instituciones en un segundo lugar, de trabajos informales en un tercer .**Tabla 4.6.**

| | Fuente | No. | % |
|---|---|---|---|
| Fuente de ingresos familiares | Arriendo | 4 | 5,63 |
| | Donaciones | 14 | 19,72 |
| | Formal | 18 | 25,35 |
| | Informal | 15 | 21,13 |
| | Pensión | 20 | 28,17 |

**Tabla 4.6** Fuente de Ingresos familiares de las de las mujeres con cáncer de mama y sus familias - Estudio 2018

El patrimonio familiar es un apoyo para resolver asuntos financieros relacionados con el cuidado de las mujeres con cáncer y en la mayoría de las encuestadas está compuesto por la posesión de vivienda propia y vehículos en algunas familias. **Tabla 4.6**

| Patrimonio familiar en pesos | N | Mínimo | Máximo | Media | Desviación estándar |
|---|---|---|---|---|---|
| | 71 | 0 | 480000000 | 49105953,13 | 79931352,282 |

**Tabla 4.7** Patrimonio familiar de las mujeres con cáncer de mama - Estudio 2018

El costo del cuidado de la mujer con CA de mama es asumido por ellas mismas en un 19%, por el esposo 35.2%, por el esposo y la familia 32%. En conclusión el 67,2% es asumido por la familia ya sea nuclear o la de origen. La familia es fundamental al momento de afrontar la carga financiera asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama. Son la primera línea de la red de apoyo.

### 4.2.2 Descripción de Endeudamiento Familiar

La fuente de endeudamiento que sobresale con mayor porcentaje es empresas bancarias, a pesar de los altos intereses, estos se obtienen de forma casi inmediata, con 38% ocupa el primer puesto, con 28% las mujeres que prefieren no endeudarse así se someta a recortes en otros gastos o ahorros como los de recreación y alimentación. Sin dejar de mencionar que la media de ingresos está en 841.862 COP. **Ver tabla 4.12**

| | **Fuentes** | **No.** | **%** |
|---|---|---|---|
| **Fuentes de Endeudamiento Familiar** | Sin deudas | 20 | 28,17 |
| | Bancos | 27 | 38,03 |
| | Cadenas | 3 | 4,23 |
| | Fondos familiares | 16 | 22,54 |
| | Gota a gota | 5 | 7,04 |

**Tabla 4.12** Fuente de endeudamiento familiar de las mujeres con cáncer de mama y sus familias - Estudio 2018

La encuesta informa que el 43% de las mujeres con cáncer de mama y sus familias tuvieron que endeudarse con un promedio de 1.844.462 COP y el pago en intereses promedio fue de 18.444 COP La razón, para desplazamientos definitivos a la ciudad, inicios de tratamientos no pos de alto costo mientras eran autorizados y gastos de trasporte en taxis. **Tabla 4.13**

| **Deuda por gastos mensual asociados al Cuidado de la mujer con cáncer de mama en COP.** | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Rubro** | **Mínimo** | **Máximo** | **Media** | **Desviación estándar** |
| **Monto de la deuda** | 0 | 23000000 | 1.844.462 | 4.731.087,35 |
| **Pago de intereses** | 0 | 1610000 | 18.444 | 190.436,65 |

**Tabla 4.13** Deudas por gastos asociados al cuidado la mujer con cáncer de mama y su familia en pesos colombianos.

Aunque hay familias que no se endeudaron sostuvieron que fue necesario pasar por muchas restricciones que disminuyeron sustancialmente su calidad de vida y la de su familia. Un grupo de familias se endeudo por temas de medicamentos no pos de muy alto costo pero en general el tema se mantuvo en común denominador con el gasto de trasporte por desplazamientos desde el domicilio al centro de atención en salud durante el tratamiento.

## 4.3 Resultados objetivo específico 3.

Describir el gasto general y el asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) por cada rubro en el presupuesto familiar.

### 4.3.1 Descripción del gasto general y asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama

El desarrollo del objetivo describe el gasto general previo al diagnóstico y los compara al asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) por cada rubro en el presupuesto familiar.

En la **tabla 4.8** Se consolidó el gasto general y el asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) en las variables encuestadas.

En el gasto para alimentación; las familias de la mujer con cáncer de mama gastaron un mínimo de 30000 COP y un máximo de 1.200.000 COP mensual. De este gasto total se observó que aumento un 45% en lo que está asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama.

Las pacientes afirmaron que este gasto se incremento al cambio del estilo de la dieta para mejorar la calidad de vida del enfermo y aumentar la tolerancia y soporte de los tratamientos, aumento el consumo de proteínas de origen animal como el pescado y el pollo, adicionalmente de frutas, verduras y legumbres en sus menú. Otras sumaron el consumo de complementos alimenticios como vitaminas y

bebidas nutricionales tales como leche de almendras y otras de diferentes marcas comerciales que no están dentro del POS.

En cuanto a vivienda o gasto en arriendo muestra que el 53.5% de las familias tenía vivienda propia o vivían con familiares (padres) sin tener gasto en este rubro. El 46,5% gastaron en promedio mensual 340.882,35 COP en arriendo. De este gasto se detecto un aumento de 154% reuniendo arriendo y servicios de vivienda asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama. El 35,2% de las familias se trasladó de región debido a los tratamientos tan prolongados en el tiempo adicional a la necesidad de continuar en controles y seguimientos. La ciudad de Bogotá es donde se radican para vivir, en barrios como Soacha, bosa, Santa Librada y otros donde el costo de vida no es tan alto pero si quedan retirados de los sitios de tratamiento.

El uso de la electricidad de las familias en promedio mensual gastó 60.753,73 COP, el incremento fue 25,69% asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama. El aumento se debió según manifiestan las mujeres encuestadas por el aumento de electrodomésticos (calentadores, duchas, microondas) manifestaron que debieron preparar alimentos con más frecuencia, otras familias aumentaron el gasto por el uso de la máquina de oxigeno.

Dentro del gasto general del presupuesto familiar dispuesto mensualmente para el servicio de gas aumento en un 43,3% por gasto asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama. El aumento se debió a la preparación frecuente de alimentos y el uso de calentadores de aguja para la higiene corporal diaria. En el servicio de agua, el gasto del promedio mensual fue de 71.848 COP y se tuvo un gasto adicional en promedio de 40%, asociado al cuidado la mujer con cáncer de mama, Las mujeres reportaron que el aumento se debió a la necesidad de más higiene personal en ellas y el hogar.

La necesidad de servicio domestico, fue solicitada en un 25,4% de las mujeres con cáncer sobre todo en el cuidado posoperatorio (mastectomías o tumorectomías mamarias y reconstrucciones por cirugías plásticas) en otros casos en

quimioterapia previa o pos a la cirugía, por los agudos efectos secundarios que incapacitaban a las mujeres en sus actividades diarias. Del promedio del gasto general en este ítem 35.471 COP un porcentaje de 66%. Esta tarea la desempeñaban si no mujeres que trabajan en este mercado, familiares mujeres que se encontraban desempleadas a las cuales se les pagaba. Se observo que el consumo mínimo en gastos generales y asociados fue cero, 74,6% de las familias no disponían de presupuesto para este gasto y esas tareas se le atribuían a un cuidador familiar.

Llama la atención la variable de atención a visitas, el 51% de mujeres encuestadas informó un incremento del 205% del gasto general del presupuesto familiar con un promedio mensual de 9.812 COP incrementado a 20.202 COP, el gasto adicional asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama se atribuye al aumento en el número de visitas de familiares y amigos por la situación de enfermedad. Adicionalmente alimentar a los cuidadores familiares.

| Gasto General por cada rubro en el presupuesto familiar en pesos colombianos mensual | | | | | Gasto familiar Asociado al cuidado de la mujer con CA de mama en pesos colombianos y % gasto general mensual | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Rubro** | **Mínimo** | **Máximo** | **Media** | **Desviación estándar** | **Mínimo** | **Máximo** | **Media** | **Desviación estándar** | **% DEL GASTO GENERAL EN EL CUIDADO** |
| **Alimento** | 30000 | 1200000 | 497536,23 | 255684,812 | 20000 | 850000 | 225362,32 | 169739,331 | **45,30** |
| **Arriendo** | 0 | 7000000 | 340882,35 | 879665,363 | 0 | 500000 | 87573,53 | 133211,348 | **25,69** |
| **Energía** | 15000 | 170000 | 60753,73 | 36502,633 | 0 | 90000 | 26500,00 | 19069,159 | **43,62** |
| **Gas** | 0 | 300000 | 36800,72 | 39215,388 | 0 | 80000 | 15936,57 | 16153,287 | **43,31** |
| **Agua** | 10000 | 180000 | 71848,53 | 36412,178 | 0 | 90000 | 29424,24 | 19262,008 | **40,95** |
| **Servicio doméstico** | 0 | 500000 | 35471,01 | 96512,034 | 0 | 500000 | 23731,88 | 70277,317 | **66,91** |
| **Atención a visitas** | 0 | 150000 | 9812,50 | 23076,260 | 0 | 170000 | 20202,90 | 34998,143 | **205,89** |

**Tabla 4.8 .**Gasto general por cada rubro en el presupuesto familiar en COP y el gasto familiar asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) del porcentaje general. No.1

| Gasto General en salud de la mujer con CA de mama en COP mensual | | | Gasto general en salud del cuidador de la mujer con CA de mama en COP por mensual | |
|---|---|---|---|---|
| **Rubro** | **Media** | **Desviación estándar** | **Media** | **Desviación estándar** |
| **EPS** | 6217,39 | 37818,012 | 143788,156 | 980000 |
| **Medicina Pre-pagada** | 0 | 0,00 | 45215,709 | 284000 |
| **Medicamento POS** | 1449,28 | 12038,585 | 310823,105 | 2000000 |
| **Medicamento no POS** | 6521,74 | 40140,418 | 134970,490 | 850000 |
| **Servicios de enfermería y apoyos** | 0 | 0,00 | 72924,391 | 500000 |
| **Servicios paramédicos** | 0 | 0,00 | 56532,422 | 300000 |

**Tabla 4.9** Gasto General en salud de la mujer con cáncer de mama y su cuidador familiar en pesos colombianos por mes.No.2

| Gasto General por cada rubro en el presupuesto familiar en pesos colombianos mensual | | | Gasto familiar Asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en COP y % del gasto general mensual | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Rubro** | **Media** | **Desviación estándar** | **Media** | **Desviación estándar** | **% DEL GASTO GENERAL EN EL CUIDADO** |
| **Aseo del Hogar** | 81934,43 | 59262,655 | 72389,83 | 65089,598 | 88,35 |
| **Transporte Público** | 78742,19 | 64114,976 | 88269,84 | 101156,411 | **112,10** |
| **Transporte Particular** | 32468,75 | 58398,187 | 88269,84 | 101156,411 | **271,86** |
| **Línea de Teléfono fijo** | 33232,79 | 34402,378 | 18184,62 | 40319,289 | **54,72** |
| **Celular** | 43762,12 | 35224,807 | 29843,75 | 21918,296 | **68,20** |
| **Internet** | 37800,00 | 41343,152 | 0 | 0 | 0,00 |
| **TV por cable y otros** | 35871,21 | 37787,494 | 0 | 0 | 0,00 |

**Tabla 4.10 .Otros** Gasto generales en transporte, comunicaciones de la mujer con cáncer de mama y el gasto asociado al cuidado en pesos colombianos (COP) No.3

El gasto de las mujeres con cáncer de mama y sus familias en el tema de aseo del hogar e higiene personal fue de una media mensual de 81.934,4 COP, con un mínimo de 25.000 COP y un máximo de 400.000 COP, del cual un promedio de 72.389,8 COP fue por el cuidado de la mujer con cáncer de mama. El 61% atribuye ese costo al uso de cremas medicadas para la radio dermitis o efectos de la radioterapia en la piel del pecho, uso de protector solar para disminuir daños en la piel secundarios a los tratamientos de quimioterapia. Un 51 % informan que los productos de aseo para la casa son muy costosos, además de necesarios para disminuir el riesgo de infecciones en las mujeres con cáncer de mama.

En la tabla 4.10 se condensan el gasto general y el asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) en transporte público y comunicaciones.

Con respecto al gasto en transporte público, el 69% de las encuestadas respondieron que percibían un cambio importante en el uso de transporte público para el cuidado de su salud, aumentando con respecto al que tenían antes del diagnóstico, semanalmente las familias gastaron un promedio de 78.742 COP. De este gasto un promedio de 88.269,84 COP. se debió a los múltiples desplazamientos en trasporte público de la mujer con cáncer de mama y cuidadores para cumplir controles, citas, seguimientos y trámites administrativos con un porcentaje de 112% del gasto general asociado al cuidado, el 38% de las mujeres afirma que los desplazamientos fueron en taxi por la condición delicada, en el posoperatorio temprano y en las quimioterapias, un 76% informo que en transmilenio (transporte masivo tipo bus) por la rapidez del servicio para llegar a tiempo a (controles pos quimioterapia, o con síntomas para acudir a urgencias. El 11% de familias uso el transporte particular y el gasto promedio semanal fue de 32.468.75 COP y un máximo de 200.000 COP Con un gasto mínimo de cero lo que se debió a que habían familias que no disponían de ese recurso, aun así el 271% fue el porcentaje de gasto general generado por el cuidado de la mujer con cáncer de mama. T**abla No. 4.10**

Los gastos en comunicaciones, como el teléfono fijo en promedio al mes de las mujeres con cáncer de mama y sus familias fue de 33.232,79 COP y el gasto adicional aumento un porcentaje del gasto general del 54%, la explicación, por tratamientos y citas, las mujeres y sus familias poco permanecen en casa por la complejidad del cuidado de su salud.

En el consumo de telefonía móvil el 43. 6% tiene prepago y el 38% tiene pos pago, el gasto promedio fue de 43.762,12 COP y hubo un incremento causado por el cuidado de la mujer con cáncer de mama de un 68%. El 56% de las familias aumentaron el consumo en telefonía móvil a causa de las hospitalizaciones de la mujer, para comunicación con la EPS y los diferentes hospitales, refirieron que aumento el número de llamadas con familiares, de tipo laboral y con amigos, por ese motivo el consumo de minutos requirió un aumento.

El uso de internet en el hogar fue del 54% de las familias y no tienen este servicio 28%, el uso asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama no incrementó este servicio.

La televisión por cable usada por 92% de las familias tiene un gasto general previo al diagnóstico de la enfermedad de 35.871 COP sin aumentar.

| Gasto general mensual al uso del servicio de salud | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Rubro** | **Mínimo** | **Máximo** | **Media** | **Desviación estándar** |
| **Papelería y fotocopias** | 0 | 300000 | 53075,76 | 55455,682 |
| **Trámites administrativos (autorizaciones)** | 0 | 500000 | 73636,36 | 86606,562 |

**Tabla 4.11 G**astos generales asociados al uso del servicio de salud en pesos colombianos COP

Las mujeres con CA de mama y sus familias experimentaron un aumento en el gasto general por cada rubro en el presupuesto familiar en pesos colombianos en el tema de papelería y fotocopias en el mes comparando con antes del

diagnostico, el gasto promedio es de 53.075 COP atribuyéndolo a las citas concurrentes de controles, seguimientos, consultas por el tratamiento.

En cuanto a los trámites asociados al cuidado de la salud, como acudir por autorizaciones y solicitud de citas, el gasto promedio es de 73.636 COP y lo que mencionan las familias y las mujeres sobre este gasto es la suma de los desplazamientos a las EPS y a la IPS. El 25.3% de los encuestados contaban con el apoyo de un cuidador encargado de esos trámites.

Al desglosar los costos en salud de la mujer con cáncer de mama encontramos que toda la población está afiliada al sistema de salud, adicionalmente las mujeres tuvieron un gasto adicional para cubrir las necesidades en acceso a medicamentos pos y no pos, al igual que abonar al costo del cuidado para los servicios paramédicos y complementarios. Solo dos de las encuestadas tenían medicina pre-pagada. Se desconoce el gasto sobre el derecho de acceso a la salud a los cuidadores, los encuestados no respondieron la pregunta de cuánto paga la familia por la EPS del cuidador, solo cuatro personas respondieron con un valor. 16 personas el 22.5% de la muestra menciono un promedio de 81.607 COP del gasto general invertido para medicamentos del pos que no fueron autorizados. En medicamentos no pos el 35.2 % de la muestra reporta un promedio en el gasto general destinado para acceso a medicamentos no pos de 56.661 COP con un máximo de 2.000.000 COP y un mínimo de 0 COP.

## 4.4 Resultados objetivo específico 4.

### 4.4.1 Descripción del porcentaje de sobrecosto asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama frente al presupuesto familiar.

Una mujer con cáncer de mama en la familia, sobre todo si es la cabeza del hogar tiene consecuencias sobre la calidad de vida de la misma, por el aumento en los gastos asociados al cuidado.

Una de estas consecuencias fue las deudas adquiridas por asumir el gasto de la enfermedad de la mujer, el 90% de los cuidadores familiares afirmaron que se han endeudado, el desplazamiento del lugar de procedencia de los hogares y la disminución de la calidad de vida de las familias, pues las incapacidades disminuyen el % de ingreso para la familia y favorece el porcentaje de inversión en otras dimensiones como la recreación y el ahorro para el progreso que se destina en otros necesidades como la educación de los hijos.

En la **tabla 4.14** se condensan las consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama y su familia.

| Consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama | | |
|---|---|---|
| Características | | % |
| Nivel de preocupación generado por el desgaste financiero | 1 | 1 |
| | 2 | 5,6 |
| | 3 | 29,5 |
| | 4 | 63,3 |
| Presencia de conflictos familiares relacionados con las finanzas | Si | 43,6 |
| | No | 56,3 |
| Causa del conflicto | No hay dinero suficiente | 42,2 |
| | No hay voluntad de apoyo | 14 |
| | No aplica | 43,6 |
| Ha vendido o salido de algún bien | Si | 17 |
| | No | 83 |

Dentro de la percepción de problemas derivados de la carga financiera que asumen las familias de las mujeres con cáncer de mama se encuentran que el nivel de preocupación 4 (el más alto) fue reportado por el 63,3% de las encuestadas seguido del 29,5 % con nivel 3, afirmando que este fenómeno produce cambios en la estabilidad emocional de las familias.

La presencia de conflictos familiares relacionados con la carga financiera asociada al cuidado, el 56% informa que no presenta y el 43,6% califica que si son muy comunes. La causa del conflicto de no haber dinero suficiente fue reportada por el 42,2% mientras el 43,3 % dijo no aplica y el 14% por no haber voluntad de apoyo. El 17% de las mujeres tuvieron que empeñar o vender joyas y

electrodoméstico, vender la casa o el carro, una persona dijo la bicicleta y el 83% dijo que no vendió o empeñó nada por el apoyo suficiente de la familia.

Las mujeres perciben consecuencias por la presencia de la enfermedad sobre la estabilidad económica en su hogar, donde los ingresos no son suficientes para enfrentar la CF asociada al cuidado.

Casi la mitad de la población entrevistada experimento la dificultad de asumir toda la carga financiera asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama, además afirma que el apoyo de su familia ayudo para no vender, empeñar o embargar propiedades y también evito que se endeudaran con préstamos de altos intereses.

## 4.5 Resultados objetivo específico 5.

### 4.5.1 Descripción del grado de Carga Financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con CA de mama.

El objetivo consistió en describir el grado de cada variable que hace parte de carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama por cada rubro en el presupuesto familiar después de consolidar la información compilada de las encuestas de este estudio.

La metodología “caracol” fue aplicada a los datos obtenidos mediante las 71 encuestas realizadas sobre el Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica y como resultado se obtuvo que visualmente el consumo real efectivo en las mujeres con cáncer y sus familias se incrementó. Ver **Gráfico 4.11.**

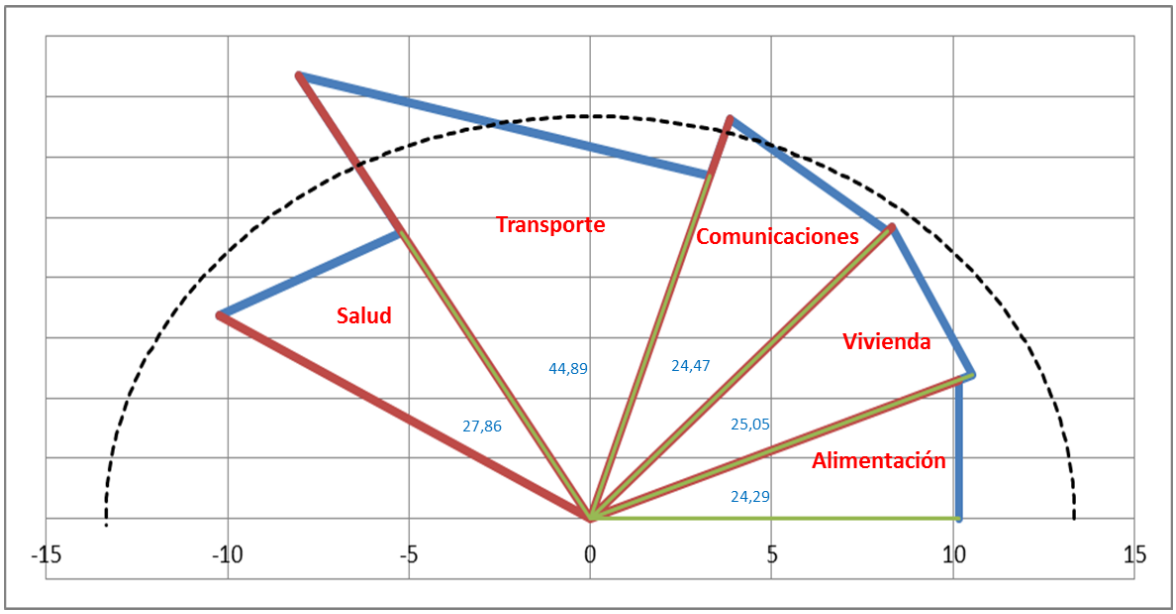



**Gráfico 4.11.** Consumo real efectivo en las mujeres con cáncer de mama y sus familias.

La gráfica muestra que entre mayor sea el ángulo de cada variable, traduce mayor nivel de carga percibida por las mujeres con cáncer de mama y sus familias encuestadas según los resultados ya analizados, así de esta forma se podrá por comparación establecer, cuál de las variables representa mayor carga.

Lo anterior nos ayuda a comprender de forma visual más fácilmente que variable de la carga financiera que experimentan pacientes y familias a la hora de abordar su nueva situación de vida tiene mayor grado, generando más carga, dando alusión a un caracol que debe cargar con su caparazón, con sus propios recursos.

La mayor carga fue en transporte con un ángulo de 44.89° y una desviación estándar de 16.7. El 38% de las mujeres encuestadas uso como medio de transporte el taxi y las distancias por recorrer de barrios de bajo estrato a los diferentes centros de salud para varias citas, controles y procedimientos de su tratamiento, obligaban al desplazamiento más adecuado por sus condiciones de salud, y quienes vivían en regiones urbanas aunque fueron pocos el trasporte de bus es costoso. El manejo del cáncer de mama es largo y requiere de asistir repetidamente a los centros de atención en salud sin dejar de lado que el sistema de salud no ayuda con el número de veces que se requiere para lograr autorizaciones de las distintas órdenes médicas.

El segundo ángulo más amplio del caparazón del caracol es el de salud siendo de 27,86°con una desviación estándar de 12.27, las mujeres con cáncer y sus familias encontraron en el camino obstáculos como el de no acceso fácil y rápido a procesos de confirmación diagnóstica, inicio de tratamientos poco oportunos, como es el caso de los medicamentos pos y no pos, adicionalmente el gasto de elementos de aseo personal y de la vivienda que son costosos pero necesarios.

La tercera carga más amplia en ese caparazón de finanzas fue el de vivienda con 25.05° y una desviación estándar de 12.77, porque .tuvieron que desplazarse de su lugar de procedencia a la ciudad y arrendar cerca a la ciudad para lograr la asistencia a los prolongados compromisos de salud.

Iniciando el cierre de los ángulos del gasto familiar se encuentra la variable de comunicaciones con un ángulo de 24.4 y una desviación estándar de 13.7, hay que recordar que el gasto de telefonía es importante, para sacar citas a la hora de comunicarte con los seres queridos, además el uso de la internet para entender detalles de la tecnología de los tratamientos y su enfermedad.

En el cierre del caparazón del caracol que representa la carga financiera de las mujeres con cáncer de mama y sus familias a soportar durante su vida después del diagnóstico es la alimentación, con un ángulo de 24.2° y una desviación estándar de 12.7. Los cambios en los estilos de vida al momento de comer cambiaron lo que obligo a buscar un equilibrio donde elegir mejor calidad y cantidad en las proteínas, consumir más vegetales y frutas y comer más preparaciones caceras, dejo atrás el comer en restaurantes comidas poco saludables, menos comidas rápidas y menos cantidades de carbohidratos. Aumento el gasto pero no lo suficiente para ser una carga mayor. **Tabla 4.15**

| Carga Financiera familiar asociada al cuidado la mujer con cáncer de mama y sus familias | | |
|---|---|---|
| **Rubro** | **Desviación estándar** | **Nivel medio de carga (promedio)** |
| **Alimentación** | 11,16658785 | 24,29 |
| **Vivienda** | 12,77483963 | 25,05 |
| **Comunicaciones** | 13,79875577 | 24,47 |
| **Trasporte** | 16,75273822 | 44,89 |
| **Salud** | 12,27653648 | 27,86 |

**Tabla 4.15** Carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos

# 5. Discusión.

Esta investigación buscaba determinar la carga financiera (CF) asociada al cuidado de las mujeres con cáncer de mama. Así como determinar cuál es el mayor determinante de CF para contribuir a la búsqueda y desarrollo de alternativas que disminuyan esta carga en las familias en pro de solucionar una de las barreras que más dificultan la consecución de metas en la reducción y control de esta enfermedad en el país y el mundo.

Se logro determinar que el cáncer de mama en las mujeres logra desestabilizar los procesos financieros que ocurren en las familias, que ocurre una pérdida de ingreso importante para la estabilidad económica de un hogar, que obliga a cambiar no solo las finanzas familiares, también otros proyectos de vida en los demás integrantes de la familia además de inducir a cambios en la salud física, mental y espiritual de las mujeres y de los familiares más cercanos. Esta compleja dinámica fue enunciada en varios estudios, la investigación de carga financiera asociada en el cuidado del niño con cáncer describió las complejas consecuencias que vive la familia.

Este fenómeno no solo afecta nuestro país como lo afirma un estudio realizado en China con una corte de 574 pacientes en 37 hospitales a quienes se les aplico una encuesta que buscaba establecer la carga financiera para la familia (2 meses antes y 10 meses después del diagnóstico de cáncer) por paciente fue de $ 4,947 (4875-5020) en dólares, que representan el 57 % de los ingresos anuales de los hogares, que presenta 77.6% de las familias con una carga financiera inmanejable. (44)

Remontando a los antecedentes es importante destacar que muchos estudios mencionaban la existencia de unos gastos asumidos por los pacientes y sus familias que modifican de manera importante en la calidad de las mismas y de lo vital de describirlos y cuantificarlos en diferentes contextos para lograr reducir la

mortalidad por cáncer en el mundo. Como el estudio en EEUU que habla de una alta proporción de los pacientes con cáncer avanzado que reportaron alta frecuencia e intensidad de problemas financieros relacionados con el afrontamiento de la enfermedad que se asociaron significativamente con la ansiedad, la depresión, sufrimiento físico, emocional, espiritual y cambios que afectaron la calidad de vida reportando dificultades financieras en 65 de 75 pacientes (86%- IC 95). (57). El estudio en Taiwán con 1.314 pacientes informo que existe un aumento significativo de la carga financiera de los diferentes pacientes con tipos de cáncer de pulmón transformando la calidad de vida de los pacientes. (63) El actual estudio de CF familiar asociado al cuidado de las mujeres con cáncer de mama documento que el Nivel de preocupación generado por el desgaste financiero se encontraba en los niveles 3 y 4, los más altos de la escala de medida para un 92%. Mencionando que el 43% presentaba conflictos familiares a causa de no contar con soporte financiero para afrontar los cuidados de la familia. **Tabla 4.14**

Es importante que enfermería explore con detalle la presencia de problemas financieros asociados al cuidado desde la óptica del patrón socioeconómico incluyendo las dinámicas afectadas al momento de cuidar en la enfermedad.

Por lo anterior, la pregunta de investigación que surge es ¿cuál es la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama? y para desarrollarla se plantearon unos objetivos que llevaron a la construcción de unos resultados con ayuda del diseño del instrumento ; la encuesta familiar ¨Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica¨, con la que se obtuvo la información necesaria para responder a cada objetivo con el fin de construir partiendo de la ayuda metodológica del Diagrama compilador para la cuantificación general de los pesos relativos o Gráfica del Caracol aplicada a la carga. Reafirmando que estos desarrollos logrados por la Facultad de enfermería en especial el Grupo de cuidado del paciente con enfermedad crónica son de gran escala y novedosos para lograr de forma inteligente y relativa lograr la

visualización y la comprensión de la carga financiera en grados que asumen las familias de las mujeres con cáncer de mama para todo el mundo sin importar sus diferencias en monedas o sistemas económicos.

.

A continuación, se discutirán los cinco desarrollos de los objetivos que construyo el estudio en busca de concretar los alcances y discutirlos con la literatura científica.

## 5.1 Caracterización de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama y su familia.

### 5.1.1 Características socio demográficas de la mujer con cáncer de mama y su familia.

Se observa en los resultados del estudio con gran diferencia que el departamento de procedencia de la mayoría de la población es Cundinamarca con el 60.5%, en un segundo lugar encontramos a Boyacá con 12.6% y en el tercer puesto la población proviene de Bogotá con 5.63 %, en total trece departamentos de los cuales 9 eran de la región Andina. . En el caso de Colombia se logró establecer que la región más afectada con la CF de cuidado a personas con EC es la Andina. (38).

La zona de la vivienda que predomino fue la urbana con 97%. El estrato económico que se destaca es el dos con 48%, en segundo lugar el tres con 28,1% y el tercer lugar es el uno con 22.5%. El tipo de seguro, la raza, el estado civil, la educación, la ubicación geográfica y las co-morbilidades contribuye a mayores gastos de bolsillo en las familias. (58). El cáncer está estrechamente ligado a la pobreza (58)

La ciudad de residencia un 68% de familias informaron que viven en la ciudad de Bogotá, y en segundo lugar Cundinamarca con un 28 % de familias, es evidente la nueva situación de salud obligó a la migración de su sitio de origen a la ciudad o a sitios más cercanos en busca de mejorar el acceso a los servicios de salud de la mayoría de centros de atención hospitalaria y oficinas administrativas de las administradora de salud.

El estudio confirma que el tiempo de los tratamientos es tan amplio que también constituye una de las razones para elegir como residencia la ciudad donde se realizan. Esto es soportado por la evidencia científica que afirma que los costos han sido estudiados longitudinalmente en los tratamientos, en los cuales se ha comparado el costo de atención del cáncer de mama, está acorde con la estatificación del mismo y el abordaje terapéutico, encontrando que es costo efectivo utilizar quimioterapia, radioterapia y cirugía, de manera combinada y haciendo un análisis particular de cada caso, estableciéndose protocolos específicos de neo y coadyuvancia de la radio y quimioterapia, en los que la cirugía es la piedra angular del tratamiento. (15–17)

Las familias perciben mayor tranquilidad de atención de esta enfermedad en las ciudades grandes del país. Los diferentes tratamientos producen efectos secundarios que obligan a ingresar a los centros de atención oncológica varias veces durante el mes a servicios de urgencias.

### 5.1.2 Características de las familias.

El estudio mostro que el tipo de familia predomínate en las mujeres con cáncer de mama es la nuclear con 43,66% donde con muy poca diferencia le continua la mono-parental con 40,8% quienes refirieron durante la entrevista que algunos de los hogares se disolvieron después del diagnóstico y otros están mal, el 15 % lo componen la familia extensa que es la suma de la mujer con cáncer de mama que convive con sus hijos y los padres y algunos de sus hermanos. El 84% de las mujeres tenía hijos, el número de hijos más frecuente fue dos con un 25%, seguido de tres con 19,7%, Se puede afirmar que la presencia activa de la madre

como cabeza de hogar o una de las personas que lleva el ingreso laboral para el hogar.

En términos de carga financiera, se podría asegurar que este sobreesfuerzo no solo es asumido por los sistemas de salud, pues el tener en la familia una persona con una enfermedad catastrófica como lo es el cáncer de mama, también acarrea una carga financiera relacionada con la atención y salud y cuidados requeridos por la persona(11).

La carga financiera elevada en la familia que cuidada del enfermo crónico. Esto produce un cambio importante en la estabilidad familiar. (39)

El 42% de las mujeres vive con 5 familiares en la misma vivienda, y el 22% con dos personas. Muchas mujeres vieron necesario vivir con su familia de origen (padres y hermanos) para disminuir los costos de la vivienda y la alimentación.

Enfermería, una profesión caracterizada por su compromiso con el cuidado de la salud humana, requiere, pues en primera medida el ser humano que vive la experiencia del padecer cáncer de mama, se mueve en un contexto familiar, que necesariamente se ve afectado por la situación; además, parte de la experiencia es la afectación laboral y financiera, siendo de interés para las enfermeras el conocer de forma objetiva la magnitud de dicho sobrecosto con el fin de brindar el apoyo social respectivo. Lo anterior, responde a uno de los patrones de conocimiento de enfermería: el socio político(35).

### 5.1.3 Características de la mujer con cáncer de mama

Las edades que predominaron en el estudio se encuentran en el Rango de adultas y adultas mayores, la edad mínima fue 28 años y la edad máxima de 77 con un promedio de 57, 6 años. Con una desviación estándar de 9,2.Por encima de los 50 años se encontraron 62 mujeres, población que casi en su totalidad se encontraban en fase de supervivencia o en la última fase de tratamiento, algunas con recaídas, pero que ya tenían la experiencia de casi la totalidad de los gastos

en cada una de las etapas de tratamiento. La población tenía en un 60% más de 5,10, 15 y 20 años con la enfermedad en el estudio.

Las mujeres con ganglios linfáticos positivos reportaron costos significativamente más altos que aquellos con ganglios linfáticos negativos (US $ 6674 versus US $ 3533, p <0,001), y las mujeres más jóvenes (<o = 50 años) con ganglios linfáticos positivos experimentaron un costo 80% mayor que las mujeres mayores. US $ 8880 versus US $ 4937, p <0,001). Los costos económicos relacionados con el cáncer de mama pueden seguir afectando a las mujeres 18 meses después del diagnóstico (56).

El grado de escolaridad de la población que predominó fue primaria completa con 35% seguido de bachiller completo con 34%, con grado universitario solo el 5,6%, posgrados 2,8% sin estudio 1,4%. El tipo de seguro, la raza, el estado civil, la educación, la ubicación geográfica y las coo-morbilidades  contribuye a mayores gastos de bolsillo en las familias. (57) Las pacientes exponían que se requiere de conocer el funcionamiento del sistema de salud para cumplir con el tratamiento y esto requiere de conocimiento, saber leer, puesto que los conceptos de salud en este tema son numerosos y muy complejo. Las mujeres que no tenían un nivel educativo suficiente o mínimo presentaban mayor riesgo de abandono de tratamiento. Las estrategias de educación en las instituciones prestadoras de salud son esenciales para optimizar la toma de decisiones, el auto cuidado, la detección oportuna de signos de alarma y disminuyen las estadísticas de morbilidad secundaria a tratamientos y complicaciones de los mismos, según la OMS.

El estado civil más significativo en número del presente estudio es solteras con 31%, casada 25%, seguido de separada con 18%. El diagnóstico tardío del cáncer de mama en Colombia es frecuente, frente a lo cual, el no tener una afiliación al sistema de seguridad social en salud y la falta de apoyo social, son factores que producen y agravan esta situación(7) El apoyo de la familia es vital para estas mujeres. Después del diagnóstico muchos de los hogares pasan por separación. La población percibe dificultades de acceso a estrategias de apoyo y trabajo en

pareja para enfrentar la nueva situación de enfermedad. . Enfrentar el diagnóstico y tener sentimientos de culpa derivados de los estilos de vida previos o simplemente por no haberlo detectado antes, situarse en un escenario en el que se perderán atributos propios de la feminidad como el cabello, las pestañas, las cejas e incluso la mama, pensar en que las relaciones de pareja pueden verse afectadas por la falta de la mama, son situaciones que condicionan esta experiencia y significan un peso adicional. Por otra parte, se ha estudiado la experiencia de padecer cáncer de mama, una forma de **costo psicológico** que enfrentan las mujeres y sus familias ante este padecimiento. (18)(25)

### 5.1.4 Descripción de las características del cuidador familiar.

En esta variable de mujeres con cuidador, 25 mujeres que son 35,2% y sin cuidador 46 mujeres equivalente a 64,7%. El cuidador es un recurso con el que no todas las mujeres con cáncer de mama cuentan. Se reconoce que cuidar a una persona con enfermedad oncológica es una labor compleja que implica desarrollar diversas tareas de cuidado directo y otras como la toma de decisiones, la resolución de problemas y la interacción con otros[97]

El nivel de escolaridad del cuidador en el estudio que sobresale es el de primaria incompleta. La mayoría de cuidadores son mujeres y familiares (esposas, hermanas o madres).

El tratamiento del cáncer de mama requiere un cuidado permanente y la no disponibilidad de tiempo y recursos puede provocar retrasos en estos o abandono, afectando la calidad del cuidado y la calidad de vida del paciente, es por eso que el cuidador se ve obligado a abandonar su empleo o estudios para dedicarse por completo a brindar cuidado. La experiencia y las actitudes hacia la solución del costo en la atención del cáncer de mama impactan sobre la calidad de vida de las pacientes. (53).

### 5.1.5 Descripción de Ingresos y Patrimonio Familiar

Los ingresos encontrados en el estudio en pesos colombianos como mínimo fueron 20000 COP, como máximo 4.500.000 COP. En promedio 841.862 COP. Con una desviación estándar de 688411,7. Las fuentes de ingreso financiero de la mayoría de las encuestadas fueron en primer lugar la pensión de ella o el conyugue con 28%, en segundo lugar trabajos formales con 25%.

Gran parte del costo del cuidado después del diagnóstico es soportado por los familiares, quienes experimentan cambios drásticos en la destinación de recursos financieros para asumir el apoyo en los tratamientos y cuidado domiciliario, sumado a tiempo generado por incapacidad y pérdida de salario. (42)(48)(49)(50). Por loa anterior las mujeres dependen en largos periodos económicamente de las familias, en el estudio se estableció con gran porcentaje el esposo y los hijos adultos, o hermanos y padres de las mujeres.

En China en 2016 en un estudio multicéntrico de pacientes con ingreso anual por hogar de $8.607, el gasto anual por paciente con cáncer de mama es de $8.668 lo que nos podría decir que los gastos por fuera del bolsillo desde el diagnóstico recién dos meses antes y 10 meses después del mismo equivalen por paciente a $ 4.947 representando el 57.5% de los ingresos anuales de los hogares. Se confirma que la CF que produce el cáncer en la familia es inmanejable. (44) El estudio informa que no es suficiente afrontar la enfermedad con un solo ingreso familiar. Otras fuentes de ingresos fueron las donaciones de diferentes orígenes y dinero de arriendo de propiedades. Los supervivientes de cáncer de mama, confirman con su exploración que los sobrevivientes de cáncer con ingresos limitados pueden ser los más afectados.(28)

Las fuentes de endeudamiento mayormente a recurrir fueron según la encuesta, es bancos con préstamos a mediano y largo plazo con 38% no se endeudan pero se restringen 28% y fondos familiares 22%.

### 5.1.6 Descripción del gasto general y asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama

El desarrollo del objetivo describe el gasto general y el asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) por cada rubro en el presupuesto familiar.

Se consolidó el gasto general y el asociado al cuidado de la mujer con cáncer de mama en pesos colombianos (COP) en las variables encuestadas.

En general todas las variable en un 85% aumentan en gasto después del diagnostico secundario al cuidado de la mujer con cáncer de mama. En servicios el gasto familiar asociado al cuidado incremento en las variables con mayor visibilidad en alimentación y atención de visitas, además se adicionó el gasto para pago de servicio domestico en un porcentaje de 30% de la población.

El gasto general en salud se aumento en los ítem de mayor cantidad de servicios solicitados con mucha continuidad, acceso deficiente a muchos servicios por no autorizaciones, inoportunidad en el inicio de los tratamientos, tanto pos como no pos. El servicio de enfermería es de poco acceso. Adicionalmente se computa un gasto adicional a cargo de la familia para cubrir los gastos de consumo del cuidador, en servicios público y de salud, ya que se requiere la del cuidado continuo y permanente.

Trasporte es el gasto de mayor cantidad. Además tiene varios factores que promueven su variabilidad. El uso de taxi como medio de trasporte adecuado y necesario. En comunicaciones la telefonía móvil fue la prefería, el paciente y el cuidador no permanecen mucho en casa.

Los gastos para trámites administrativos fueron significativos para los cuidadores.

### 5.1.7 El grado de Carga Financiera familiar.

La mayor carga fue en transporte, seguido por salud, continua vivienda, comunicaciones y alimentación. Las cinco variables conforman la carga financiera familiar asociada al cuidado de las mujeres con cáncer de mama. El 38% de las mujeres encuestadas uso como medio de transporte el taxi y las distancias por recorrer de barrios de bajo estrato a los diferentes centros de salud para varias citas, controles y difícil.

La necesidad en la que más se requiere gasto de bolsillo familiar, siendo los costos propios de salud, los de transporte, vivienda, comunicaciones y alimentos los que producen la carga financiera elevada en la familia que cuidada del enfermo crónico. Esto produce un cambio importante en la estabilidad familiar. (39)

La carga financiera de cáncer en Pakistán no se limita a la fase aguda del tratamiento. Las mujeres presentan dificultades económicas extremas como consecuencia del cáncer de mama en la supervivencia a largo plazo. Se confirma la importancia de proporcionar cuidados a través del continuo para hacer frente a las complejas necesidades de los sobrevivientes de cáncer de bajos ingresos. (55). Los recursos necesarios para el apoyo de estas mujeres deben fomentar la sostenibilidad y permanencia en el tiempo para disminuir riesgo de mas morbilidad y mortalidad temprana den la vida cotidiana.

# 6. Conclusiones

- Las mujeres con cáncer y sus familias que participaron en el estudio provienen en su mayoría de los Departamentos de la región Andina, y el departamento con mayor porcentaje es Cundinamarca. Más del cincuenta por ciento de la población se desplazaron para iniciar su tratamiento y continuar el régimen.
- Los estratos socioeconómicos que predominaron en la población encuestada son el dos y el tres en su orden. Los tipos de familia más presentados fueron nuclear y mono parental. La experiencia de la enfermedad llega también a causar conflictos familiares y en las relaciones de pareja, la separación también se presenta dentro de muchos de los ambientes familiares, complicando aún más la situación social y emocional que deben superar las mujeres y sus familias. Casi un tercio de las mujeres del estudio son solteras y el otro casadas seguía la población de separadas.
- Las mujeres informantes del estudio tienen una edad media de 57 años, se dedican mayormente al hogar ya que algunas perdieron el empleo a raíz de la enfermedad, tratamientos y secuelas. Se encuentran en niveles medios a bajos de escolaridad. La educación en se convierte en un factor facilitador o en uno de riesgo al momento de cumplir con los tratamientos y superar las barreras de los procesos de atención en salud que se presentan en el sistema. Las estrategias de educación en las instituciones prestadoras de salud son esenciales para optimizar la toma de decisiones, el auto cuidado, la detección oportuna de signos de alarma y disminuyen las estadísticas de morbilidad secundaria a tratamientos y complicaciones de los mismos, según la OMS.

- El cuidador familiar es un Recurso humano importante en la red de apoyo de las mujeres con cáncer, además de ser un dinamizador del abordaje de la situación de enfermedad y un apoyo fundamental del personal de salud al momento de las transiciones hospitalarias y el cuidado continuo en casa. A pesar de lo anterior, el cuidador familiar se convierte también en un gasto más de la carga financiera de las familias, su escolaridad es muy débil ya que en la muestra se encontró que un porcentaje amplio no cuentan con la primaria completa. Son en su mayoría familiares y de género femenino (esposas, hijas, hermanas). Faltan políticas públicas concretas para fortalecer la tarea de estas personas importantes en el apoyo a los pacientes con enfermedades crónicas y para el sistema de salud.

- Las mujeres y las familias con cáncer enfrentan aumento en diferentes rubros que están asociados al cuidado después del diagnóstico: Alimentación y servicios públicos, además aparecen unos nuevos como visitas al paciente que tienen y valor de gasto importante dentro del gasto general de las familias. Es el caso de los gastos generales de salud los gastos aumentan considerablemente a la hora de necesitar medicamentos o procedimientos no pos y pos cuando se demoran los procesos de autorizaciones pos las EPS. En las variables de trasporte y comunicaciones se detectaron diferencias importantes entre lo que antes del diagnóstico se gastaba y lo que se gasta después del diagnóstico pues los gastos asociados al cuidado de las mujeres con cáncer aumentaron ostensiblemente en estas dos variables.

- El conjunto de descriptores relacionados con el cuidado de la mujer con cáncer de mama reportados por la población encuestada muestra que son en su orden: trasporte con 44.8 °, salud con 27.8°, vivienda 25° y comunicaciones 24°.

- La metodología de diagrama de carga que representa la carga financiera asociada al cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas es específica y sensible al momento de mostrar en detalle los diferentes grados de carga que deben afrontar las mujeres con cáncer de mama y sus familias relacionada con el cuidado a la hora de describir y comparar las diferentes y más importantes variables que se destacan en el análisis de datos. La metodología del caracol se valida con los resultados mostrados en el actual trabajo y es un gran avance para enfermería y el sector salud a la hora de mostrar relativamente los resultados para ser entendidos en cualquier parte del mundo.

- Los ingresos de las mujeres con cáncer de mama y sus familias en mayor porcentaje provienen de las pensiones de ellas o de sus parejas, seguido de trabajos formales donde las incapacidades múltiples de las pacientes limitan el ingreso y exponen al desempleo. Los gastos son asumidos en primera estancia por las parejas y los hijos adultos y en segundo lugar los hijos y los hermanos o padres. Se observó afectación laboral y por tanto ingresos provenientes de trabajos informales.

- Las fuentes de endeudamiento en un 45% son el uso de préstamos bancarios y el otro 40 % prefieren no endeudarse pero si restringen a la familia en otras dimensiones de gasto anteriores al diagnóstico como recreación y calidad en educación y otros. Se presentó venta de propiedades y electrodomésticos para enfrentar gastos relacionados con el cuidado de la mujer con cáncer de mama.

- Al calificar la percepción de problemas relacionados con el sobrecosto que aumenta la carga financiera familiar, las mujeres en un 63% la calificaron con 4 el nivel de preocupación, angustia, ansiedad generado por el desgaste financiero, el 29 % lo califico en nivel 3. El 44% de la población manifestó presencia de conflictos familiares relacionados con las finanzas.

El 42% informa que la causa de esos conflictos fue no haber dinero suficiente. Las consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama generan cambios y alteraciones en las dinámicas familiares, poniendo en desequilibrio la unidad vital de la sociedad.

- El estudio permitió conocer con mucha aproximación la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama. Se propone conocer el impacto que produce esa carga financiera sobre otras variables, pues serviría para completar la visión total del problema y lo que genera sirviendo de insumo para desarrollar políticas y programas de apoyo social, que eviten que las familias asuman una pesada carga relacionada con este aspecto.

- Conocer si los pacientes tienen una carga financiera significativa que algunas familias pueden asumir y que en otras parece poner en riesgo el cumplimiento de tratamientos y la adherencia a los mismos, igualmente si puede estar asociada a la toma de decisiones para adquirir el tratamiento, constituye un aporte significativo para orientar esfuerzos y estrategias desde la enfermería o el trabajo multidisciplinario para afrontarlas en búsqueda de favorecer una mejor calidad de vida para las pacientes ,las familias y el éxito de los planes de tratamiento.

# 7. Recomendaciones

- La necesidad de políticas de salud pública que incluyan medidas para apoyar a las familias de la mujer con cáncer de mama son una prioridad y estarían dentro de las estrategias para disminuir la morbi-mortalidad de esta población.

- Enfermería cuenta con el conocimiento a través de este tipo de estudios de las barreras y los niveles de carga que experimentan las personas con cáncer y sus familias. Por lo anterior, es importante trabajar multidisciplinariamente y multisectorialmente en el desarrollo de estrategias sostenibles que minimicen el impacto y las consecuencias que enfrentan las familias después del diagnóstico de una enfermedad crónica como el cáncer.

- Se recomienda producir más investigación en la temática para fortalecer las fuentes de conocimiento de la problemática financiera asociada al cuidado de un paciente con cáncer, lo que facilitaría propones estrategias sostenibles donde no solo participen los sectores públicos y gubernamentales.

- Sistematizar el proceso de aplicación del instrumento de medida del presente estudio para describir carga financiera asociada al cuidado del paciente con enfermedad crónica con el objetivo de facilitar la recolección de datos y su manejo. Adicionalmente la experiencia resulto, en que es mucho más detallada y productiva en información, si se realiza de forma individual y personalizada que en grupos con orientación de personal entrenado, como se realizó en el actual estudio, pues se requirió llamar telefónicamente a cada individuo para corroborar y completar los datos.

- Estudios en EEUU afirman con el actual en que los pacientes podrían no presentar adherencia a los tratamientos contra el cáncer por costos financieros elevados que no pueden asumir. Un estudio de 2015 demuestra que los pacientes adherentes siguieron diferentes estrategias costo-superación, por ejemplo, tratando de encontrar medicamentos menos costosos, pedir dinero prestado para pagar por los medicamentos, y la reducción de los gastos de otro modo. Se encontró que los participantes no adherentes eran más propensos a ser jóvenes, y sin un plan de seguro de medicamentos recetados. (50). En Colombia podría decirse que la carga financiera asociada al cuidado de las mujeres con cáncer después de relativizarse en grados sigue estructurada por otras variables que no son tenidas en cuenta por los planes de gobierno ni el sistema de salud.

# 8. Limitaciones

- El estudio se realizó en una Fundación de pacientes que en su gran mayoría eran mujeres sobrevivientes de cáncer de mama en remisión, con muchos años de vida con la enfermedad que en cierta manera tienen la experiencia completa del gasto encada una de las fases de tratamiento y seguimiento, lo que impidió lograr una muestra más amplia.

- Encontrar una muestra numérica tan amplia de pacientes solo se lograría en un contexto hospitalario, y para esto las instituciones de este perfil muchas veces no tienen la disponibilidad para apoyar la realización de estos estudios en tiempos oportunos que estén alcanzables en los cronogramas de la investigación.

# 9. Aportes

En lo administrativo se hace visible un fenómeno que es necesario contener promoviendo el diseño de programas Institucionales en hospitales e instituciones prestadoras de servicios de salud.

En la práctica de enfermería conocer la descripción de la CF familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama y las consecuencias que genera en la familia y la mujer proporciona descifrar y darle importancia al patrón sociopolítico para generar estrategias e intervenciones de soporte a esta unidad de cuidado. Además valida la metodología de análisis del caracol que permitirá apoyar a enfermería para describir casuísticamente el fenómeno de carga en cualquier dinámica familiar en los pacientes con alguna enfermedad crónica.

En la investigación se logra fortalecer la validación de la metodología de análisis del caracol, lo que para la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia es un gran logro crear esta herramienta investigativa tan novedosa.

En la docencia, apoya las herramientas del estudiante en los proceso de practica a la hora de enfrentarse a este fenómeno. Promueve la importancia de afianzar la percepción de conflictos, barreras y creación de propuestas y planes de cuidado dentro del patrón de conocimiento sociopolítico junto con estrategias multisectoriales de acuerdo a las redes de apoyo al alcance de cada caso en diferentes contextos de práctica.

En lo político se cuenta con un sustento investigativo que provee de información para generar estrategias que en políticas públicas contengan las consecuencias del fenómeno.

# 10. Cronograma y presupuesto

Los costos del estudio serán financiados por la Institución donde se realizará el estudio según los recursos asignados por las disposiciones de la subdirección de investigación. La Universidad Nacional y el Grupo de investigación de cuidado del paciente Crónico aporta costos de tutoría, asesoría de expertos y estadísticos, otros serán asumidos por la investigadora principal.

| Fase | Etapa | Actividades | Horizonte del Proyecto | | | | | | | | Duración de la actividad | Fecha de inicio y cierre de la actividad | | Responsable | Costo de la actividad |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | 2017 | | | | 2018 | | | | Duración | Fecha Inicio | Fecha Fin | Nombre/ Cargo | Costo |
| | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | | | | | |
| Fase de Pre-estudio | Carga de actividades en el Sistema de Gestión de Proyectos SAP | Cargue de las actividades incluidas en el cronograma de actividades en el módulo PS, con sus respectivos responsables | | | X | | | | | | 30 días | 1-ago-17 | 31-ago-17 | Mónica L. Mesa Pedreros | $ 2.708.995 |
| | Capacitación a equipos de Investigación | Capacitación del equipo de investigación en Buenas Prácticas Clínicas (BPC) y Sistema de Monitoría | | | X | | | | | | | | | | |
| | Desarrollo del Manual de funciones y procedimientos del proyecto | Elaboración del Manual funciones | | | X | | | | | | | | | | |
| | | Elaboración del Manual de procedimientos | | | X | | | | | | | | | | |
| | | Revision y Aprobacion de manuales | | | X | | | | | | | | | | |
| | | Socialización y firma de manuales | | | X | | | | | | | | | | |
| | Preparación del archivo del | Organización del archivo del investigador | | | X | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | investigador | Revisión y aprobación del archivo | | | X | | | | | | | | | | |
| | Gestión de datos | Elaboración de formatos para la recolección de datos | | | X | | | | | | | | | | |
| | | Elaboración de Instructivos | | | X | | | | | | | | | | |
| | | Definición de bases de datos | | | X | | | | | | | | | | |
| | | Certificación de la gestión de datos | | | X | | | | | | | | | | |
| | Organización del Sitio de investigación | Evaluación del sitio de investigación | | | X | | | | | | | | | | |
| | | Aprobación del sitio de investigación | | | X | | | | | | | | | | |
| | Conducción del estudio | Asistencia a reuniones de monitoria | | | X | | | | | | | | | | |
| | Emisión y firma de Acta de Inicio | Elaboración y firma de acta de inicio | | | X | | | | | | | | | | |
| **Fase de Ejecución** | **Gestión Administrativa*** | Elaboración del plan de necesidades | | | | X | | | | | 90 días | 1-sep-17 | 31-dic-17 | Mónica L. Mesa Pedreros Talento humano =PU V (Enfermero sin experiencia) | $ 23.928.939 |
| | | Contratación de Talento humano | | | | X | | | | | | | | | |
| | | Compra o arrendamiento de equipamiento básico | | | | X | | | | | | | | | |
| | | Contratación de Servicios técnicos | | | | X | | | | | | | | | |
| | | Gestión de los demás conceptos presupuestales | | | | X | | | | | | | | | |
| | | Seguimiento administrativo y financiero | | | | X | X | X | X | X | 1 vez al mes por 5 trimestres | 1-sep-17 | 31-dic-18 | | |
| | Entrenamiento del equipo operativo | Definición de los contenidos de la capacitación según el perfil del personal | | | | | X | | | | 12 días | 2-ene-18 | 12-ene-18 | | |
| | | Capacitación en asuntos técnico-operativos del estudio | | | | | X | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Capacitación a los equipos operativos en Buenas Prácticas Clínicas (BPC) y Sistema de Monitoria | | | | | X | | | | | | | | |
| | Recolección de los datos | Selección de las unidades de análisis | | | | | X | X | | | 120 días | 15-ene-18 | 15-abr-18 | | |
| | | Aplicación de Consentimiento informado* | | | | | X | X | | | | | | | |
| | | Inclusión de unidades de análisis | | | | | X | X | | | | | | | |
| | | Aplicación de encuestas o entrevistas* | | | | | X | X | | | | | | | |
| | | Custodia y seguridad del dato | | | | | X | X | | | | | | | |
| | | Control de calidad de la información | | | | | X | X | | | | | | | |
| | | Sistematización de la información | | | | | X | X | | | | | | | |
| | | Asistencia a reuniones de monitoria | | | X | X | X | X | X | X | 1 vez mes por 6 trimestres | 1-ago-17 | 31-dic-18 | | |
| | | Presentación de informes de avance | | | | X | | X | | X | 3 trimestres | 1-ago-17 | 31-dic-18 | | |
| | Procesamiento de los datos | Validación de la base de datos y control de calidad de la misma | | | | | | X | | | 30 dias | 16-abr-18 | 16-may-18 | Mónica L. Mesa Pedreros | |
| | | Análisis de datos | | | | | | | X | | 30 días | 17-may-18 | 17-jun-18 | Servicios Tecnicos-estadistico para analisis | $ 3.500.000 |
| | | Elaboración de las salidas del análisis (tablas, gráficos, esquemas, etc.) | | | | | | | X | | 30 días | 17-may-18 | 17-jun-18 | | |
| Fase de Cierre | Cierre Técnico-Científico | Elaboración, sometimiento y aprobación de manuscritos científicos. | | | | | | | X | X | 90 días | 18-jun-18 | 18-sep-18 | Impresos y publicaciones | $ 2.000.000 |
| | | Elaboración Sometimiento y aprobación del informe final (CEI). | | | | | | | X | X | 90 días | | | Mónica L. Mesa | |
| | | Presentación de ponencias en eventos científicos | | | | | | | X | X | 90 días | | | Viaticos y gastos de viaje | $ 5.132.000 |
| | **Cierre** | Elaboración de Informe | | | | | | | | X | 30 días | 1-oct-18 | 31-dic-18 | Mónica L. Mesa | $ 3.792.593 |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **financiero** | final Financiero | | | | | | | | | | | | Pedreros | |
| | | Liquidación de contratos* | | | | | | | | X | 30 días | | | | |
| | | Conciliación con fuentes de financiación* | | | | | | | | X | 30 días | | | | |
| | Cierre administrativo | Disposición final de archivos | | | | | | | | X | 30 días | | | | |
| | | Disposición final base de datos | | | | | | | | X | 30 días | | | | |
| | | Disposición final de inventarios* | | | | | | | | X | 30 días | | | | |

**Tabla 6.1** Cronograma y presupuesto

# 11. Anexo 1. Ficha Caracterización paciente con cáncer- CF1

| **FICHA DE CARACTERIZACIÓN DEL PACIENTE CON CÁNCER CARGA FINANCIERA-1** | |
|---|---|
| **INFORMACIÓN DEL PACIENTE** | **FECHA:** |
| **Nombre** | |
| **Teléfono** | |
| **1. IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE Y PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO** | |
| 1.1 Valoración del Paciente<br>- lista de chequeo ____ - Mini mental ____ | |
| 1.2 Género M____F____ | 1.13 Edades de hijos<br>1___2____3___4___5___6___7___8___9___10___ |
| 1.3 Edad _____años | 1.14 Escolaridad hijos: P=PRIMARIA B=BACHILLER U=UNIVERSIDAD<br>1___2____3____4___5____6____7____8___9____10___ |
| 1.4 Grado máximo de escolaridad _____ | 1.15 Institución Educativa ____Pública ____Privada |
| 1.5 Departamento de procedencia _____ | 1.16 No. horas dedicadas al cuidado de los hijos en el día_____ |
| 1.6 Lugar de residencia rural___Urbano_____ _____ | 1.17 Tiene Cuidador? Familiar ____Particular_____ |
| 1.7 Estado Civil: ____Soltero ____Casada ____Separada ____Viuda ____Unión Libre | 1.18 Número de ayuda que requiere para su cuidado_____ |
| 1.8 Ocupación<br>___Hogar___Empleado___Trabajadora Independiente___ Estudiante___otro | 1.19 Ingresos Familiares en pesos Colombianos<br>_____ |
| 1.9 Estrato socioeconómico<br>1___2___3___4___5___6___ | 1.20 Fuente de ingresos familiares:<br>Trabajo formal____ Trabajo Informal___<br>Donaciones_____arriendos_____otro____cuál?_____ |
| 1.10 Tiempo que lleva con la enfermedad _____ | 1.21 Patrimonio Familiar en pesos Colombianos<br>_____ |
| 1.11 Tipo de familia ___Nuclear(papas e hijos )<br>___Extensa (papas, hijos, abuelos , tíos, primos…<br>____ Mono parental (1 papá y los hijos) Grado de consanguinidad_____ | 1.22 Endeudamiento Familiar en pesos Colombianos<br>_____ |
| 1.12 Número de hijos<br>1___2___3__4___5___6___7___8___9___ | 1.23 Fuentes de Endeudamiento Familiar<br>_____ |

# 12. Anexo 2. Consentimiento informado

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

FUNDACIÓN SIMMON
Sinergias Integradas para el Mejoramiento del Manejo Oncológico

**PROGRAMA MAESTRIA EN ENFERMERÍA**
**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:** CARGA FINANCIERA FAMILIAR ASOCIADA AL CUIDADO DE LA MUJER CON CÁNCER DE MAMA

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Usted ha sido invitado(a) a participar del estudio "carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama" que se desarrolla como proyecto de tesis de la Maestría en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia; por esta razón, es muy importante que conozca y entienda la información necesaria sobre el proyecto de manera que le permita tomar una decisión sobre su participación en el mismo. Cualquier duda que surja al respecto, le será aclarada por la investigadora responsable.

El objetivo del proyecto es Describir el nivel de carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama que asiste a la Fundación SIMMON.

La decisión de participar en esta investigación es individual, libre y voluntaria, así como la decisión de desistir y retirarse en cualquier momento de la misma. En caso de querer retirarse, su decisión será respetada y no generará sanción o pérdida de los beneficios ya obtenidos.

Por medio de este documento se asegura y garantiza la total confidencialidad de la información suministrada por usted y el anonimato de su identidad. Queda explícito que los datos obtenidos serán de uso y análisis exclusivo del proyecto de investigación con fines netamente académicos, cuyos resultados podrán ser conocidos por usted y la institución, una vez haya concluido; así como también, podrán ser divulgados en revistas y eventos científicos de carácter nacional e internacional.

Este estudio no presenta ningún riesgo para los participantes, ya que no habrá ningún tipo de intervención que pueda poner en riesgo la vida o integridad del grupo de estudio.
Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo .Ni usted, ni ninguna otra persona involucrada en el estudio recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación.

Si usted acepta participar en el estudio, la recolección de los datos se realizara en un consultorio de la Fundación SIMMON, donde un investigador le aplicara la encuesta Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica, garantizando un ambiente adecuado, en donde se pueda salvaguardar la privacidad y se tendrá en cuenta su disponibilidad de tiempo para la recolección de la información.

Agradecemos su participación.

Declaración del participante:

Yo, _____, declaro que he recibido la información arriba enunciada y se me ha explicado el propósito y naturaleza del estudio así como sus riesgos – beneficios y requisitos propios de la investigación, me han aclarado las dudas manifestadas. Por lo anterior he decidido participar libre y autónomamente de la presente investigación.

Me han indicado también que tendré que responder una encuesta, lo cual tomará aproximadamente 40 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los del estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el estudio en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido y que esta información será custodiada por los próximos cinco años.

| _____ | _____ | _____ |
|---|---|---|
| Nombre del participante. | Firma | Documento de Identificación |

| _____ | _____ | _____ |
|---|---|---|
| Nombre del participante. | Firma | Documento de Identificación |

Declaración juramentada del investigador.

Certifico, que he explicado en forma individual la naturaleza y propósito del estudio, los beneficios potenciales, los posibles riesgos y las alternativas. A su vez declaro que he respondido todas las preguntas que han surgido y tengo la evidencia anteriormente firmada. Me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

| _____ | _____ | _____ |
|---|---|---|
| Nombre del Investigador. | Firma | Documento de Identificación |

Se puede comunicar con el investigador **Mónica Liliana Mesa Pedreros** través del Teléfono: 3103249116; E-mail: mlmesap@unal.edu.co

Para mayor información sobre la revisión y aval ético de este proyecto contactar a la Dra. Alba Idaly Muñoz Sánchez. Presidenta (d) del Comité de ética de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia al teléfono: 57-1- 3165000 ext. 17020. Correo electrónico: ugi_febog@unal.edu.co

# 13. Anexo 3. Instrumento

Formulario No._____

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
FACULTAD DE MINAS

**ENCUESTA FAMILIAR "COSTO FINANCIERO DEL CUIDADO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA"**

**REVISADO EL 7 JULIO DE 2014**

Información CONFIDENCIAL
Los datos que el Programa Para La Disminución De La Enfermedad Crónica En Colombia solicita en este instrumento son estrictamente confidenciales y en ningún caso tienen fines fiscales ni judiciales

A continuación se incluyen algunas preguntas sobre su condición económica y el gasto que le genera el cuidado de un familiar con enfermedad crónica. Si sus gastos han variado en el último mes, responda las preguntas promediando los costos en los tres últimos meses. Para cualquier inquietud consulte el instructivo anexo.

## 1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

### 1.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Nombre _____
2. Región _____
3. Departamento _____
4. Municipio _____
5. Dirección _____
6. Teléfono _____
   Correo electrónico: _____
7. Número de personas que conviven en la vivienda _____
8. Estrato de la vivienda _____
9. Zona Rural ☐ Urbana ☐

### 1.2. CONTROL DE APLICACIÓN DE INSTRUMENTO

10. Encuestador _____

| | | | |
|---|---|---|---|
| 11. Visita No. | 1 | 2 | 3 |
| 12. Fecha (Día – Mes) | ☐☐ ☐☐ | ☐☐ ☐☐ | ☐☐ ☐☐ |
| Hora | ☐☐ ☐☐ | ☐☐ ☐☐ | ☐☐ ☐☐ |

## 2. CONSUMO REAL EFECTIVO ATRIBUIBLE AL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON ECNT

### 2.1 ALIMENTOS

| | | | |
|---|---|---|---|
| *ALIMENTACIÓN* | 13. ¿Cuánto gasta su familia en alimentos en un mes? | $_____ | |
| | 14. ¿Hay un gasto diferente en alimentos debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿En qué insumos o productos gasta más o hace un gasto especial? _____ _____ |
| | 15. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |

1/7

| 2.2 VIVIENDA | | | |
|---|---|---|---|
| *ARRIENDO* | 16. ¿Cuánto paga su familia de arriendo en un mes? | $_____ | |
| | 17. ¿Hay un gasto diferente en arriendo debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿Qué tipo de gasto especial demanda el cuidado de la persona enferma? _____ _____ |
| | 18. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| *ENERGÍA O ELECTRICIDAD* | 19. ¿Cuánto paga su familia de electricidad en un mes? | $_____ | |
| | 20. ¿Hay un gasto diferente en energía o electricidad debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿Por qué gasta más energía? _____ _____ |
| | 21. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| *GAS* | 22. ¿Cuánto paga su familia degas en un mes? | $_____ | |
| | 23. ¿Hay un gasto diferente en gas debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿Por qué gasta más gas? _____ _____ |
| | 24. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| *AGUA* | 25. ¿Cuánto paga su familia de agua en un mes? | $_____ | |
| | 26. ¿Hay un gasto diferente en agua debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿Por qué gasta más agua? _____ _____ |
| | 27. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| *SERVICIO DOMÉSTICO* | 28. ¿Cuánto paga su familia por el servicio doméstico en un mes? | $_____ | |
| | 29. ¿Hay un gasto diferente en servicio doméstico debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿Qué requerimientos adicionales tiene? _____ _____ |
| | 30. ¿Cuánta del pago total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| *ATENCIÓN A VISITAS* | 31. ¿Cuánto paga su familia | | |

2/7

| | | | |
|---|---|---|---|
| | en atención a visitas semanalmente? | $_____ | |
| | 32. ¿Hay un gasto diferente en atención a las visitas debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿Cómo atiende generalmente a las visitas? _____ |
| | 33. ¿Cuánto aumenta el gasto en atención a visitas relacionadas con la persona enferma? | $_____ | |

| 2.3 SALUD | | PACIENTE | CUIDADOR |
|---|---|---|---|
| *EPS* | 34. ¿Cuánto paga su familia por la EPS del paciente y cuánto por la del cuidador en un mes? | $_____ | $_____ |
| *MEDICINA PREPAGADA* | 35. ¿Cuánto pagasu familia por medicina pre-pagada del paciente y cuánto por la del cuidador en un mes? | $_____ | $_____ |
| *MEDICAMENTOS INCLUIDOS EN EL POS* | 36. ¿Cuánto pagasu familia en los medicamentos incluidos en el POS del paciente y cuánto en los del cuidador en un mes? | $_____ | $_____ |
| *MEDICAMENTOS NO INCLUIDOS EN EL POS* | 37. ¿Cuánto gasta su familia en los medicamentos no incluidos en el POS del paciente y cuánto en los del cuidador en un mes? | $_____ | $_____ |
| *SERVICIOS DE ENFERMERÍA Y APOYOS SIMILARES* | 38. ¿Cuánto pagasu familia por servicios de enfermería y apoyos para el cuidado del paciente en un mes? | $_____ | |
| *SERVICIOS COMPLEMENTARIOS* | 39. ¿Cuánto paga su familia por servicios paramédicos o complementarios al cuidado en un mes? | $_____ | |
| *MEDICINA ALTERNATIVA* | 40. ¿Acude a medicina alternativa? | SI ☐ NO ☐<br>¿Cuánto gasta en ella? | ¿En qué tipo de medicina alternativa gasta? _____ _____<br>$_____ |
| *SEGUROS* | 41. ¿Cuenta su familia con | | ¿Qué tipo de seguro? |

3/7

| | | | |
|---|---|---|---|
| | algún seguro adicional para el paciente? | SI ☐ NO ☐<br>¿Cuánto gasta en esto? | _____<br>$_____ |
| ***VALOR DEL TIEMPO DEL CUIDADOR*** | 42. ¿Cuántas horas cuida al paciente al día? | _____Horas | |
| | 43. ¿Cuál es su nivel educativo (cuidador)? | _____ | |
| | 44. ¿Cuál es su profesión? | _____ | No. años de experiencia____ |
| ***ELEMENTOS DE ASEO, PRODUCTOS DE CONSUMO*** | 45. ¿Cuánto paga su familiaen elementos de aseo, en un mes? Discrimine. | Aseo del hogar<br>$_____<br>Higiene personal<br>$_____ | |
| | 46. ¿Hay un gasto diferente en elementos de aseo y/o productos de consumo debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ | ¿Cuáles son los gastos especiales que usted debe hacer?<br>_____ |
| | 47. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| ***ELEMENTOS DE APOYO TERAPÉUTICO*** | 48. ¿Ha pagado su familia en aditamentos especiales para el paciente en el último año? | SI ☐ NO ☐ | |
| | ¿Cuáles?<br>1._____<br>2._____<br>3._____ | ¿Costo? (Indique el valor y si el mismo es por compra/alquiler)<br>1._____<br>2._____<br>3._____ | Fecha de adquisición<br>1._____<br>2._____<br>3._____ |

| **2.4 TRANSPORTE** | | | |
|---|---|---|---|
| ***TRANSPORTE PÚBLICO*** | 49. ¿Cuánto paga a nivel global su familia en transporte público a la semana? | $_____ | |
| | 50. ¿Hay un gasto diferente en transporte público para atender diligencias del cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐<br>NA☐ | ¿Qué medio de transporte?<br>_____ |
| | 51. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| ***TRANSPORTE PARTICULAR*** | 52. ¿Cuánto paga a nivel global su familia en transporte particular a la semana? | $_____ | |
| | 53. ¿Hay un gasto diferente en transporte particular para atender el cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐<br>NA☐ | ¿Por qué gasta más?_____ |
| | 54. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |

| 2.5 COMUNICACIONES | | | |
|---|---|---|---|
| *TELÉFONO FIJO* | 55. ¿Cuánto paga su familia en teléfono fijo en un mes? | $_____ | |
| | 56. ¿Hay un gasto diferente en teléfono fijo debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ NA☐ | |
| | 57. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | ¿Por qué gasta más?_____ |
| *TELÉFONO MÓVIL* | 58. ¿Cuánto paga su familia en telefonía móvil al mes? | $_____ | Señale el tipo de telefonía: Pre pago___ Post pago____# minutos_____ |
| | 59. ¿Hay un gasto diferente en teléfono móvil debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ NA☐ | |
| | 60. ¿Cuánto del consumo total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | ¿Por qué gasta más?_____ |
| *INTERNET* | 61. ¿Cuenta con servicio de internet en su casa?<br><br>¿Cuánto paga su familia en servicios de internet en un mes? | SI ☐ NO ☐<br><br>$_____ | Si cuenta con un paquete o plan especifique suscaracterísticas:_____ _____ ___ _____ _____ |
| | 62. ¿Hay un gasto diferente en internet debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ NA☐ | ¿Por qué gasta más?_____ |
| | 63. ¿Cuánto del gasto totalse debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |
| *TELEVISIÓN Y OTROS MEDIOS DE COMUNICACIÓN* | 64. ¿Cuánto gasta su familia en TV por cable y otros medios de comunicación en un mes? | $_____ | Si cuenta con un paquete o plan especifique suscaracterísticas:_____ _____ ___ _____ _____ |
| | 65. ¿Hay un gasto diferenteen televisión y otros medios de comunicación debido al cuidado del enfermo? | SI ☐ NO ☐ NA ☐ | ¿Cuál? _____ |
| | 66. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo? | $_____ | |

5/7

| 2.6 BIENES Y SERVICIOS DIVERSOS | | | |
|---|---|---|---|
| *GASTOS FINANCIEROS Y FUENTE DE RECURSOS* | 67. ¿Se endeudó o se ha endeudado por asumir un gasto, consecuencia de la enfermedad crónica de su familiar? | SI ☐ NO ☐ | ¿Monto de la deuda? $_____ |
| | ¿Cuánto paga de intereses al mes? | $_____ | |
| *GASTOS DE DILIGENCIAS MÉDICAS Y OTRAS* | 68. ¿Cuánto gasta en papelería y fotocopias durante la realización de diligencias médicas en un mes? | $_____ | |
| | 69. ¿Existe otra persona aparte del cuidador que haga las diligencias médicas? | SI ☐ NO ☐<br>No. Horas dedicadas al mes _____ | Nivel educativo _____<br>Profesión _____ |
| | 70. ¿Cuál es el gasto relacionado con trámites administrativos (autorizaciones, exámenes y otros) por cuenta de la enfermedad crónica en un mes? | $_____ | |

| 3. PERCEPCIÓN DE FAMILIAR DE CARGA FINANCIERA |
|---|
| **3.1. PERCEPCIÓN DE IMPACTO FINANCIERO EN LA FAMILIA** |
| 71. ¿Quién o quiénes asumen el costo del cuidado de la persona enferma? _____ |
| 72. Por favor califique el nivel de preocupación que le genera el desgaste financiero debido al cuidado de la persona con enfermedad crónica siendo 1 ninguna preocupación y 4 la máxima preocupación que usted puede soportar: 1234 |
| 73. ¿La persona enferma asumía el manejo de las finanzas en el hogar? SI ☐ NO ☐ |

6/7

74. ¿Se han presentado conflicto al interior del grupo familiar relacionado con el manejo de las finanzas por motivos del cuidado de la persona enferma?
SI ☐ NO ☐ NO HAY CONFLICTO ☐
Identifique la causa:
No hay dinero suficiente____
No hay voluntad de apoyo____
No hay integración familiar____
Otras___ Cuáles_____

75. ¿Ha tenido que vender o salir de algunas propiedades o pertenecias para asumir el cuidado de la persona enferma? Especifique.
_____
_____
_____
_____
_____

76. ¿Desea comentar algo con respecto al aspecto financiero del cuidado de su familiar que tiene enfermedad crónica?
_____
_____
_____
_____

| 4. OBSERVACIONES FAMILIARES |
|---|
| **4.1 OBSERVACIONES (incluya en estas sus comentarios sobre el tema financiero en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, sobre la encuesta u otras que considere pertinentes)** |
| _____<br>_____<br>_____<br>_____ |

Nombre de quien diligencia el instrumento:_____
Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

7/7

# 14. Anexo 4. Cuestionario de Valoración estado mental SPMSQ-PFEIFFER

**FICHA TÉCNICA**

Es un test de detección de deterioro cognitivo de aplicación muy rápida (5 minutos) que valora 4 parámetros: memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo.

Es útil en virtud de su fácil aplicación, no requiere materiales especiales para su administración y se puede aplicar a personas de bajos niveles de escolaridad.

En su **versión original** tiene una sensibilidad del 91% y una especificidad del 90%).

En España[1] se realizó un estudio con su **versión es español**, con 250 sujetos en donde se determinó:

"La **fiabilidad** inter e intra observador del SPMSQ-VE fue de 0,738 y 0,925, respectivamente, alcanzando la **consistencia interna** un valor de 0,82. La **validez convergente** fue del 0,74 y la discriminación del 0,23. El área bajo la curva ROC fue de 0,89, siendo la **sensibilidad y especificidad** de 85,7 y 79,3, respectivamente, para un punto de corte de 3 o más errores, observándose variaciones según nivel de escolarización y edad"[2]

**Aplicación:**

Para que las respuestas sean consideradas correctas, deben ser contestadas por el sujeto, sin mirar un calendario, periódico u otro que le facilite la respuesta.

- Pregunta 1: se considerará correcta sólo cuando se diga el día, mes y año exacto.
- Pregunta 2: se auto-explica
- Pregunta 3: Se marcará correcta si dice alguna descripción del lugar.
- Pregunta 4: Será correcta si se puede confirmar el número.
- Pregunta 5: Será correcta si corresponde con la fecha de nacimiento anotada.

[1] De la Iglesia J, Dueñas R, Onis M, etal. 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. Vol. 117. Núm. 4. 2001. [En línea]. [consultado el 7 de octubre de 2012]. Disponible en: http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/2/2v117n04a13016734pdf001.pdf

[2] Ibid.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERIA
GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRONICO Y LA FAMILIA

**PRUEBA CUESTIONARIO CORTO PORTATIL DE VALORACION DEL ESTADO MENTAL SPMSQ-PFEIFFER)**

| | | |
|---|---|---|
| + | - | 1. ¿QUÉ DÍA ES HOY (a/m/d) |
| + | - | 2. ¿QUÉ DÍA DE LA SEMANA ES HOY? |
| + | - | 3. ¿DÓNDE ESTAMOS? |
| + | - | 4. ¿CUÁL ES EL NÚMERO TELEFÓNICO?/DIRECCIÓN |
| + | - | 5. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE? |
| + | - | 6. ¿CUÁNDO NACIÓ? |
| + | - | 7. ¿QUIÉN ES EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA? |
| + | - | 8. ¿QUIÉN ERA EL PRESIDENTE ANTERIOR? |
| + | - | 9. CÓMO ERA EL NOMBRE DE SOLTERA DE SU MAMÁ? |
| + | - | 10. RÉSTELE 3 A 20 HASTA LLEGAR A 0 |

| # ERRORES | NIVEL DE FUNCIÓN MENTAL |
|---|---|
| 0-2 | INTACTA |
| 3-4 | ALTERACIÓN INTELECTUAL MÍNIMA |
| 5-7 | ALTERACIÓN INTELECTUAL MODERADA |
| 8-10 | ALTERACIÓN INTELECTUAL SEVERA |

Tomado De Kane & Cols, 1984
Essentials of Clinical Geriatrics

Pregunta 6: Será correcta sólo con la fecha del día, mes y año exacta.

Pregunta 7: Basta con el apellido del presidente

Pregunta 8: Será suficiente sólo el apellido del presidente.

Pregunta 9: No necesita ser verificada.

Pregunta 10: Será correcta sólo si toda la serie es correcta. Con cualquier error se considerara incorrecta la pregunta.

**Interpretación:** Se permite un error de más si no ha recibido educación primaria.

- INTACTA: 0 - 2 errores.
- ALTERACIÓN INTELECTUAL MÍNIMA: 3 - 4 errores.
- ALTERACIÓN INTELECTUAL MODERADA: 5 - 7 errores. (Patológico)
- ALTERACIÓN INTELECTUAL SEVERA: 8 -10 errores. (Patológico)

# 15. Anexo 5. Solicitud escenario de investigación

***Sede Bogotá | Facultad de Enfermería | Departamento de Enfermería***

*Universidad Nacional de Colombia*

Bogotá, 20 de Octubre de 2017

Doctora:
**ADRIANA GARZÓN**
Directora
Fundación SIMMON

**Asunto:** Presentación Proyecto de Investigación

Respetado Doctor:
Me permito presentarle a la Enfermera Oncóloga actualmente estudiante del Programa de Maestría en la Universidad Nacional de Colombia, Mónica Liliana Mesa Pedreros, quien como requisito de grado, desarrollará la tesis titulada:"Carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama".

El objetivo general de la investigación es: "Describir el nivel de la carga financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama que asiste a la Fundación SIMMON ". Corresponde a una investigación con abordaje cuantitativo de diseño descriptivo. La información se obtendrá por medio de la aplicación del instrumento: Encuesta de Costo Financiero del Cuidado de la Enfermedad Crónica del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia a una población de 50 a 134 mujeres con cáncer de mama.

Por lo anterior, muy comedidamente solicito la autorización para poder ejecutar la investigación en la Institución que usted dirige y publicar los resultados con fines académicos, en revistas indexadas y en eventos científicos, ya que los resultados permitirán fortalecer la práctica del cuidado de enfermería en el área del cuidado de las familias de mujeres con cáncer de mama.

La estudiante y yo le agradecemos su atención y estamos atentas a su respuesta.
Cordialmente;

**SONIA CARREÑO MORENO**
Directora de tesis
spcarrenom@unal.edu.co

SESQUICENTENARIO UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

[ Página 2 de 2 ]
Elaboró: Sonia Carreño

*Patrimonio de todos los colombianos*

# 16. Anexo 6. Autorización uso de instrumento

Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá, D.C., 14 de noviembre de 2016

Enfermera
**MONICA MESA**
Estudiante de Maestría en Enfermería
Profesora
**SONIA PATRICIA CARREÑO MORENO**
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

**Asunto:** Permiso para el uso de la Ficha de caracterizaciõn de la diada y la Encuesta para la definición del costo financiero de la ECNT en Colombia

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de: 1) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica- cuidador familiar); y 2) Encuesta para la definición del costo financiero de la enfermedad crónica no transmisible en Colombia. (Versión 10 febrero de 2014), con el fin de usarlos en la investigación titulada "Carga económica familiar asociada al cuidado de una mujer con cáncer de mama en el INC".

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico" y finalmente, dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

**LORENA CHAPARRO DÍAZ**
Líder Grupo de Investigación

SESQUICENTENARIO
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

[Página 1 de 1]

Grupo de InvestigaciónCuidado de Enfermería al Paciente Crónico
Carrera 30 N° 4503, Edificio 101 Oficina 301
Bogotá D. C., Colombia
gcronico_feog@unal.edu.co

Patrimonio de todos los colombianos

## Hoja de vida investigadores

| Marque con X su rol dentro del proyecto | | | |
|---|---|---|---|
| | Investigador principal | X | Co-investigador |

**IDENTIFICACIÓN DEL INVESTIGADOR**

| | | |
|---|---|---|
| Apellidos: Carreño Moreno | | |
| Nombres: Sonia Patricia | | |
| Fecha de nacimiento: 25/08/82 | Nacionalidad: Colombiana | Documento de identidad: 52816017 |
| Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co | | |
| Teléfonos: 3165000 ext 10340 | Fax: | |
| Entidad donde labora: Universidad Nacional de Colombia | Cargo: Profesor auxiliar | |

**TÍTULOS ACADÉMICOS OBTENIDOS**

| Título obtenido | Universidad | Año |
|---|---|---|
| Enfermera | Universidad Nacional de Colombia | 2003 |
| Especialista en prevención del maltrato infantil | Pontificia Universidad Javeriana | 2009 |
| Magister en enfermería énfasis en cuidado al paciente crónico | Universidad Nacional de Colombia | 2012 |
| Doctorado en Enfermería | Universidad Nacional de Colombia | Actual |
| | | |

**CAMPOS DE LA CIENCIA Y LA TECNOLOGIA EN LOS CUALES ES EXPERTO**

| | |
|---|---|
| 1.Cuidado al paciente crónico y sus cuidadores | 4. |
| 2.Investigación en enfermería | 5. |
| 3. Calidad de vida del cuidador familiar | 6. |

**CARGOS DESEMPEÑADOS** (en los últimos cinco años)

| Cargo o posición | Institución | Fecha de ingreso | Fecha de salida |
|---|---|---|---|
| Ejecutora del Plan de Intervenciones Colectivas | Alcaldía Municipal de Sopó y Tocancipá | Agosto de 2008 | Noviembre de 2011 |
| Estudiante de Doctorado | Unión temporal carga de la enfermedad crónica | Agosto de 2012 | A la fecha |
| Profesora auxiliar | Universidad Nacional de Colombia | 2014 | Actual |
| | | | |
| | | | |

**PUBLICACIONES RECIENTES** (en los últimos cinco años)

Chaparro L, Carreño S. Vínculos en el niño con enfermedad crónica. En: Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B, Guerrero S. Cuidado al niño en situación de enfermedad crónica. E-Book. 2013. (En prensa).

Blanco J, Carreño S. Cuidado de enfermería a la persona con EPOC. En: Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica. . E-Book.

2013.
Carrillo G, Barrera L, Sánchez B, Carreño S, Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev Colomb Cancerol. 2014;18(1):10-18.
Barrea L, Campos M, Carreño S, Carrillo M, Chaparro L, Jaimes M, et al. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento de Soporte Social en la Enfermedad Crónica. Cultura del Cuidado. 2013; 10(2):8-19

*Repita este formulario por cada investigador que participa en el proyecto.

| FIRMA | FECHA |
|---|---|
| | 02/03/16 |

**Marque con X su rol dentro del proyecto**

| | | | |
|---|---|---|---|
| x | Investigador principal | | Co-investigador |

**IDENTIFICACIÓN DEL INVESTIGADOR**

| | | |
|---|---|---|
| Apellidos: MESA PEDREROS | | |
| Nombres: MONICA LILIANA | | |
| Fecha de nacimiento: 17/06/1977 | Nacionalidad: Colombiana | Documento de identidad: 52216246 |
| Correo electrónico: mlpedrerosQcancer.gov.co | | |
| Teléfonos: 3103249116 | Fax: | |
| Entidad donde labora: INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA | Cargo: Profesional especializado grado 14 | |

**TÍTULOS ACADÉMICOS OBTENIDOS**

| Título obtenido | Universidad | Año |
|---|---|---|
| ENFERMERA | Universidad Nacional de Colombia | 2000 |
| ENFERMERA ESPECIALISTA EN ONCOLOGIA | Universidad Pontificia Javeriana | 2008 |
| MAESTRIA ENFERMERIA | Universidad Nacional de Colombia | Actualmente |
| | | |
| | | |

**CAMPOS DE LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA EN LOS CUALES ES EXPERTO**

| | |
|---|---|
| 1.Promoción de la Salud y Prevención de la enfermedad | 4.Educación en cuidado del paciente con cáncer |
| 2.Cuidado del paciente oncológico | 5.Sistema de Gestión de la Calidad en Salud |
| 3.Habilitación Servicios de Salud | 6. Auditoria clínica y Seguridad del paciente |

**CARGOS DESEMPEÑADOS** (en los últimos cinco años)

| Cargo o posición | Institución | Fecha de ingreso | Fecha de salida |
|---|---|---|---|
| Profesional Especializado grado 14 | INST. NAL. CANCEROLOGÍA | 02/07/2010 | ACTUALMENTE |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

**PUBLICACIONES RECIENTES** (en los últimos cinco años)

- Poster: Experiencia exitosa de la alianza docencia y servicio para la cualificación del cuidado de enfermería oncológica. PREMIO CONVENCIÓN ENFERMERIA ONCOLOGICA PANAMÁ 2008.
- Artículo: Cuidando al Cuidador con angustia. Rev. Kanaana-uai. Univ. Nal. De Colombia. 2013.
- Artículo: Educación al paciente Oncológico que recibe quimioterapia: Una mirada desde enfermería. Rev. EVIDENTHIA. España 2013.

*Repita este formulario por cada investigador que participa en el proyecto.

| FIRMA | FECHA |
|---|---|
| | 20-12-2017 |

Dirección de Extensión e Investigación
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá, 24 de noviembre de 2017

**[AVAL-061 -17]**

Profesora
**VIRGINIA INES SOTO LESMES**
Directora
Posgrados Área Curricular de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 20 de noviembre de 2017 - Acta 17, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos al proyecto de investigación titulado **"Carga Financiera familiar asociada al cuidado de la mujer con cáncer de mama"** Estudiante: Mónica Liliana Mesa Pedreros.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

**ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ**
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
*Delegada por la Decana

Copia: Mónica Liliana Mesa Pedreros - Estudiante
Sonia Patricia Carreño - Docente

SESQUICENTENARIO

[Página 1 de 1]

**Comité de Ética**
Carrera 30 No. 45-03
Edificio 228 Oficina 402
3165000 Ext. 17089-17020- 17021-17038
Bogotá D.C., Colombia
ugi_fdbog@unal.edu.co

**Patrimonio de todos los colombianos**

# 17. Bibliografía


1. OMS. 10 datos sobre las enfermedades no transmisibles [Internet]. World Health Organization; 2014 [actualizado marzo 2013, citado Julio 2015]. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/

2. *OMS. Acción mundial contra el cáncer [Internet]. WHO. World Health Organization; 2014 [citado mayo 2017]. Disponible en: http://www.who.int/cancer/publications/action_against_cancer/es/*

3. INEGE. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas. [citado Mayo 2017].Disponible en: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cancer2017_Nal.pdf

4. Cancer.Net. Cáncer de mama: Estadísticas [Internet]. 2015 [citado May 2017]. Disponible en: http://www.cancer.net/es/tipos-de-cáncer/cáncer-de-mama/estadísticas

5. Hernández G, Hernández G, Herrán S, Cantor L. Time Trends Analysis of Breast Cancer Mortality in Colombia,. *Rev Colomb Cancerología* [Internet]. 2007 [citado mayo 2017];1981-2000 11(1):32–9. disponible en: http://www.cancer.gov.co/documentos/revistas/2007/pub1/5.

6. Gaviria A, Murillo R, Piñeros M, República de Colombia, Ministerio de Salud y PS,Instituto Nacional de Cancerología. Plan Decenal para el Control de Cáncer en Colombia 2012-2021 [Internet]. 2008. p.19-22. disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf

7. Wiesner C. Determinantes Psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano del cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *Rev Colombiana de*

*Cancerología* [Internet]. 2007 [citado 2015 Oct 8];11(1):13–22. Disponible en: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=49342&id_seccion=1161&id_ejemplar=4999&id_revista=92

8. Velásquez-De Charry LC, Carrasquilla G, Roca-Garavito S. Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. *Salud Publica Mex* [Internet]. Instituto Nacional de Salud Pública; [citado 2015 Oct 8];51:s246–53. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342009000800015&lng=es&nrm=iso&tlng=en

9. Sánchez G, Laza C,Estupiñán C, Estupiñán L. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2014; 32(3): 305-313.

10. Knaul FM, Arreola-Ornelas H, Velázquez E, Dorantes J, Méndez Ó, Ávila-Burgos L. El costo de la atención médica del cáncer mamario: el caso del Instituto Mexicano del Seguro Social. Salud Publica Mex [Internet]. Instituto Nacional de Salud Pública; [citado 2015 Oct 8];51:s286–95. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342009000800019&lng=es&nrm=iso&tlng=pt

11. Lafaurie M, Choachí J, Gómez P, León L, Ovalle M. Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados. Rev Colomb Enfermería [Internet]. 2007 [citado 2015 Oct 8];7:12–21. Disponible en: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen7/cancer_seno.pdf

12. Liou SY, Stephens JM, Carpiuc KT, Feng W, Botteman MF, Hay JW. Economic burden of haematological adverse effects in cancer patients: a systematic review. Clin Drug Investig [Internet]. 2007 [citado 2017 May

29];27(6):381–96. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17506589

13. Fireman BH, Quesenberry CP, Somkin CP, Jacobson AS, Baer D, West D, et al. Cost of care for cancer in a health maintenance organization. Health Care Financ Rev [Internet]. 1997 [citado 2017 May 29];18(4):51–76. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10175613

14. Barron JJ, Quimbo R, Nikam PT, Amonkar MM. Assessing the economic burden of breast cancer in a US managed care population. Breast Cancer Res Treat [Internet]. 2008 May 3 [citado 2017 May 29];109(2):367–77. Disponible en: http://link.springer.com/10.1007/s10549-007-9650-4

15. Legorreta AP, Brooks RJ, Leibowitz AN, Solin LJ. Cost of breast cancer treatment. A 4-year longitudinal study. Arch Intern Med [Internet]. 1996 Oct 28 [citado 2017 May 29];156(19):2197–201. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8885818

16. Rao S, Kubisiak J, Gilden D. Cost of Illness Associated with Metastatic Breast Cancer. Breast Cancer Res Treat [Internet]. 2004 Jan [citado 2017 May 29];83(1):25–32. Disponible en http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14997052

17. Barlow WE, Taplin SH, Yoshida CK, Buist DS, Seger D, Brown M. Cost comparison of mastectomy versus breast-conserving therapy for early-stage breast cancer. J Natl Cancer Inst [Internet]. 2001 Mar 21 [citado 2017 May 29];93(6):447–55. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11259470

18. Curtis R, Groarke A, McSharry J, Kerin M. Experience of Breast Cancer. Cancer Nurs [Internet]. 2014 [citado 2017 May 29];37(3):E21–30. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23519037

19. Knobf MT. The Transition Experience to Breast Cancer Survivorship. Semin Oncol Nurs [Internet]. 2015 May [citado 2017 May 29];31(2):178–82. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25951747

20. Jørgensen L, Garne JP, Søgaard M, Laursen BS. The experience of distress in relation to surgical treatment and care for breast cancer: An interview study. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2015 Dec [citado 2017 May 29];19(6):612–8. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25963860

21. Yusuf A, Ab Hadi IS, Mahamood Z, Ahmad Z, Keng SL. Understanding the breast cancer experience: a qualitative study of Malaysian women. Asian Pac J Cancer Prev [Internet]. 2013 [citado 2017 May 29];14(6):3689–98. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23886167

22. Reed E, Simmonds P, Haviland J, Corner J. Quality of Life and Experience of Care in Women With Metastatic Breast Cancer: A Cross-Sectional Survey. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2012 Apr [citado 2017 May 29];43(4):747–58. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22088804

23. Wen K-Y, Fang CY, Ma GX. Breast cancer experience and survivorship among Asian Americans: a systematic review. J Cancer Surviv [Internet]. 2014 Mar 9 [citado 2017 May 29];8(1):94–107. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24214498

24. Denieffe S, Gooney M. A meta-synthesis of women's symptoms experience and breast cancer. Europe Journal Cacer Care [Internet]. 2011 [cited 29 May 2017];4(20):424- 435. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20825463

25. Doumit MAA, El Saghir N, Abu-Saad Huijer H, Kelley JH, Nassar N. Living with breast cancer, a Lebanese experience. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2010 Feb [citado 2017 May 29];14(1):42–8. Disponible en:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19815459

26. Pisu M, Azuero A, Benz R, McNees P, Meneses K. Out-of-pocket costs and burden among rural breast cancer survivors. Cancer Med [Internet]. 2017 Mar [citado 2017 May 29];6(3):572–81. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28229562

27. Pisu M, Azuero A, Meneses K, Burkhardt J, McNees P. Out of pocket cost comparison between Caucasian and minority breast cancer survivors in the Breast Cancer Education Intervention (BCEI). Breast Cancer Res Treat [Internet]. 2011 Jun 26 [citado 2017 May 29];127(2):521–9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20976542

28. Pisu M, Azuero A, McNees P, Burkhardt J, Benz R, Meneses K. The out of pocket cost of breast cancer survivors: a review. J Cancer Surviv [Internet]. 2010 Sep 17 [citado 2017 May 29];4(3):202–9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20401542

29. Farias AJ, Du XL. Association Between Out-Of-Pocket Costs, Race/Ethnicity, and Adjuvant Endocrine Therapy Adherence Among Medicare Patients With Breast Cancer. J Clin Oncol [Internet]. 2017 Jan [citado 2017 May 29];35(1):86–95. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28034069

30. Moore KA. Breast cancer patients' out-of-pocket expenses. Cancer Nurs [Internet]. 1999 Oct [citado 2017 May 29];22(5):389–96. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10526432

31. Longo CJ, Bereza BG. A comparative analysis of monthly out-of-pocket costs for patients with breast cancer as compared with other common cancers in Ontario, Canada. Curr Oncol [Internet]. 2011 Jan [citado 2017 May 29];18(1):e1-8. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21331267

32. Lauzier S, Levesque P, Mondor M, Drolet M, Coyle D, Brisson J, et al. Out-

of-Pocket Costs in the Year After Early Breast Cancer Among Canadian Women and Spouses. JNCI J Natl Cancer Inst [Internet]. 2013 Feb 20 [citado 2017 May 29];105(4):280–92. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23349250

33. Lauzier S, Levesque P, Drolet M, Coyle D, Brisson J, Mâsse B, et al. Out-of-Pocket Costs for Accessing Adjuvant Radiotherapy Among Canadian Women With Breast Cancer. J Clin Oncol [Internet]. 2011 Oct 20 [citado 2017 May 29];29(30):4007–13. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21931023

34. O'Neill KM, Mandigo M, Pyda J, Nazaire Y, Greenberg SLM, Gillies R, et al. Out-of-pocket expenses incurred by patients obtaining free breast cancer care in Haiti. Lancet [Internet]. 2015 Apr 27 [citado 2017 May 29];385:S48. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26313097

35. Villalobos MMD de. Marco epistemológico de la enfermería [Internet]. Vol. 2, Aquichan. 2009 [citado 2015 Oct 8]. Disponible en: http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/17/34

36. Moore K. Out-of-pocket expenditures of outpatients receiving chemotherapy. Oncol Nurs Forum [Internet]. 1998 Oct [citado 2017 May 29];25(9):1615–22. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9802056

37. Barrera L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquía. 2015;19(1):89–99.

38. Sánchez B, Solarte KG, Restrepo LAM, Martínez MVR, Aguilar SS, Vargas LD. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia1. Rev Ciencias la Salud [Internet]. Universidad del Rosario; 2016 [citado 2017 May 29];14(3):341–52. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56247028003

39. Morales-Padilla ON, Pinituj-Monroy GA, Escobar-Vásquez CA. Carga

financiera del cuidado del enfermo crónico en un grupo de familias en Guatemala. Duazary [Internet]. 2017 Jan 1 [citado 2017 May 29];14(1):45. Disponible en: http://rev.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1742

40. Carrillo-González GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz OL. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan [Internet]. 2013 Aug 21 [citado 2015 Aug 26];13(2). Disponible en: http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395/html

41. Meropol NJ, Schrag D, Smith TJ, Mulvey TM, Langdon RM, Blum D, et al. American Society of Clinical Oncology guidance statement: the cost of cancer care. J Clin Oncol [Internet]. 2009 Aug 10 citado 2017 May 29];27(23):3868–74. Disponible en: http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2009.23.1183

42. Mayorga J. Beatriz S-H, Natalia María S-S. Metodología para analizar la carga financiera del cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica. Ciencias Biomédicas [Internet]. 2015 [citado 2017 May 29];6(1):25–2014. Disponible en: http://www.revista.cartagenamorros.com/pdf/6-1/13_Metodologia.pdf

43. Round J, Jones L, Morris S. Estimating the cost of caring for people with cancer at the end of life: A modelling study. Palliat Med [Internet]. 2015 Dec [citado 2017 May 29];29(10):899–907. Disponible en: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315595203

44. Huang H-Y, Shi J-F, Guo L-W, Zhu X-Y, Wang L, Liao X-Z, et al. Expenditure and financial burden for common cancers in China: a hospital-based multicentre cross-sectional study. Lancet [Internet]. Elsevier; 2016 Oct [citado 2017 May 29];388:S10. Disponible en: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673616319377

45. Republica de Colombia. Resolucion 8430 de 1993 [Internet]. Vol. 1993.

1993. p. 1–12. Disponible en: http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf

46. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004 [Internet]. Vol. 2004. 2004. p. 15. Disponible en: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf

47. Kodama Y. et. al. Increased financial burden among patients with chronic myelogenous leukemia receiving imatinib in Japan: a retrospective survey, BMC Cancer 2012 vol. 12 (1) pp: 152 bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2407-12-152

48. Antoñanzas, F. Costes directos e indirectos del cáncer en España*CUADERNOS ECONÓMICOS DE ICE N.º 72Clasificación JEL: E61, I10, I31. : https://www.researchgate.net/publication/28148217.

49. Timmons A, Gooberman-Hill R, Sharp1 L.(2013) "It's at a Time in Your Life When You Are Most Vulnerable": A Qualitative Exploration of the Financial Impact of a Cancer Diagnosis and Implications for Financial Protection in Health. Plos one (Ed.), vol. 8 , n. 11, (pp. 1-12).

50. Leah L. et al. Financial Distress, Use of Cost- Coping Strategies, and Adherente to Prescription Medication Among Patients With Cáncer/ Problemas financieros, uso del costo-Estrategias de adaptación, y la adherencia a la medicación de la prescripción entre los pacientes con cáncer. Journal of oncology practice, volumen l, número 6, paginas 60 – 64.2013.

51. Cabrera, A., Ferraz, R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria, 6(1), 42-48. (2011)

52. Ryan D. Nipp, Elizabeth Powell, Bruce Chabner, and Beverly Moy. Recognizing the Financial Burden of Cancer Patients in Clinical Trials Reconociendo la carga financiera de los pacientes de cáncer en los ensayos clínicos. Oncologist. 20(6): 572–575. 2015 Jun.

53. Blair I. Et all. Patient Experiencia and Attitudes Toward Addressing the Cost of Breast Cancer Care/ La experiencia y las actitudes hacia la solución del costo de la atención del cáncer de mama paciente. The Oncologist.; 19(11): 1135–1140, Nov 2014.

54. Arrese. A. Aspectos psicosociales en mujeres con cáncer de mama mastectomizadas: el rol de la enfermera en su cuidado, 2015.

55. Zaidi. et al. International Journal for Equity in Health 2012, 11:60 The financial burden of cáncer: Estimates from patients undergoing cáncer care in a tertiary care hospital-La carga financiera del cáncer: estimaciones de Pacientes sometidos a tratamiento oncológico en un hospital en Pakistán. http://www.equityhealthj.com/content/11/1/60

56. Gordon L. Psycho-Oncology 16: 1130–1139 (2007) Published online 7 March 2007 in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com). DOI: 10.1002/pon.1182. Australia.

57. Delgado M., Ferrer J., Rieber A., Rhondall W., Tayjasanat S., et al. (2015) financial distress and its associations with physical and emotional sympoms and quality of life amond advanced cáncer patients. Revista The oncologist (Ed.) Volumen 20, número 9 (pp. 1092-1098)

58. Solidoro AS. . Pobreza, inequidad y cáncer. *Acta méd. Peruana* [Internet]. 2010. [citado 15 feb. 2015]. 27(.3):204-206.Disponible

en:<http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172010000300009&lng=es&nrm=iso>.ISSN 1728-5917.

59. American Cancer Society, INC. All rights reserved.2018. Citado 501 (c)(3) tax-exempt. organization. Cancer.org is provided courtesy of the Leo and Gloria Rosen family concept ca mama- 2018.

60. OMS. Acción Mundial contra el cancer [internet]. WHO. World Health Organization; 2014 citado 2018.

61. Barrera L. Carrillo G. Chaparro L. Sanchez B. Herrera E. Cuidado de Enfermería en Situaciones de enfermedad crónica. 1ra. Edición, 2014 ISBN 978-958-761-764-1 Editorial Universidad Nacional de Colombia. direditorial@unal.edu.co www.editorial.unal.edu.co Bogotá, D. C., Colombia, 2014.

62. Rev. Universidad Nacional de Colombia. Modelo para cuidar pacienes del Instituto Nacional de Cancerología Caracol Noticias. 15 de Julio de 2015.

63. Gloria M. Carrillo G Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Enero 2015.

64. Si- Chun Yang, Wu Wei Laí, Wu-ChouSu, et al. La estimación del impacto en la salud de toda la vida y las cargas financieras de los diferentes tipos de cáncer de pulmón. *BCM cáncer* 2013 13:579 Biomed central.

65. Periódico Univ. Nacional de Colombia. Una guía para bajar costos en el cuidado de enfermos crónicos. Bogotá D.C. 15 de abril de 2015- Agencia de Noticias UN

66. Rativa M., Carreño S., Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. Rv. Invest.edu.enf vol.36 no. 1 Medellin Colombia

Jan./Apr.2018. http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e07. version On-line ISSN 2216-0280

67. Carreño S., Sánchez B., Herrera L , Carrillo G. Chaparro L., Gómez O.,The of chronic disease for the subjects involved in the care: Carga da Enfermidade crônica para os sujeitos implicados no cuidado 2015

68. Agudelo M, Zuluaga E. Evolución del concepto de familia en Colombia: una Mirada jurisprudencial. Universidad Santo Tomas (Medellín); 2015.