



CORRELACION DE DISCAPACIDAD CON VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y
CLINICAS EN NIÑOS DE 6 A 17 AÑOS CON ENFERMEDADES
GASTROINTESTINALES CRÓNICAS EN LAS CIUDADES DE CALI Y
BUCARAMANGA, COLOMBIA

INFORME FINAL
CIUDAD DE CALI

MARIA FERNANDA SAAVEDRA VILLA

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD
COHORTE VIII
2020

CORRELACION DE DISCAPACIDAD CON VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y
CLINICAS EN NIÑOS DE 6 A 17 AÑOS CON ENFERMEDADES
GASTROINTESTINALES CRÓNICAS EN LAS CIUDADES DE CALI Y
BUCARAMANGA, COLOMBIA

INFORME FINAL
CIUDAD DE CALI

Autora

MARIA FERNANDA SAAVEDRA VILLA

Tutoras

Mg. LUISA MATILDE SALAMANCA DUQUE

Mg. LIDA MARITZA GIL OBANDO

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD
COHORTE VIII
2020

Agradecimientos

“Estos dos años han sido muy enriquecedores sobre todo por las personas que me han rodeado, mis profesores que me han dado el nuevo camino, mis compañeras que han apoyado cada paso, mi familia en especial mis padres que son el apoyo más grande y que con amor me han acompañado a crecer y a aprender cada día de los pasos difíciles y complicados además de disfrutar de los mejores momentos”

María Fernanda Saavedra Villa

Ficha catalográfica del proyecto

Saavedra, MF. Correlación de discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños de 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Cali, Colombia [Maestría]. Universidad Autónoma de Manizales; 2019.

CONTENIDO

1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN, SU JUSTIFICACIÓN Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	12
1.1	Área problemática	12
1.2	Pregunta de investigación	25
1.3	Justificación	25
2	OBJETIVOS	30
2.1	Objetivo General	30
2.2	Objetivos específicos	30
3	REFERENTE TEÓRICO	31
3.1	Condiciones de Salud de origen Gastrointestinal	31
3.1.1	Enfermedades gastrointestinales Crónicas	31
3.2	Discapacidad	36
3.3	Instrumentos para la evaluación de discapacidad en infancia	38
3.4	Discapacidad y enfermedades gastrointestinales crónicas	40
4	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	42
5	METODOLOGÍA	58
5.1	Enfoque y tipo de estudio	58
5.2	Población, muestra y muestreo	58
5.3	Criterios de inclusión y exclusión	59
5.4	Diseño del estudio	61
5.5	Técnicas e instrumentos de recolección de información y procedimiento	61
5.6	Procedimiento	62
5.7	Análisis Estadístico	62
6	RESULTADOS	63
6.1	resultados univariados	63
6.1.1	Análisis descriptivo de las variables clínicas	65
6.1.2	Análisis descriptivo de discapacidad.	68

6.1.3	Análisis descriptivo de grado de discapacidad	69
6.1.4	Análisis de normalidad para variables cuantitativas	70
6.2	Resultados bivariados	72
6.2.1	Correlación entre variables sociodemográficas y discapacidad	72
6.2.2	Relación entre variables clínicas y discapacidad	73
7	DISCUSIÓN	75
8	CONCLUSIONES	83
9	RECOMENDACIONES	85
10	EJECUCION PRESUPUESTO	87
11	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	88

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Operacionalización de variables sociodemográficas.....	42
Tabla 2 Operacionalización de variables clínicas.....	44
Tabla 3 Operacionalización de variables de Discapacidad a partir del WHODAS 2.0 avalado en la resolución 583 de 2018 (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia).....	46
Tabla 4 Operacionalización de Grado de discapacidad	55
Tabla 5 Operacionalización de codificación y calificadores CIF-IA.....	57
Tabla 6 Resumen descriptivo de variables sociodemográficas	63
Tabla 7 Análisis de variables cuantitativas	65
Tabla 8 Resumen descriptivo de diagnóstico médico.....	65
Tabla 9 Resumen descriptivo del uso de medicamento y ayudas externas	67
Tabla 10 Análisis descriptivo de discapacidad, puntajes de los dominios y puntaje global	68
Tabla 11 Análisis descriptivo de grado de discapacidad por dominios y global.....	70
Tabla 12 Análisis de normalidad de variables cuantitativas	71
Tabla 13 Análisis de la correlación entre variables sociodemográficas y discapacidad.....	72
Tabla 14 Análisis de la correlación entre variables clínicas y discapacidad.....	74

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento informado	100
Anexo 2 Protocolo para el manejo de seres vivos en investigación	105
Anexo 3 Información características sociodemográficas y clínicas	107
Anexo 4 Instructivo e instrumento. WHODAS 2.0 Resolución 583 de 2018. Ministerio de Salud y Protección Social.....	109
Anexo 5 Sintaxis simple WHODAS 2.0	120
Anexo 6 Resultados/productos esperados y potenciales beneficiarios:	122
Anexo 7 Impactos esperados	124

RESUMEN ACADÉMICO

Introducción. La evaluación de la discapacidad es referente fundamental para la toma de decisiones en términos de identificar necesidades, ajustar tratamientos, establecer prioridades, asignar recursos, medir resultados, determinar la efectividad de las intervenciones y para las decisiones en materia de políticas públicas en salud. Las condiciones gastrointestinales crónicas (CGIC) constituyen un grupo de enfermedades con aumento en su incidencia y su impacto en la calidad de vida de los niños, de allí que sea necesario, identificar el perfil de discapacidad para proyectar intervenciones adecuadas que permitan disminuir su impacto en esta población. **Objetivo.** Correlacionar discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en Cali - Colombia. **Método.** Estudio transversal y correlacional; se realizó un muestreo no probabilístico de sujetos voluntarios con CGIC entre 6 a 17 años. La muestra fue de 113 participantes, se usó el instrumento WHODAS 2.0 avalado por la Ministerio de la Salud y Protección Social de Colombia, Resolución 0000583 del 2018. **Resultados.** Los dominios que reportaron grado leve de discapacidad fueron participación y actividades diarias - tareas domésticas con actividades escolares, existe correlación aceptable entre la edad y el dominio movilidad, y entre el uso de medicamentos y el dominio actividades diarias – tareas domésticas y actividades escolares. **Conclusión.** Los niños participantes en el estudio con condiciones gastrointestinales crónicas de la ciudad de Cali mostraron un perfil de discapacidad leve, se encontraron asociaciones significativas entre edad y uso de medicamentos con discapacidad.

ABSTRACT

DATOS DE IDENTIFICACIÓN ¹

Título: Correlación de discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños de 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en las ciudades de Cali y Bucaramanga, Colombia. Informe final, ciudad de Cali.		
Aprobación Anteproyecto: Acta Grupo de Investigación # 2017-14 de 01/12/2017. María Fernanda Saavedra. Investigadora. Acta # 085 de 15/05/2019. Aprobación comité de bioética Acta # 2019-09 de 07/05/2019. Aprobación fase proyecto por Comité de Currículo		
Investigadora Principal: María Fernanda Saavedra Villa C.C 29363818		
Nombre del programa Académico: Maestría en Discapacidad – Cohorte VIII		
Nombre de los directores: Luisa Matilde Salamanca Duque – Lida Maritza Gil Obando		
Correo electrónico responsable: mariafsaavedrav@autonoma.edu.co		Teléfono: 3022885729
Dirección de correspondencia: mariafsaavedrav@autonoma.edu.co		
Nombre del Grupo de Investigación:	Total de Investigadores: 1	
Grupo Cuerpo Movimiento: A	Nombre de la Línea: Funcionamiento y discapacidad en la perspectiva de la salud	
Lugar de Ejecución del Proyecto:		
Ciudad: Cali	Departamento: Valle del Cauca	
Duración del Proyecto (en meses): 18 meses		
Tipo de Proyecto:		
Investigación Básica:	Investigación Aplicada: X	Desarrollo Tecnológico o Experimental:
Financiadores		
Nombre del financiador y monto:		
<ol style="list-style-type: none"> 1. María Fernanda Saavedra Villa Investigadora 2. Universidad Autónoma de Manizales 		
Valor del Proyecto: 20'300.000		
Descriptor / Palabras claves:		
Niños con discapacidad, Enfermedades gastrointestinales, Enfermedad crónica, Evaluación de la Discapacidad. Fuente: DeCS.		

¹ Formato adaptado de COLCIENCIAS. 2006

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN, SU JUSTIFICACIÓN Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Área problemática

Las Condiciones Crónicas Complejas (NCCC por su sigla en inglés), constituyen un tema de importancia para el área de salud debido a altos gastos en asistencia, hospitalizaciones prolongadas y discapacidad resultante, esta última de interés para la salud pública siendo una medida poblacional importante al igual que la mortalidad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cronicidad de una enfermedad radica en características tales como: que sus afecciones sean de larga duración (mayor a seis meses) y de progresión lenta (1).

Existen enfermedades gastrointestinales que se incluyen en el grupo de NCCC (2) debido a que las intervenciones y tratamientos que se realizan requieren cirugías complejas y procedimientos de difícil manejo para patologías como atresia de vías biliares, enterocolitis necrotizante, trasplantes hepáticos, entre otras. Así, algunos autores del ámbito internacional y nacional han caracterizado a las enfermedades gastrointestinales crónicas tanto en niños como adultos y su posible relación con deficiencias motoras, cognitivas, sociales, así como también con la calidad de vida. No obstante, el perfil de discapacidad (desde puntaje global, grado) no es clara en la población infantil; por lo tanto, analizar las condiciones gastrointestinales crónicas en relación a la discapacidad permitiría intervenir de manera oportuna el proceso, teniendo en cuenta el contexto y las variables sociodemográficas y clínicas en la población infantil, la cual es más vulnerable por encontrarse en un período de desarrollo (3), (4).

Las condiciones gastrointestinales crónicas pueden afectar uno o varios órganos y a su vez estos limitan la función de otros sistemas vitales; dichas deficiencias generan mayores días de hospitalización por sus complicaciones médicas, como son las enfermedades infecciosas, las cuales afectan al 50% de los niños que cursan los primeros meses de post-trasplante hepático, debido a la alteración hepática y al tratamiento inmunosupresor (5). En Estados Unidos, de la población pediátrica en general, entre el 13 -18% corresponde a los niños con NCCC, lo cual representan el 80% del costo de la asistencia sanitaria infantil. El diagnóstico

de niños y niñas con NCCC en uno o varios sistemas corporales se atribuye al alto grado de complejidad médica. Esta población presenta una condición médica con expectativa de vida menor a 12 meses o fallecimiento en un espacio inferior a este tiempo (6). Los niños con deficiencias gastrointestinales crónicas que se ubican en este grupo consumen un alto porcentaje de servicios de salud y relacionados, generando una enorme proporción del gasto dado fundamentalmente a que precisan un mayor número de hospitalizaciones, mayor índice de ingresos en unidades de cuidados intensivos (UCI), estancias más prolongadas, mayor asistencia tecnológica, y mayor necesidad de servicios de alto nivel de complejidad y de múltiples especialistas (2), (3).

Barúa y cols por su parte, mencionan que las enfermedades gastrointestinales pueden estar descritas de manera orgánica o funcional. Siendo estas en su orden, aquellas donde existe de base una lesión anatómica o al menos una alteración bioquímica demostrable, versus aquellas que no tienen verificable ninguna de las dos características anteriormente mencionadas (7). Presentar una insuficiencia hepática aguda (IHA) en la infancia ya sea por trastorno orgánico o funcional es una emergencia que pone en peligro la vida del niño y en aproximadamente el 50% de los casos, sigue siendo desconocida su etiología (8).

Las enfermedades gastrointestinales crónicas en los niños presentan un impacto sobre otros sistemas vitales. Estas condiciones de salud se caracterizan por signos de insuficiencia intestinal que dificultan mantener la homeostasis corporal y en consecuencia el niño presenta desequilibrios hidroelectrolíticos, deshidratación, mala absorción, diarrea crónica y aumento de la evacuación por el estómago (9), generando dificultades para involucrarse en su rol social y desarrollar sus actividades de la vida diaria. Contreras y colaboradores, mencionan que el adecuado manejo y tratamiento farmacológico de las enfermedades gastrointestinales previenen una afectación en el desarrollo de vida en los niños con estas condiciones de salud, pero el objetivo último no es lograr solo una rehabilitación “intestinal”, sino lograr una autonomía enteral lo cual influye ciertamente en mejorar su calidad de vida. Por lo anterior, se debe tener en cuenta que una estancia prolongada en el hospital afecta el desarrollo psicomotor del niño, así como su rol en la participación (10).

En el contexto internacional no es frecuente encontrar resultados de estudios sobre la discapacidad en niños con enfermedades gastrointestinales crónicas. Se conocen algunos estudios que identifican deficiencias cognitivas, conductuales y motoras; también existe información relacionada con enfermedades gastrointestinales y calidad de vida teniendo en cuenta las deficiencias en estructuras y funciones, a su vez las limitaciones en las actividades y participación en las situaciones sociales.

La Universidad de Standford, California, en el departamento de Pediatría, realizó un estudio, el cual establece la relación que tiene la función clínica y neuro-cognitiva de los niños que han presentado un trasplante hepático por enfermedad metabólica refiriendo que estos niños se encuentran en riesgo de supervivencia y de presentar deficiencias en desarrollo mental y psicomotor (11). De un total de 54 personas se registraron riesgos neurológicos antes y después de las intervenciones. Tras los trasplantes, la supervivencia de la persona y del injerto fue del 100% a los $4,5 \pm 2,2$ años de seguimiento. La función hepática fue normal en todos los personas, la supervivencia del personas y del injerto fue del 98% y 96%, respectivamente y un tercio de los personas tenían problemas mentales ($IQ \leq 70$) antes del trasplante, sin cambio estadísticamente significativo 1 año después. Este estudio concluye que el trasplante de hígado es un tratamiento eficaz a largo plazo y puede llegar a detener el daño cerebral, pero no revertirlo.

Robberecht y cols refieren que en la enfermedad del ciclo de la urea o el ciclo de Krebs-Henseleit, el trasplante puede prevenir mayor deterioro neurológico y cognitivo y la función puede mejorar en algunos casos relacionados con el estado pre-trasplante (12). En los niños trasplantados por enfermedad hepática en etapa terminal con atresia biliar y otras deficiencias no metabólicas se demostró una mejora significativa en su desarrollo motor y cognitivo en el post-trasplante. En esta evaluación se encontraron mejorías significativas en sus habilidades motoras relacionadas directamente con el estado nutricional, evidenciando un aumento del volumen muscular y una mejora posterior en los puntajes motores de 90,6 en la evaluación inicial a 97.3 a los 4 años. Se encontraron ganancias en el desarrollo mental (pv 0,02), social (pv 0,01), coordinación ojo-mano ($p= 0,03$) y en el funcionamiento ($p= 0,02$) y se asociaron

con mejoras en el crecimiento en índices nutricionales tales como la altura, el peso y el nivel de albumina (13).

Parmar y Vandriel en su estudio tipo revisión sistemática sobre la calidad de vida en niños que requieren trasplante hepático realizado por la Universidad de Toronto, Canadá (14), destacan el deterioro de la calidad de vida de los niños con trasplante hepático comparable a otros grupos de enfermedades crónicas receptoras de órganos sólidos. Esta revisión identificó factores de riesgo asociados a la calidad de vida como son trastornos del sueño, adherencia a la medicación y mayor edad al momento del trasplante. Además de identificar que las puntuaciones en el dominio escolar (PedsQL) y de percepción general de la salud en general (CHQ) son también más bajas.

En el estudio multicéntrico de Alonso, Bucuvalas y cols, relacionado con el estado de salud y la calidad de vida en los niños con experiencia de trasplante hepático (TH) pediátrico en Estados Unidos y Canadá (15), se identificó un total de 167 sobrevivientes a los 10 años, los cuales recibieron terapia de inmunosupresión diaria; esto significó una supervivencia para el primer aloinjerto del 94% al año y del 88% a los 10 años. Las comorbilidades asociadas con el curso post-trasplante hepático incluyeron enfermedad linfoproliferativa (5%), disfunción renal (9%) y deterioro del crecimiento lineal (23%). A su vez, se encontró que los niños post-trasplante hepático deben recibir tratamientos inmunosupresores efectivos que son la clave del éxito de este procedimiento, el cual disminuye el riesgo de rechazo por toxicidades mínimas concomitantes de los medicamentos. También se encontró que una mayor duración de la exposición a los esteroides se asoció con el deterioro del crecimiento después del segundo y tercer año post-TH (16).

Nicholas, Taylor, Dhawan y Gilmour en Estados Unidos y Canadá (17) tuvieron en cuenta la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud evaluada por PedsQL 4.0 y se revelaron puntajes totales más bajos autoinformados de usuarios sobrevivientes por 10 años en comparación con niños sanos de las mismas edades (77.2 ± 12.9 versus 84.9 ± 11.7 ; $P < .001$); solo 32% de los usuarios logró un perfil ideal de un primer aloinjerto estable en monoterapia con inmunosupresión, crecimiento normal y ausencia de secuelas comunes inducidas por inmunosupresión. Además, los sobrevivientes de TH pediátrico informaron

una disminución de la calidad de vida, con un 14% que reportó un valor genérico de CVRS de > 2 SD por debajo del de una población sana compatible, encontrando que las puntuaciones más bajas estaban relacionadas con las escalas de funcionamiento emocional y escolar. También se encontró que la ansiedad por el tratamiento y los problemas relacionados con la adherencia con medicamentos crónicos son factores clave que afectan la calidad de vida (17). Además, este estudio plantea que no se espera que estos factores disminuyan con el tiempo, de hecho, su impacto puede aumentar a medida que los sobrevivientes pediátricos de TH llegan a la adolescencia, incluso si su estado general de salud no cambia. Esto sugiere que la exposición crónica a medicamentos puede afectar negativamente el estado de salud al aumentar el riesgo de infecciones adquiridas en la comunidad que causan la pérdida de días escolares.

En la Universidad de Queensland, Australia (18) investigaron los resultados de la nutrición y la cognición de los niños con trasplante hepático en la infancia, e identificaron que la desnutrición es común en niños con enfermedad hepática terminal y la recuperación se espera después del trasplante. La desnutrición infantil temprana es reconocida por contribuir a la enfermedad del adulto y puede llevar a déficit permanentes en el crecimiento, el desarrollo psicomotor y la capacidad de aprendizaje del niño (18), (19). En este estudio concluyeron que los sobrevivientes a largo plazo después del trasplante hepático infantil pueden esperar excelentes resultados médicos en cuanto a la normalización de peso, talla, densidad mineral ósea, coeficiente intelectual y cognición, pero continúan teniendo riesgo para la obesidad sarcopénica, dificultades de la función ejecutiva y trastornos por déficit de atención e hiperactividad y, a su vez encontraron que el compromiso nutricional persiste en los sobrevivientes a largo plazo del trasplante hepático infantil.

En Australia, se realizó un estudio transversal en el Hospital Royal Children's en Brisbane (20), donde se evaluó el funcionamiento cognitivo, la función académica, el comportamiento y la salud emocional a largo plazo de los niños sobrevivientes después de un trasplante de hígado. Los niños elegibles eran mayores de 5 años después del trasplante, todavía asistían a la escuela y eran residentes en Queensland. Se realizaron pruebas auditivas y neurocognitivas en 13 niños trasplantados y seis hermanos, incluyendo dos pares de gemelos donde uno fue

trasplantado y el otro no. La edad media en la prueba fue 13,08 años (rango 6,52–16,99); el tiempo transcurrido después del trasplante fue de 10,89 años (rango 5,16–16,37) y la edad en el trasplante de 1,15 años (rango 0,38–10,00). La media de coeficiente intelectual a gran escala fue de 97 (81–117) para niños trasplantados y de 105 (87–130) para los hermanos. No se identificaron dificultades en el intelecto, la cognición, la función académica, la memoria y el aprendizaje en niños trasplantados o sus hermanos, aunque los trasplantados habían reducido la capacidad matemática en comparación con los niños sanos. Los niños trasplantados tuvieron dificultades en funcionamiento ejecutivo, particularmente en la autorregulación, planificación y organización, resolución de problemas y escaneo visual; 31% (4/13) de aquellos trasplantados, y los niños sin hermanos presentaron una calificación de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Se notaron dificultades emocionales en aquellos trasplantados. Como conclusión los niños sobrevivientes con trasplante de hígado a largo plazo exhiben dificultades en la función ejecutiva y son más propensos a tener TDAH a pesar del intelecto y la cognición relativamente intactos.

En un artículo de la Asociación de Gastroenterología pediátrica, hepatología y nutrición europea y Norte Americana (21), se publicaron resultados de un estudio que tuvo como objetivo determinar si los niños y niñas con atresia de vías biliares (AVB) difieren cognitivamente y confirman retrasos en el desarrollo antes del trasplante de hígado. Se examinaron 33 bebés usando la Escala de Mullen de Aprendizaje temprano (Mullen Scales of Early Learning), 21 niñas y 12 niños (edades 3-20 meses) con AVB, comparando los índices por sexo y correlación entre las puntuaciones con parámetros clínicos y bioquímicos estándar. En general, tanto los niños como las niñas fueron vulnerables a retrasos en el desarrollo en las áreas de lenguaje expresivo (EL) y habilidades motoras gruesas. En comparación con sus compañeros varones, se encontró que las niñas tenían puntajes más bajos en el área de habilidades de recepción visual ($p=0,05$) con una tendencia encontrada para EL ($p=0,08$). También se encontró que las niñas tienen niveles más altos de C-bilirrubina y menor estatura. Los parámetros de crecimiento fueron correlacionados con las puntuaciones de lenguaje expresivo y rendimiento motor grueso y las habilidades motoras

finas. En particular, las mujeres bebés parecen ser vulnerables a los retrasos en las habilidades cognitivas en comparación con los niños. Los niveles de C-bilirrubina pueden jugar un papel importante en el aumento de la vulnerabilidad para las niñas. En general se encontró que los niños y niñas presentan limitaciones en las actividades relacionadas con las habilidades de motricidad fina en el primer año, también se vieron afectadas las habilidades del lenguaje en los niños y niñas experimentando una regresión en el primer año, posiblemente relacionado con el efecto de la alimentación por sonda nasogástrica. Relacionado con la participación, se encontró la reducción temporal en las habilidades sociales debido a los tratamientos inmunosupresores.

Por otra parte, estudios demuestran, como es notable, que la atresia de vía biliar puede llegar a ser un factor que promueve la discapacidad en los niños, alterando su funcionamiento a nivel cognitivo, motor, del lenguaje, la visión, entre otros. Esto se puede ver por la relación que existe entre el estado nutricional del infante y su desarrollo. El estudio de Caudle y colaboradores (22), tuvo como objetivo determinar las diferencias en el funcionamiento cognitivo entre niños y niñas, y se descubrió que desde los primeros meses de edad, ambos eran vulnerables a retrasos en el desarrollo en las áreas de lenguaje expresivo y en las habilidades motoras gruesas, además, en comparación con los niños, las niñas tienen más débil desempeño en habilidades de recepción visual ($p=0,05$), esto podría estar relacionado con que los niveles de bilirrubina C se hallaron más altos en las niñas. En niños pequeños con atresia biliar, los déficits cognitivos específicos propensos a la decadencia pueden ser más específicos y más notables que las observadas en otras poblaciones sin atresia biliar (22). Este estudio también se hace relevante en tanto analiza la función visual como un componente del funcionamiento a evaluar en los niños con enfermedad gastrointestinal, por tanto, permite evidenciar que dadas las posibles deficiencias en el sistema visual, puede ser necesario el uso de tecnología de asistencia para la visión como lo son las gafas.

Fullerton y cols (23), encontraron en su estudio que las afecciones del sistema gastrointestinal como la enterocolitis necrotizante, es causal de alteraciones en el neurodesarrollo produciendo niveles de moderada a severa discapacidad. Los datos referidos en su estudio muestran las diferencias notables sobre la muestra evaluada, reportando como en los niños

sin enterocolitis necrotizante se presenta tan solo el 17% de un tipo de discapacidad, dado por su posible prematuridad, comparado con el 24% y el 38% de niños con enterocolitis necrotizante.

En Colombia, un estudio descriptivo retrospectivo de corte transversal, en la unidad de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica (Gastronutriped) en la ciudad de Bogotá, tuvo como objetivo determinar los principales diagnósticos registrados entre los años 2009 y 2013 y comparar el comportamiento de las enfermedades gastrointestinales de este quinquenio con otros anteriores. En los resultados se reportó que los principales diagnósticos de 1.171 niños (menores de 5 años de edad) consultados fueron de: 33,9% estreñimiento crónico funcional, 23,5% alergia alimentaria, 5,5% trastorno de la conducta alimentaria, 4,1% enfermedad por reflujo gastroesofágico, 4,0% enfermedad ácido-péptica, 3,7% diarrea persistente, síndrome posterior a la enteritis, 3,4% fibrosis quística, 2,3% diarrea crónica inespecífica o funcional, 1,8% reflujo gastroesofágico, 1,1% síndrome de malabsorción, 0,8% síndrome de intestino irritable, 0,7% obesidad, 0,6% deficiencia de hierro, 0,6% diarrea aguda, 13,7% otros (24). Respecto a la comparación de este último quinquenio con los anteriores, se observó un descenso de la enfermedad ácido-péptica, en tanto el estreñimiento, que se ubicaba en un segundo lugar, ascendió al primer lugar; otro hallazgo relevante fue que alergia alimentaria apareció como un nuevo diagnóstico y en un segundo lugar. Al mismo tiempo, se determinó que el comportamiento de las enfermedades gastrointestinales puede variar constantemente debido diversos factores intrínsecos y extrínsecos, entre ellos, características propias de la persona, su ambiente físico y social y, su cultura; de allí que la caracterización de dichas condiciones varíen de quinquenio a quinquenio según se ha reportado desde el año 1997 en ésta unidad de gastroenterología. Igualmente, los avances tecnológicos diagnósticos, el más elevado nivel de conocimiento y la sensibilización profesional han permitido identificar condiciones específicas que hacen variar los perfiles epidemiológicos respecto a las enfermedades gastrointestinales. En los últimos años se hace evidente el aumento en la prevalencia de enfermedades gastrointestinales como los trastornos funcionales, el estreñimiento funcional crónico, el síndrome de intestino irritable y la alergia

alimentaria, ésta última considerada como un importante problema de salud pública en la actualidad (24).

Es importante reconocer que la alta consulta pediátrica de gastroenterología genera un impacto significativo en el uso y costo de los servicios médicos y de salud, dado que además de los síntomas típicos, es común la presencia de comorbilidades y complicaciones como la diverticulitis, la trombosis hemorroidal y el cáncer de colon (24). Si bien, este estudio no evidencia las repercusiones en términos de discapacidad de esta población, sí hace explícito el reconocer la importancia de desarrollar estudios en relación a determinar el impacto de condiciones gastrointestinales en el sistema de salud y en la sociedad, de allí que pueda constituirse en un referente importante a nivel nacional, puesto que evidencia el perfil epidemiológico de las enfermedades gastrointestinales pediátricas y por lo tanto, sus implicaciones en salud pública que no son ajenas a la discapacidad.

La prevalencia en Colombia de las enfermedades gastrointestinales no es concluyente, aun así, se encuentra que los recién nacidos presentan con mayor frecuencia colestasis (enterocolitis necrotizante) y deficiencias hepáticas (atresia de vías biliares) (14). El perfil epidemiológico de las enfermedades gastrointestinales, resaltan la importancia de la intervención clínica, la detección temprana e intervención de estas condiciones crónicas para disminuir sus secuelas y los factores de riesgo que puedan estar asociados.

De la misma manera, en Colombia existen estudios relacionados con deficiencias y desnutrición, encontrando que la identificación de déficits nutricionales tempranos en períodos prenatales y postnatales críticos pueden generar efectos determinantes en los resultados a largo plazo en el desarrollo del sistema nervioso, musculoesquelético, respiratorio y gastrointestinal. Se ha demostrado que la nutrición inadecuada produce efectos a largo plazo cuando ésta se establece durante un período crítico del desarrollo. Las consecuencias de la desnutrición aguda, crónica o global, van desde una disminución en el coeficiente intelectual, problemas de aprendizaje, retención y memoria, escaso desarrollo muscular y enfermedades infecciosas frecuentes en la niñez, hasta un mayor riesgo a enfermedades crónicas en la edad adulta (25), (26).

De lo anterior podemos identificar que la cronicidad de la enfermedad gastrointestinal varía en cada niño y podría analizarse y categorizarse desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (27).

Algunos estudios han hallado las consecuencias del funcionamiento de los niños con enfermedades gastrointestinales crónicas (28) (29), entre ellos, se ha demostrado que niños que van a ser sometidos a trasplante hepático tienen de base deficiencias en su función física, como la disminución de la fuerza, del nivel de energía, mayor percepción del dolor, la desnutrición avanzada, la detención del crecimiento, el desgaste muscular, el desacondicionamiento secundario y la menor capacidad de realizar actividades diarias, esto se suma además a que pasan un período prolongado de tiempo en la unidad de cuidados intensivos y a veces a polineuropatías, esto los lleva a mayor riesgo para la discapacidad física y el deterioro funcional de larga duración. Según Feldman y colaboradores (28), la capacidad física puede reducirse de un 43% a un 64% en comparación con controles sanos, además tienen menor aptitud cardiopulmonar.

Desde otro punto de vista, en especial desde el componente psicosocial, el estudio de Mohammad y colaboradores (29), halló que los adolescentes con enfermedades crónicas pueden tener dificultades en su transición a la edad adulta para llevar su vida de manera independiente, especialmente por limitaciones en las actividades, las restricciones en la participación, el uso diario de medicamentos y temores a complicaciones en su salud, de allí que se reconozcan las deficiencias en la salud física, la salud mental, el funcionamiento en roles sociales desde edades tempranas que pueden conllevar a implicaciones en años posteriores.

También es importante resaltar la influencia de los tratamientos en las enfermedades gastrointestinales crónicas, por ejemplo, por los tratamientos inmunosupresores los niños pueden presentar deficiencias en funciones de los sistemas inmunológicos (b435) y respiratorios (b440), a su vez, por hospitalizaciones prolongadas los niños presentan aislamiento social, el cual disminuye la participación.

Las restricciones senso-perceptuales y del entorno de estos niños se muestra como deficiencia, debido a los procedimientos invasivos constantes que requieren inmobilizaciones

por largos periodos de tiempo. Uno de estos procedimientos es el uso de catéter central para recibir alimentación parenteral (TPN), el cual inhibe al niño a realizar movimientos completos en la extremidad donde se encuentra el dispositivo, restricción del uso de la vía oral lo que disminuye o restringe las funciones digestivas como son las funciones relacionadas con el sistema digestivo (b510-b539) como la ingestión, la digestión, asimilación, defecación, mantenimiento del peso, sensaciones asociadas con el sistema digestivo y metabólico (b545) relacionadas con el balance hídrico, mineral y electrolítico y endocrino. Estos niños son expuestos a una alimentación desde un soporte nutricional enteral, parenteral, gastrostomía, sonda oro o nasogástrica, que permiten mantener los requerimientos necesarios para funcionamiento de sus sistemas vitales, pero evidentemente limita la realización de actividades diarias y restringe su participación.

Estas deficiencias mencionadas están directamente relacionadas con las funciones neuro-musculo-esqueléticas y del movimiento, evidenciando alteraciones en las funciones y movilidad de las articulaciones y los huesos (b710-b729), así como su estabilidad, además de las funciones musculares (b730 – b749) relacionadas con la fuerza muscular, tono muscular, resistencia muscular. Estas funciones del movimiento (b750-b789) están relacionadas con los reflejos motores, reflejos de movimiento involuntario, con el control de los movimientos voluntarios, patrón de la marcha, músculos y funciones del movimiento. Además, con las funciones de la piel (b820) funciones reparadoras de la piel y (b840) sensaciones relacionadas con la piel.

La discapacidad que se puede generar a partir de este complejo de condiciones gastrointestinales crónicas puede ser transitoria o permanente; teniendo en cuenta la discapacidad no solo como una deficiencia del individuo sino la resultante de la relación que tiene con el entorno físico inmediato y con la sociedad, esto afecta el desempeño y desenvolvimiento en las actividades y restringe la participación en relación a dimensiones como el aprendizaje y aplicación del conocimiento, relacionada con experiencias sensoriales intencionadas (d110 – d129), aprendizaje básico (d130-d159) copiar, repetir, aprender a leer, aprender a escribir, a calcular, adquisición de habilidades; tareas y demandas generales, al llevar a cabo una única tarea; en la comunicación tanto la recepción (d310-d329) como la

producción (d330-d349); movilidad relacionadas con cambiar y mantener la posición del cuerpo (d410- d449), andar y moverse (d450-d469); autocuidado; entre muchas más actividades que pudiera el entorno facilitar para favorecer una inclusión escolar y social.

En el Boletín de Discapacidad en la primera infancia en Colombia (30), el Ministerio Nacional de Salud y Protección Social afirma que la discapacidad en los niños es una realidad incierta. Esta afirmación se debe a las limitaciones en la cobertura en la población que dificultan dar cuenta de la situación global del país y muestra la necesidad de mejorar los mecanismos de evaluación e identificación. De ahí la importancia de investigaciones que permitan establecer perfiles de discapacidad para la toma de decisiones.

Reconocer la importancia de realizar estudios en el contexto colombiano alrededor de la identificación de deficiencias en funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, y su relación con variables sociodemográficas y clínicas, permiten a mediano y largo plazo generar políticas públicas que impacten el bienestar y la calidad de vida de la población infantil con esta condición de salud crónica.

De acuerdo con los resultados presentados de las diversas investigaciones en el ámbito nacional e internacional es posible afirmar que el estado del arte en este tema se ha centrado en la identificación de las deficiencias en funciones y estructuras corporales, existe entonces un vacío en el conocimiento que permita demostrar el impacto de estas condiciones en las dimensiones personal y social en los niños.

La tendencia de la investigación en este campo, recomienda desarrollos científicos en las siguientes áreas: (31)

- Mejorar la disponibilidad, comparabilidad y la calidad de los datos sobre discapacidad a nivel mundial
- Mejorar la validez de las mediciones
- Formular mediciones más adecuadas del entorno y sus impactos en los diversos aspectos de la discapacidad, con el fin de identificar intervenciones ambientales eficaces en función de los costos
- Realizar estudios epidemiológicos que incorporen los aspectos de la discapacidad relacionados con condiciones de salud (incluida la comorbilidad) que permitan

caracterizar la discapacidad y analizar sus interacciones con las condiciones de salud y los factores ambientales

- Emplear la CIF como marco uniforme en las investigaciones relacionadas con la salud y la discapacidad
- Investigar sobre el impacto y la medición de los factores ambientales (políticas, entorno físico, actitudes) sobre la discapacidad
- Investigar sobre las interacciones entre factores ambientales, condiciones de salud y discapacidad
- Realizar investigaciones sobre las necesidades, las barreras de acceso a los servicios de salud y los resultados de salud de las personas con discapacidad en condiciones de salud específicas.

A partir de lo anterior, las investigadoras plantean la siguiente pregunta orientadora de la investigación:

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuál es la relación existente entre discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños de 6 a 17 años con Enfermedades Gastrointestinales Crónicas?

1.3 Justificación

La discapacidad en el mundo ha presentado una prevalencia de 15,6% que ha venido en aumento en las últimas tres décadas y según la Organización Mundial de la Salud (OMS) estas personas experimentan dificultades considerables en su funcionamiento (27). Estas tasas de discapacidad han aumentado a causa del envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, donde se ubican las deficiencias gastrointestinales.

En el año 2015, el reporte de la OMS en Colombia registró los valores de mortalidad, siendo este de 5,9 millones de niños antes de cumplir cinco años. El 45% de las muertes infantiles están asociadas a problemas de malnutrición y están predispuestos a enfermedades graves, que por sus condiciones crónicas pueden presentar discapacidad permanente siendo más vulnerables debido a fragilidad y complejidad médica (4).

El promedio nacional de la discapacidad dado por el DANE en Colombia es del 6,3% (32) refiriéndose a las personas con limitaciones permanentes y el 19,8 % son niños y jóvenes entre 0 a 19 años 29.3% (33). En el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad se estimó una cifra próxima en discapacidades infantiles (0-14 años) con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave” (34).

En el informe del DANE de Agosto de 2015 (33), donde se realizó un perfil de la población con discapacidad con enfoque diferencial, se tuvo en cuenta el Censo General de 2005 y la información de la RLCPD de julio de 2015, y se encontró que dentro de estas deficiencias, la limitación que se registró con mayor frecuencia según la CIF, fue la de Ver, a pesar de usar lentes o gafas con un 43,4%, seguida de Moverse o caminar con un 29,3%; mientras que las limitaciones para Bañarse, vestirse, alimentarse por sí mismo (9,5%) y Relacionarse con los demás (9,9%) fueron las que se identificaron con menor frecuencia. Por otro lado, el Registro

de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) pese a que cuenta con un conjunto amplio de variables y un robusto sistema de intercambio y actualización de información, tiene una limitada cobertura poblacional y no permite dar cuenta de su situación global. Finalmente, algunas encuestas poblacionales, que hacen aproximaciones tímidas a la prevalencia de la discapacidad, arrojaron resultados muy distintos a los del Censo o el RLCPD, lo cual no sólo pone en duda su propia veracidad, sino también los resultados de éstas otras fuentes.

El DANE en el 2018 presentó cifras de la población con discapacidad por departamentos. En el Valle del Cauca la prevalencia de discapacidad en niños y adolescentes es de 0,16% (12.627); en Cali 7.764 niños y adolescentes que corresponde al 0,32%, presentaron discapacidad. Los sistemas corporales de mayor prevalencia para la discapacidad en el Valle del Cauca son los relacionados con el Sistema Nervioso Central (3.482), seguido por el movimiento del cuerpo, manos, brazos y pies (2.864) y relacionados con la voz y el habla (1.783). Relacionado con el sistema gastrointestinal en la categoría de la digestión, metabolismo y hormonas presentan una prevalencia de 305 niños con discapacidad en este departamento.

El término discapacidad incluye todas las deficiencias en funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación social. Por su parte la OMS comenzó a desarrollar e implementar la CIF utilizando un enfoque “biopsicosocial” el cual presenta un equilibrio viable entre los modelos médico y social y define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y los ambientes físico y social, los cuales representan las circunstancias en las que viven estas personas (27). De esta manera se entrelaza la definición de la UNICEF que se refiere a la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas" (4).

Siguiendo este mismo concepto, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia por medio de la Resolución 0000583 de febrero de 2018 decreta identificar y clasificar a las personas de todos los grupos étnicos con discapacidad, en búsqueda de realizar una intervención temprana, continua, coordinada e integral para esta población en estado de vulnerabilidad. En esta resolución se implementó la evaluación y medición de la Discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) (35). Actualmente el 58% de las personas con discapacidad se encuentran registradas (DANE, 2005-2015); sin embargo, se sigue encontrando la limitación al acceso del aplicativo en la página Web para todas las personas con discapacidad, lo mismo que para el personal de salud que realiza el registro. Por un lado, el Censo General de 2005 (DANE) (6), si bien ofrece información amplia sobre las condiciones de vida de la población con discapacidad, no permite hacer una lectura consistente desde la perspectiva de la CIF.

Para la evaluación de la discapacidad desde esta resolución se planteó como instrumento uno basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y Salud (CIF) y CIF jóvenes y niños (CIF- IA) (36) de la OMS el cual permite generar un perfil de funcionamiento de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la evaluación genérica y práctica y, se fundamenta en la necesidad de reconocer las características de las personas con discapacidad y la relación que establecen con su entorno, lo cual puede impedir el desarrollo de su proyecto de vida.

El instrumento reconoce que la discapacidad es multidimensional y que es producto de la interacción entre los atributos de un individuo y las características del entorno físico, social, y actitudinal de la persona. Además, tiene en cuenta las diferentes etapas del desarrollo desde los 0 a 17 años para niños y de 18 años en adelante. Este registro presenta un conjunto amplio de variables que se encuentran divididas en edades de 0 meses a 2 años, de 3 a 5 años, de 6 a 17 años y los mayores de 18 años (basándose en el instrumento de WHODAS 2.0) (3). Cada versión evidencia la diferenciación en los dominios que evalúan las actividades y la participación de acuerdo con las actividades propias de cada etapa del ciclo de vida, resaltando las características de la población infantil.

El WHODAS 2.0 es un instrumento intercultural de evaluación genérico y práctico, que puede medir la discapacidad en la población. Este instrumento capta el nivel de funcionamiento en seis dominios (D): D.1. cognición, D.2 movilidad, D.3 cuidado personal, D.4 relaciones, D.5.1 Actividades Cotidianas, D.5.2 Tareas Escolares y D.6 participación, y presenta 36 ítems (desde CIF-CY y WHODAS 2.0). La evaluación de la discapacidad se da por una escala genérica que establece la CIF, la cual se realiza por medio de un calificador, una descripción y un rango, dado de la siguiente manera: 0 = ninguna = 0-4%; 1= leve= 5 - 24%; 2 = moderada = 25 - 49%; 3= severa = 50 - 95%; 4= completa o no lo puede hacer = 96% - 100%.

El propósito de la Resolución 0000583 de 2018 es tener un panorama integral de las influencias médicas, individuales, sociales, y ambientales sobre el funcionamiento y la discapacidad (35). La valoración a partir de la propuesta de la Resolución, permite una mirada multidisciplinaria teniendo en cuenta las diferentes áreas como son: condición de salud (diagnóstico de la enfermedad), estructuras y funciones corporales (físicas, mentales y psicológicas), actividades (nivel de desempeño individual de tareas), participación (nivel de involucramiento y desenvolvimiento en las situaciones sociales).

En concordancia con los anteriores planteamientos, el presente estudio se justificó desde las siguientes consideraciones: el principal interés de esta investigación fue correlacionar las características sociodemográficas y clínicas con discapacidad en la población de niños con deficiencias gastrointestinales crónicas mediante el uso de la herramienta avalada por el Ministerio de Salud y Protección Social a través de la Resolución 0000583 de 2018, la cual permitió obtener datos objetivos frente a las limitaciones y restricciones. El proyecto se encuentra inscrito en la línea de investigación de funcionamiento y discapacidad en la perspectiva de la salud del grupo cuerpo movimiento de la Universidad Autónoma de Manizales donde participó una estudiante de la cohorte VIII de la maestría en discapacidad para el desarrollo de su trabajo de grado.

El proyecto es novedoso toda vez que aborda en un mismo instrumento el funcionamiento humano desde la perspectiva corporal, individual y social. Obtener información sobre discapacidad de los niños se constituye en elemento fundamental para la planeación y

construcción de programas y políticas integrales en torno a la población infantil. El propósito académico de este proyecto es fortalecer la formación de magísteres desde la perspectiva de evaluación de la discapacidad en infancia y consolidar su competencia como investigadores en el marco de los estudios correlacionales.

1.3.1 Disposiciones éticas vigentes y condiciones de factibilidad

Se analizaron las posibilidades de realización de esta investigación desde el punto de vista de los recursos humanos, técnicos, materiales y financieros, y no se encontraron elementos que obstaculicen su desarrollo.

El proyecto se ejecutó por una investigadora estudiante de la cohorte VIII de la maestría en discapacidad, con la codirección de dos investigadoras del grupo cuerpo movimiento, quienes realizaron la capacitación y entrenamiento requerido en el diligenciamiento del instrumento del decreto 0000583 de febrero del 2018 basado en la CIF-CY y WHODAS 2.0.

El estudio se consideró con “riesgo mínimo” acorde con el artículo 11 de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud Colombiano (37), donde se registraron los datos a través de procedimientos comunes, pues se realizaron pruebas de evaluación clínica de carácter no invasivo, que no atentaron contra la integridad física y moral de los participantes, se protegió la privacidad de los participantes y de sus tutores. El estudio cumplió además con los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (38) toda vez que su interés es científico, en todo momento se respetó el derecho del participante a proteger su integridad, se tomaron todas las precauciones del caso para respetar su vida privada y para reducir al mínimo el impacto del estudio en su integridad física y mental. A los padres o acudientes se les comunicaron los propósitos y condiciones de la investigación, los participantes firmaron voluntariamente el consentimiento informado (Previamente aprobado por el comité de ética de la UAM) (Anexo 1).

Por último, se respetaron además los derechos de autor de los aportes teóricos y conceptuales utilizados para la construcción del área problemática y marco teórico mediante la citación en estilo Vancouver 2016.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Establecer la relación entre discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Cali.

2.2 Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Cali.
- Describir las características clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Cali.
- Establecer la discapacidad por áreas, global y grado en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas de la ciudad de Cali.
- Correlacionar discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas de la ciudad de Cali.

3 REFERENTE TEÓRICO

3.1 Condiciones de Salud de origen Gastrointestinal

3.1.1 *Enfermedades gastrointestinales Crónicas*

Las enfermedades gastrointestinales son aquellas patologías que afectan los órganos del sistema digestivo, que se encuentra dividido por su fisiología en tres secciones: El tubo digestivo (boca, esófago, estómago, intestinos delgado y grueso), 2. Páncreas y 3. Hígado y vías biliares (39). La medicina digestiva como especialidad, tiene un origen reciente cuyos precedentes no van más allá de la segunda mitad del siglo XIV (39). Sin embargo, algunos autores refieren que las enfermedades digestivas han acompañado a la humanidad desde tiempos más antiguos (40). Además, el avance tecnológico y las mejoras en las ayudas diagnósticas han facilitado la detección de enfermedades crónicas (9), (20). La OMS refiere que las poblaciones en las cuales están los niños menores de 5 años, adultos mayores, mujeres embarazadas, son las poblaciones más vulnerables y con mayor riesgo de presentar una enfermedad gastrointestinal (20).

Las enfermedades gastrointestinales son uno de los principales problemas de salud pública que afectan principalmente a los países en desarrollo (41). El perfil de las enfermedades gastrointestinales cambia permanentemente a nivel mundial y local, lo cual incide en la sospecha diagnóstica y el manejo médico. El comportamiento de las enfermedades gastrointestinales varía constantemente debido a múltiples factores, algunos relacionados con las personas, y otros, con el ambiente, la familia y la cultura. La gravedad depende del tipo de enfermedad y sus comorbilidades.

Existen diferentes enfermedades del sistema gastrointestinal (41) relacionadas con su estructura y su función. El diagnóstico de una enfermedad gastrointestinal puede ser multifactorial y varía dependiendo del lugar del intestino y su complejidad (40), (42) según su fisiopatología, se clasifican en trastornos motores del esófago (reflujo gastroesofágico), úlcera péptica, dispepsia funcional y/o gastroparesia (enterocolitis necrotizante), alteraciones intestinales que cursan con mala absorción (diarrea y estreñimiento), enfermedades crónicas

del intestino (Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa), pancreatitis aguda y crónica, Hepatitis vírica, cirrosis hepática, cálculos biliares y pigmentarios (litiasis biliar). Las enfermedades gastrointestinales crónicas de las cuales se ha encontrado mayor evidencia científica en la población pediátrica y su relación con discapacidad son:

Enterocolitis Necrosante (ECN)

La ECN es la patología digestiva adquirida más frecuente y grave en el período neonatal (43) y es común en los recién nacidos de extremo bajo peso al nacer (EBPN) (23). La isquemia, el hiper-crecimiento bacteriano y la respuesta inflamatoria sistémica intervienen directamente en el desarrollo de este proceso, finalizando en todos los casos en la necrosis del intestino, con o sin perforación. La morbimortalidad es significativamente alta (44) a pesar de los avances en el tratamiento del cuidado intensivo del recién nacido (45). La ECN constituye junto con la prematuridad y la deficiencia respiratoria, una de las causas más importantes de estancias hospitalarias complicadas y muy prolongadas (45). Además, se sabe que los neonatos de EBPN están en aumentado riesgo de adquirir discapacidades del desarrollo a largo plazo (46), (47). En un estudio de cohorte prospectivo resaltan en su tasa de seguimiento siendo mayor al 80%, se encontró que los niños sobrevivientes con ECN de bajo peso extremo y evaluados en rangos de edad entre 18 - 24 meses, presentaron según la escala de Bayley un mayor riesgo (*p mayor 0.001*) de presentar discapacidad severa del neurodesarrollo, así como cirugía posterior al alta y alimentación por sonda (48). Los tratamientos en las diferentes etapas de la ECN son similares para los niños que presentan esta enfermedad y depende de la cronicidad, aumentando su complejidad. Estudios reportan que del 40-50% de los casos evolucionaron de forma favorable con tratamiento médico (45).

Pancreatitis

La pancreatitis aguda surge cuando existe dolor abdominal e intolerancia a la vía oral, la incidencia de la pancreatitis se encuentra en personas que han presentado trauma abdominal, enfermedad sistémica subyacente e infección agregada, compromiso vascular o hemodinámico y consumo de múltiples fármacos. Los niños menores de 4 años

aparentemente sanos pueden presentar pancreatitis (49) como consecuencia de alteraciones congénitas, como el páncreas divisum, o de enfermedades metabólicas o hereditarias; estas últimas relacionadas con la pancreatitis recurrente o crónica. El diagnóstico debe confirmarse con la determinación de enzimas pancreáticas y la realización de un estudio de imagen, ya sea tomografía abdominal o resonancia magnética. El tratamiento inmediato es de equilibrio hidroelectrolítico y metabólico, además de evitar la estimulación pancreática (con ayuno y descompresión gástrica).

La pancreatitis crónica se destaca por fibrosis del parénquima y pérdida del tejido funcional, insuficiencia exocrina y endocrina de la glándula, calcificaciones y atrofia glandular, que constituye el estadio final de la enfermedad (49), (50). Por su etiología se presentan dos tipos de pancreatitis crónica que son los más mencionados como son la pancreatitis crónica autoinmune y obstructiva. La evolución de esta enfermedad es prolongada debido a que estos niños requieren un soporte nutricional oportuno a través de la nutrición parenteral o enteral vía sonda naso yeyunal. En esta enfermedad es importante detectar y tratar oportunamente las complicaciones como necrosis pancreática, infecciones y falla orgánica múltiple que requieren de intervenciones quirúrgicas de urgencia. Respecto a esta condición, no se encontraron estudios relacionados con discapacidad.

Enfermedades del hígado, cirrosis y vías biliares

Hepatitis vírica: Es una enfermedad infecciosa del hígado, causada por distintos virus y caracterizada por necrosis hepatocelular e inflamación. Los virus implicados en este proceso son fundamentalmente los virus de la hepatitis (VH) A, B, C, D y E, aunque también puede producirse con mucha menor frecuencia por otros como el Virus de Epstein-Barr, Citomegalovirus, Virus Herpes Simple y Virus Varicela Zóster. La incidencia de la hepatitis fulminante es de 2 casos por cada 1.000 hepatitis ictericas, sobre todo por VHB, siendo su mortalidad superior al 70% (51). Se divide en hepatitis aguda y crónica, el cuadro clínico de la hepatitis aguda es cansancio, inapetencia, intolerancia a la grasa, pérdida de la capacidad olfatoria, náuseas, vómitos, dolor en el hipocondrio derecho, sensación de distensión

abdominal, diarrea y cefalea, presentando ictericia que generalmente dura 3-5 días, aunque puede no estar presente o alargarse durante semanas, en algunos casos suele ocasionar fiebre. La hepatopatía en los niños difiere en comparación con los adultos teniendo en cuenta que los niños son más vulnerables a los profundos efectos nutricionales. La mayoría de las hepatopatías crónicas en los niños dan lugar a cirrosis y/o colestasis de las que se derivan las complicaciones. La mayoría de las hepatopatías crónicas, independientemente de la etiología, requieren el trasplante hepático, las complicaciones que se evidencian tanto en adultos como en niños son la hipertensión portal, varices esofágicas y ascitis (51), (52).

Litiasis biliar o enfermedad de Atresia de vías biliares (AVB): esta enfermedad es poco frecuente, se estima que afecta a 1 de cada 12.000 nacidos vivos en el ámbito mundial (53). Esta enfermedad se caracteriza por ser un proceso inflamatorio destructivo, idiopático, que afecta a los conductos intrahepáticos y extrahepáticos, que lleva a una fibrosis y obliteración del tracto biliar, con el posterior desarrollo de cirrosis. La AVB es la causa más frecuente de ictericia neonatal obstructiva extrahepática y la causa más frecuente de trasplante hepático pediátrico de forma aislada. Se ha relacionado una mayor incidencia entre los niños pretérmino y con bajo peso al nacimiento (22). La corrección quirúrgica precoz, con el restablecimiento del flujo biliar, permitiría evitar el desarrollo de cirrosis biliar e insuficiencia hepática secundaria. Estas enfermedades hepáticas crónicas en niños requieren tratamientos especializados y complejos como lo es el trasplante hepático (30) que no solo sólo pretenden impedir la progresión de la enfermedad o reducir los síntomas de la enfermedad o revertir los daños ya causados. En ocasiones los mecanismos terapéuticos pretenden prevenir complicaciones graves o mortales (45), (54).

Trasplante hepático

El trasplante hepático pediátrico ha evolucionado durante las últimas dos décadas, hasta convertirse en una terapia efectiva y ampliamente aceptada para tratar lactantes y niños (55). Las personas postrasplantadas actualmente logran tasas de supervivencia al año cercanas a 85-90%, con una excelente calidad de vida después del trasplante (20). Además, se ha mencionado en varios estudios (18), (20), (21) la relación que tiene el trasplante hepático y

las deficiencias en estructuras y funciones, limitación en las actividades y participación en las actividades por diferentes factores.

Clasificación de las enfermedades gastrointestinales

Las enfermedades gastrointestinales se encuentran referenciadas en la clasificación internacional de las enfermedades (CIE-10) OMS (56), clasifica según su etiología las condiciones de salud como enfermedades, trastornos y lesiones utilizando un lenguaje normalizado y agrupándolas. La codificación pretende organizar por sistemas las enfermedades, asignando el capítulo XI a las enfermedades del aparato digestivo las cuales están divididas por letras (K) y números (00-93) mencionando a las enfermedades por grupos de aparatos intestinales.

Se observa el capítulo de la siguiente manera:

(K00-K14) Enfermedades de la cavidad oral, las glándulas salivales, mandíbula y maxilar

(K20-K31) Enfermedades del esófago, estómago y del duodeno

(K40-K46) Hernias abdominales

(K50-K52) Enteritis y colitis no infecciosas

(K55-K63) Otras enfermedades de los intestinos

(K65-K67) Enfermedades del peritoneo

(K70-K77) Enfermedades del hígado

(K80-K87) Trastornos de la vesícula biliar, del tracto biliar y del páncreas

(K90-K93) Otras enfermedades del sistema digestivo

La CIE 11 cambia su lenguaje armonizándolo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento y Discapacidad (CIF) (27).

3.2 Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS), considera la discapacidad como un problema de salud pública, porque afecta de manera significativa y abarca el 15% de la población mundial, involucrando de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables y siendo más común en personas mayores, mujeres y niños (30). Para el 2009, según cifras del Banco

Mundial, existían al menos 50 millones de personas con algún tipo de discapacidad en América Latina y el Caribe. Muchos de los censos nacionales arrojaron datos que determinaron valores de prevalencia de la discapacidad cercanos al 10%, con cifras que oscilan desde Guatemala con el 6,2% a Brasil en 14.5% (57).

Para el año 2005 en Colombia, el censo nacional DANE muestra las características claras de la situación con discapacidad a nivel mundial y nacional. El territorio colombiano hace parte de uno de los países con mayores cifras en discapacidad del continente americano, en la zona se ha dado un incremento sustancial de la población en situación de discapacidad que asciende a 2'651.701 personas (6,3%) según el banco interamericano de desarrollo (32). En el Censo Nacional realizado por el DANE (32), (58) en Julio de 2015 se estableció que del total de la población colombiana (48.203.405), los niños y niñas de 0 a 19 años representan el 36 % de la población (17, 208,135). De este porcentaje los niños y niñas con discapacidad en edades de 0 a 19 son 130,303, lo que representa el 11% de los niños y niñas en el país.

Según la OMS y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) en el 2001 la definición de discapacidad se transforma en un término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano (57). La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un compilado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social (27).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF (27) está basada en la integración de estos dos modelos opuestos con el fin de conseguir la

integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque “biopsicosocial”. Partiendo de este modelo teórico, se entiende la discapacidad como un “conjunto de elementos biológicos, sociales y culturales que conforman interrelaciones, en donde todas se ven afectadas si una de ellas cambia” la relación del ser humano con la inclusión del ambiente es un factor determinante en la participación de las personas con discapacidad que junto con el entorno genera una horizontalidad, permitiéndole desarrollar sus actividades y tener un sentido de vida.

El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, la discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. La CIF, considerada el marco conceptual de este proyecto, entiende el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales (27). La CIF-IA está diseñada para registrar las características del desarrollo infantil teniendo en cuenta todos los cambios relacionados con la primera infancia, la infancia intermedia y adolescencia, además de las influencias del entorno donde se encuentra cada niño o adolescente.

Por su parte la UNICEF y la UNESCO (4), (59), (60) teniendo en cuenta que el rango de la primera infancia oscila desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad, siendo esta una etapa crucial de crecimiento y desarrollo en la cual las experiencias de aprendizaje y participación desarrolladas en este periodo pueden influir en todo el ciclo de vida del individuo; hacen énfasis en prevenir las discapacidades y a su vez de garantizar en los niños con discapacidad la accesibilidad a intervenciones que sirvan como facilitadores para desarrollar su potencial como individuo(60), (61).

3.3 Instrumentos para la evaluación de discapacidad en infancia

El sistema de clasificación principal de la discapacidad es la CIF (27) que evolucionó para establecer la clasificación particular para niños y jóvenes en la Clasificación Internacional

del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud de la Infancia y la Juventud (CIF-IA), esta clasificación está diseñada para registrar las características del desarrollo infantil y las influencias de su entorno (36). Este sistema fue diseñado por la OMS con el fin de proporcionar un lenguaje común y universal para su aplicación en la clínica, la salud pública y la investigación, todo esto con el fin de facilitar la documentación y medición de la discapacidad y la salud en los niños y adolescentes.

Debido a las dificultades que ha tenido el gobierno nacional para la toma de decisiones con la población con discapacidad dada la falta de información, herramientas, estandarización de procesos, el Ministerio de Salud y Protección Social en el decreto 0000583 de 2018, unifica la medición de la discapacidad con las herramientas basadas en la CIF y CIF- IA – WHODAS 2.0, e implementa la certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de las personas con Discapacidad en Colombia.

Este instrumento se encuentra basado en la Ley 1346 de 2009 que incorpora la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, con el fin de generar igualdad de condiciones en el territorio colombiano a todas las personas, incluidas aquellas que presenten deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales (35) teniendo en cuenta las barreras que pudieran impedir su participación plena y efectiva en la sociedad.

El modelo conceptual del RLCPD maneja los siguientes conceptos:

- a. Las estructuras y funciones corporales que incluyen las funciones mentales y psicológicas, la ausencia o alteración de alguna o varias estructuras que conducen a las deficiencias.
- b. Las actividades, que hace referencia al desempeño individual de las tareas que conducen a limitaciones en las actividades cotidianas.
- c. La participación, relacionado con el grado de involucramiento y desenvolvimiento en las actividades sociales que conduce a restricciones
- d. Interacción entre el individuo - condición de salud y factores contextuales que conducen a facilitadores o barreras del funcionamiento y la discapacidad.

Esta resolución presenta una guía para el equipo multidisciplinario en lo que respecta a evaluación de discapacidad, estos pasos están divididos en tres acciones:

1. Identificación de deficiencias corporales: se revisará historia clínica con el instrumento basado en la CIF-IA (0 a 18 años) y WHODAS 2.0 instrumento para medir la discapacidad para mayores de 18 años. Los datos arrojados como resultado en este primer paso serán el diagnóstico de CIE-10, códigos y calificadores de deficiencias CIF, causas de las deficiencias, categoría de las deficiencias, registro individual de prestación de servicios de salud - RIPS de consulta.
2. Valoración de las limitaciones en las actividades y restricciones en la participación, la cual se hará por medio de una entrevista estructurada y el instrumento dependerá de la edad de la persona. Los resultados serán códigos y calificadores de limitaciones y restricciones y nivel de dificultad en el desempeño global y por dominios (niños de 6 a 17 años).
3. Solicitud de información sobre factores ambientales y personales, la cual se realizará por medio de la entrevista estructurada y el instrumento de recolección de información basado en los factores ambientales y personales (CIF). Los resultados serán datos personales, de residencia, de auto-reconocimiento y datos sobre el entorno para la vida y el cuidado.

En cuanto a los criterios de actividades y participación del perfil de funcionamiento (limitaciones en las actividades y la restricción en la participación) el instrumento se divide en cuatro versiones según la edad de las personas: niños entre 0-2 años, niños entre 3 a 5 años, niños entre 6 y 17 años, 18 años y más.

3.4 Discapacidad y enfermedades gastrointestinales crónicas

Un estudio de colaboración internacional de la carga global de enfermedades y salud infantil y adolescente (62), permitió cuantificar y describir niveles y tendencias de mortalidad y niveles de salud en niños y adolescentes de 1990 a 2015, con el fin de proporcionar un marco para la discusión de las políticas. Se analizaron 195 países y territorios por grupo de edad, sexo y año de 1990 a 2015, usando enfoques estandarizados para el procesamiento de datos

y modelos estadísticos. Los resultados hallaron que la mortalidad global en niños y adolescentes disminuyó de 14'018.000 millones a 7'026.000 de muertes en 2015. Esta tendencia mundial se dio por reducciones en las enfermedades infecciosas, nutricionales y trastornos neonatales, que en conjunto llevaron a la necesidad de aumentar la atención en enfermedades no transmisibles y lesiones que aumentan la carga mundial de enfermedades y así mismo de la carga de discapacidad. La carga de la discapacidad en niños y adolescentes aumentó un 4,3% de 1990 a 2015, con gran parte del aumento debido al crecimiento de la población y la mejora de la supervivencia. A parte de las condiciones infecciosas, muchas causas de discapacidad están asociados con secuelas a largo plazo de condiciones presentes en el nacimiento (por ejemplo, trastornos neonatales, defectos congénitos de nacimiento y hemoglobinopatías) además de complicaciones por deficiencias nutricionales. Dentro de las 10 principales causas de carga de discapacidad son: discapacidad en el desarrollo intelectual, epilepsia, pérdida de la audición, pérdida de la visión y anemia, ésta última asociada a otras causas etiológicas como las enfermedades infecciosas, hemoglobinopatías, malaria, anquilostomiasis, condiciones ginecológicas, gastritis y duodenitis, las cuales están asociadas a enfermedades gastrointestinales crónicas.

Este estudio internacional, resalta la importancia de la atención mundial constante y la inversión requerida a las causas de la pérdida de salud entre los niños y adolescentes. La persistencia de enfermedades infecciosas junto con la transición epidemiológica en curso a las lesiones y las enfermedades no transmisibles, exigen que todos los países evalúen cuidadosamente y apliquen estrategias apropiadas para maximizar la salud de sus niños, niñas y adolescentes, en función de generar políticas en salud.

4 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Tabla 1 Operacionalización de variables sociodemográficas

Variable	Valor	Indicador	Índice
Sexo	Masculino Femenino	Condición de ser hombre o mujer, determinado por características biológicas: anatómicas, y fisiológicas.	1 2
Edad	Años cumplidos (6 a 17 años)	Edad cronológica en años cumplidos al momento de la evaluación. Tiempo transcurrido desde el momento del nacimiento hasta la fecha de medición de los cuestionarios.	Registro del dato
Años de escolaridad	Años totales de estudio	Cantidad de años cursados en la escuela, colegio o universidad	Registro del dato
Máximo nivel de estudios alcanzado	Ninguno Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Educación Especial	Máximo nivel de estudios cursado o alcanzado acorde con el sistema de educación colombiano	0 1 2 3 4 5
Afiliación al Sistema de Seguridad Social en Salud	No afiliado Subsidiado Contributivo Régimen Especial Otro	Forma como el Estado colombiano brinda un aseguramiento que cubre los gastos de salud a los habitantes del territorio nacional, colombianos o extranjeros.	0 1 2 3 9
Ingresos familiares	Menos de 1 SMMLV Entre 1 y 2 SMMLV	Ingresos totales mensuales aportados por todos los miembros del núcleo familiar de	1 2

Variable	Valor	Indicador	Índice	
	Entre 2 y 4 SMMLV	la persona con discapacidad. Un salario mínimo mensual legal vigente corresponde a \$828.116	3	
	Más de 4 SMMLV		4	
Estrato socioeconómico	Sin estratificar	Nivel de clasificación de un inmueble acorde con su clasificación socioeconómica, existe un máximo de seis estratos socioeconómicos.	0	
	Bajo-bajo: Estrato 1		1	
	Bajo: Estrato 2		2	
	Medio-bajo: Estrato 3		3	
	Medio: Estrato 4		4	
	Medio-alto: Estrato 5		5	
Ciudad de residencia (Municipio)	Alto: Estrato 6		6	
	Cali	Entidad territorial fundamental de la división político-administrativa del Estado, con autonomía política, fiscal y administrativa dentro de los límites que le señalen la Constitución y las leyes de la República. Artículo 311 de la actual Constitución Política de Colombia y la Ley 136 de junio 2 de 1994.	1	
	Palmira			
	Yumbo			
	La Cumbre			2
	Restrepo			
Jamundí				

Tabla 2 Operacionalización de variables clínicas

Variable	Valor	Indicador	Índice
Diagnóstico Médico	Enfermedades gastrointestinales, metabólicas y endocrinas (CIE 10)	El diagnóstico o propedéutica es el procedimiento por el cual se identifica una enfermedad, o cualquier condición de salud de referencia para la discapacidad, comorbilidad asociada o enfermedad crónica. El CIE 10 es la clasificación internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud.	Registro del diagnóstico médico
Tiempo de evolución de la condición de salud	6 meses en adelante	Cantidad de tiempo en meses transcurrido desde el momento de adquirir o encontrarse con la limitación permanente o transitoria hasta la fecha de evaluación	Registro del dato
Uso de ayudas externas	No Sí	Utilización actual de ayudas externas o dispositivos de apoyo para la discapacidad	0 1
Tipo de ayudas externas	Ninguna Colostomía Sonda oro – nasogástrica Oxígeno Aparato ortopédico Audífono Férula Caminador Gafas	Utilización de equipamiento adaptativo para la equiparación de oportunidades relacionado con la limitación permanente	0 1 2 3 4 5 6 7 8

Variable	Valor	Indicador	Índice
	Muletas		10
	Silla de ruedas		11
	Otra		
Uso de medicamentos	No	Consumo actual de medicamentos	0
	Si		1
Tipo de medicamento asociado a la condición gastrointestinal	Ninguno Analgésico Protector Gástrico Antiagregante Plaquetario Antidepresivo Antireumático Antiinflamatorio no esteroideo Relajante muscular Antihipertensivo Anticonvulsivante Insulina Inmunosupresor Hormona Tiroidea Estatinas. Otro	Utilización de farmacología para el manejo de la condición de salud actual	Registro del dato

Tabla 3 Operacionalización de variables de Discapacidad a partir del WHODAS 2.0 avalado en la resolución 583 de 2018 (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia)

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
Cognición (Área 1)	D1.1	Dificultad para concentrarse en hacer algo durante 10 minutos	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D1.2	Dificultad para recordar las cosas importantes que tiene que hacer	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D1.3	Dificultad para analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D1.4	Dificultad para aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar donde nunca ha estado	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada	9 0 1 2

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D1.5	Dificultad para entender en general lo dice la gente	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
D1.6	Dificultad para comenzar y mantener una conversación	Dificultad severa	3	
		Dificultad extrema / No lo puede hacer	4	
		No aplica	9	
		Ninguna dificultad	0	
Movilidad (Área 2)	D2.1	Dificultad para estar de pie durante largos períodos de tiempo, por ejemplo 30 minutos	Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D2.2	Dificultad para pararse luego de estar sentado	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D2.3	Dificultad para moverse adentro de su hogar	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D2.4	Dificultad para salir de su hogar	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D2.5	Dificultad para caminar largas distancias como un kilómetro (o equivalente a 10 cuadras)	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
Cuidado Personal	D3.1	Dificultad para lavarse todo el cuerpo (bañarse)	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
(Área 3)			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D3.2	Dificultad para vestirse	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D3.3	Dificultad para comer	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D3.4	Dificultad para quedarse sólo (a) durante unos días	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
Relaciones (Área 4)	D4.1	Dificultad para relacionarse con personas que no conoce bien	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D4.2	Dificultad para mantener una amistad	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D4.3	Dificultad para llevarse bien con personas de la familia	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D4.4	Dificultad para hacer nuevos amigos	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa	9 0 1 2 3 4

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	
	D4.5	Dificultad para relacionarse con sus profesores	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
Tareas domésticas y escolares (1 y 2) (Área 5)	D5.1	Dificultad para ocuparse de los quehaceres domésticos u otras cosas que se espera que haga para ayudar en la casa	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D5.2	Dificultad para terminar los quehaceres domésticos u otras actividades que se supone debe hacer	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D5.3	Dificultad para terminar sus actividades escolares tan rápido como era necesario	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada	9 0 1 2

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.4	Dificultad para seguir reglas o adaptarse a la escuela	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.5	Dificultad para realizar sus tareas escolares normales	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.6	Dificultad para estudiar para los exámenes escolares importantes	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.7	Dificultad para terminar todas las tareas y actividades	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
		escolares que necesita realizar	Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	2 3 4
	D5.8	Dificultad para terminar sus actividades escolares tan rápido como era necesario	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D5.9	Dificultad para seguir reglas o adaptarse a la escuela	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
Participación (Área 6)	D6.1	Dificultad para participar, en actividades de la comunidad (por ejemplo, clubes grupos religiosos o actividades curriculares)	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D6.2	Dificultad ser invitado a tantas fiestas, citas de juego	No aplica Ninguna dificultad	9 0

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
		o ratos para compartir como a él le gustaría	Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	1 2 3 4
	D6.3	Tiempo dedicado a la condición de salud de su hijo o sus consecuencias	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D6.4	Qué tan triste o molesto se ha sentido su hijo debido a su condición de salud	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D6.5	Impacto económico que ha tenido para usted y para su familia la condición de salud de su hijo	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
	D6.6	Cuánta dificultad ha tenido su familia debido a los problemas de salud de su hijo	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4
	D6.7	Dificultad para realizar por sí mismo cosas que le ayuden a relajarse o a disfrutar	No aplica Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No lo puede hacer	9 0 1 2 3 4

Tabla 4 Operacionalización de Grado de discapacidad

Variable	Valor	Indicador	Índice
Grado de discapacidad por dominios y total	Ninguna Leve Moderada Severa Extrema	0 – 4 % 5 – 24 % 25 – 49 % 50 – 95 % 96 – 100 %	Porcentaje de discapacidad: equivalente en porcentaje de la calificación parcial (por dominios) o total obtenida

La puntuación final resulta de la suma de los ponderados por dominios acorde con la sintaxis simple y especificada en la resolución 583 de 2018 propuesta por la OMS (63) permitiendo del mismo modo la conversión a la escala de 0 a 100 puntos (Anexo 4).

Tabla 5 Operacionalización de codificación y calificadores CIF-IA

Variable	Valor	Indicador	Índice
Código CIF-IA	funciones corporales estructuras corporales actividades y participación	Descripción de los códigos CIF-IA para cada dominio. Cada grupo tiene espacio para la codificación de hasta dos categorías.	(b) (s) (d)
Calificador	Ninguna Leve Moderada Severa Completa o no lo puede hacer	Indica la magnitud del problema o la dificultad que se está evaluando, todos los componentes se cuantifican en la escala genérica de calificación de la CIF	0 1 2 3 4

5 METODOLOGÍA

5.1 Enfoque y tipo de estudio

Proyecto de investigación que se desarrolló con un enfoque empírico analítico, tipo de estudio transversal de alcance correlacional en la ciudad de Cali en Colombia

5.2 Población, muestra y muestreo

En Colombia gracias a la información presentada por el Censo DANE (32), la prevalencia de la población con discapacidad general es de 6,3%, en el Valle del Cauca - Cali es de (0,16%, 0,32%) respectivamente. De los sistemas corporales que registran mayor prevalencia de generar discapacidad son aquellos relacionados, en cuarto lugar, con el Sistema Gastrointestinal en la categoría de la digestión, metabolismo y hormonas.

El cálculo de la muestra se estimó con la fórmula para test bilateral (“estimación de una relación lineal”), teniendo en cuenta un nivel de confianza del 95%, un poder estadístico del 90% y una correlación lineal esperada de 0,3 considerada por Mukaka como aceptable para este tipo de estudio (64). La fórmula utilizada fue la siguiente:

$$n = \left(\frac{z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta}}{\frac{1}{2} \ln \left(\frac{1+r}{1-r} \right)} \right)^2 + 3$$

Donde:

Estimadores	Valores
Nivel de confianza (Z Alfa) 95%	1,96
Poder Estadístico (Z Beta) 90%	1,282
Riesgo deseado (numerador)	3,242
Correlación lineal esperada (r)	0,30
Denominador	0,31
Tamaño de la muestra (n)	113
Porcentaje de pérdida (L)	0,10
Muestra ajustada a la pérdida (n')	125

Se calculó la muestra ajustada a la pérdida con la fórmula:

$$n' = \frac{n}{1 - L}$$

Donde:

N: Muestra calculada

L: Pérdida del 10%

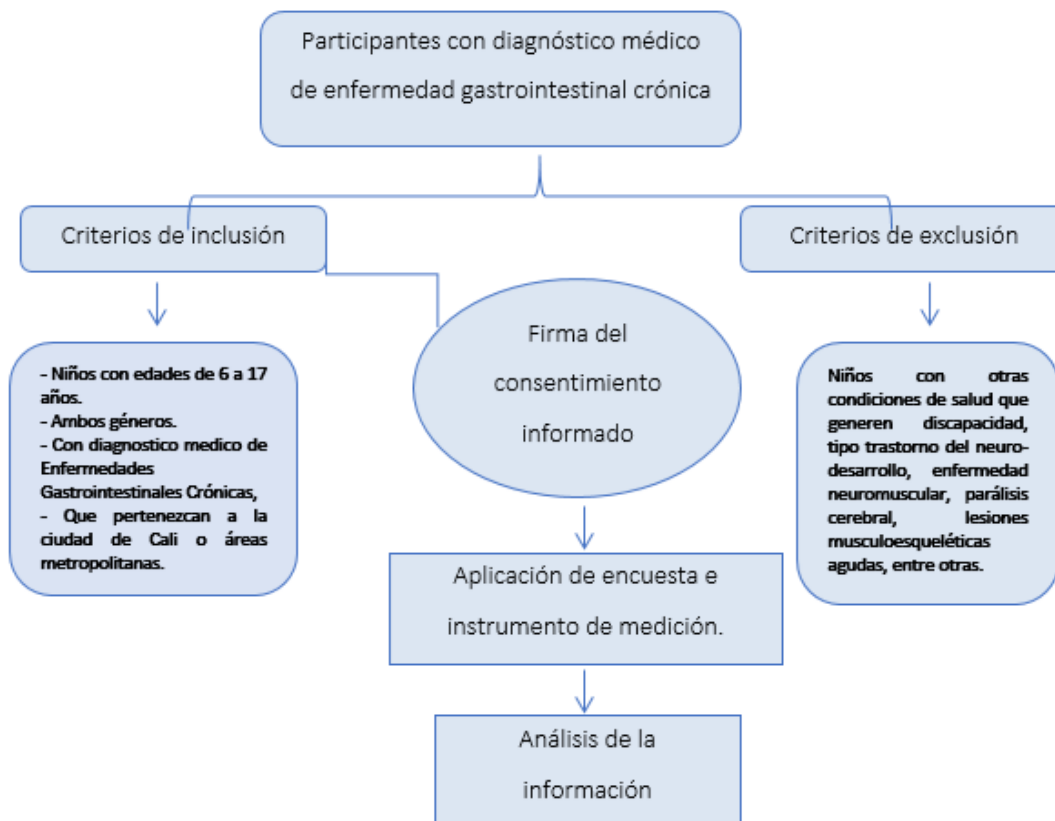
Acorde con lo anterior, la muestra fue de 113 niños entre 6 y 17 años con diagnóstico de enfermedad gastrointestinal crónica, de las áreas metropolitanas de la ciudad de Cali (Cali, Palmira, Yumbo, La Cumbre, Restrepo Jamundí, Buga). El tamaño de la muestra se estimó como tal dado que en estudios correlaciones no se considera el tamaño de la población. Se realizó un muestreo no probabilístico con sujetos voluntarios entre 6 y 17 años con diagnóstico de EGIC, reclutados mediante la técnica de bola de nieve, el marco muestral fueron las instituciones de mediana y alta complejidad de la ciudad anteriormente mencionada.

5.3 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión: niños de ambos sexos, en edades comprendidas entre los 6 y 17 años de edad, con diagnóstico de enfermedad gastrointestinal crónica, residentes en la ciudad de Cali y su área metropolitana, que al momento de la evaluación no estuvieran hospitalizados y que tuvieran un tiempo de evolución de la condición de salud mayor a 6 meses.

Criterios de exclusión: Niños con otras condiciones de salud que generen discapacidad, tipo trastorno del neuro-desarrollo, enfermedad neuromuscular, parálisis cerebral, lesiones musculoesqueléticas agudas, entre otras.

5.4 Diseño del estudio



5.5 Técnicas e instrumentos de recolección de información y procedimiento

Técnica:

Entrevista: aspectos sociodemográficos, clínicos y discapacidad.

Instrumentos:

a. *Instrumento de variables sociodemográficas y clínicas:* El instrumento indaga sobre las variables sociodemográficas y clínicas del participante. (Anexo 3).

b. *Cuestionario de discapacidad:* Se usó del instrumento WHODAS 2.0 avalado en la resolución 0000583 de febrero de 2018 por el Ministerio de Salud y Protección Social, para esta investigación se utilizará el instrumento en el rango de 6 a 17 años (Anexo 4A y 4B).

5.6 Procedimiento

- a) Entrenamiento y Calibración de evaluadora.
- b) Reclutamiento de los participantes del estudio, según la muestra calculada.
- c) Aceptación y firma del consentimiento informado (Anexo 1).
- d) Aplicación de encuesta e instrumento de evaluación
- e) Sistematización, tabulación, graficación y análisis de información.
- f) Discusión de resultados.

El tiempo estimado promedio para la realización de la encuesta y aplicación del instrumento por cada niño fue:

- Evaluación de variables sociodemográficas y clínicas: 5 minutos.
- Aplicación de Instrumento WHODAS 2.0 Resolución 0000583 del ministerio de salud y protección social: 20 minutos.

5.7 Análisis Estadístico

El procesamiento de la información se realizó mediante el programa estadístico SPSS versión 25.0 (Statistical Package for the Social Science) licenciado por la Universidad Autónoma de Manizales.

Los resultados se calcularon en dos momentos:

- a) *Análisis univariado*: Se caracterizó la muestra teniendo en cuenta las variables sociodemográficas, clínicas y de discapacidad. En variables de tipo cualitativo se calcularon proporciones y en las cuantitativas medidas de tendencia central y de dispersión.
- b) *Análisis bivariado*: Se establecieron relaciones entre variables de discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas. Para ello, se aplicaron coeficientes de correlación de Pearson o Spearman, según el comportamiento de la variable, y coeficiente ETA. Previamente se realizaron pruebas de normalidad con Kolmogorov-Smirnov^{66.4}. Para todos los casos se aceptó significancia estadística con un p Valor menor o igual a 0,05.

6 RESULTADOS

6.1 resultados univariados

6.1.1 Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas

Se analizó un total de 113 personas donde 92% de ellos viven en Cali y la mayoría son hombres (54%). En relación a la variable educación, todos los niños estaban escolarizados, y el nivel educativo máximo con más frecuencia es primaria incompleta con 66,4% personas seguido de secundaria incompleta el 25,7%. Aproximadamente 68,1% de los personas son de estrato 1 y 2, y los ingresos familiares están entre 1 y 2 SMMLV (64,6%) (Tabla 6).

Tabla 6 Resumen descriptivo de variables sociodemográficas

Variable		FA	%
Municipio	Cali	104	92
	Buga	2	1,8
	La Cumbre	2	1,8
	Yumbo	2	1,8
	Palmira	1	0,9
	Restrepo	1	0,9
	Jamundí	1	0,9
Sexo	Masculino	61	54
	Femenino	52	46
Máximo nivel de estudios alcanzado	Primaria incompleta	75	66,4
	Primaria completa	2	1,8
	Secundaria incompleta	29	25,7
	Secundaria Completa	7	6,2
	Educación especial	0	0
Afiliación en el SGSSS	No afiliado	2	1,8

Variable		FA	%
	Subsidiado	25	22,1
	Contributivo	74	65,5
	Regimen Especial	12	10,6
Estrato Socioeconómico	Estrato 1	24	21,2
	Estrato 2	53	46,9
	Estrato 3	24	21,2
	Estrato 4	9	8
	Estrato 5	3	2,7
	Estrato 6	0	0
	Estrato 7	0	0
Ingresos Familiares	Menos de 1 SMMLV	19	16,8
	Entre 1 y 2 SMMLV	73	64,6
	Entre 3 y 4 SMMLV	16	14,2
	Más de 4 SMMLV	5	4,4

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla a continuación se presentan los resultados de medidas de tendencia central y de dispersión de las variables cuantitativas edad en años, tiempo en años de escolaridad y tiempo de la condición de salud (Tabla 7).

Tabla 7 Análisis de variables cuantitativas

Variable (n=113)	Media	Desv. Std.	Mínimo	Máximo
Edad (años)	10,16	3,38	6	17
Tiempo de escolaridad (años)	7,1	3,49	2	15
Tiempo de la condición de salud (meses)	49,2	37,95	6	144

Fuente: Elaboración propia.

6.1.1 Análisis descriptivo de las variables clínicas

Se evidenció que las enfermedades de mayor frecuencia son “otras enfermedades de los intestinos” con un 55,8%, las cuales hacen referencia a estreñimiento, síndrome de intestino irritable, otras obstrucciones intestinales – constipación, trastornos vasculares del intestino, megacolon (Tabla 8).

Tabla 8 Resumen descriptivo de diagnóstico médico

Diagnóstico Médico (n=113)	FA	%
Otras enfermedades de los intestinos	63	55,8
Otras enfermedades del sistema digestivo.	33	29,2
Enfermedades del esófago, estómago y duodeno	10	8,8
Enfermedades del hígado.	3	2,7
Hernias Abdominales	2	1,8
Enteritis y colitis no infecciosas. (K52) Gastroenteritis	2	1,8

Fuente: Elaboración propia.

El 33,6% de los participantes manifestó hacer uso de medicamentos asociados a condición gastrointestinal. De estos 38 participantes, el 52,63% usó Esomeprazol – Omeprazol y

10,53% Insulina. Por otra parte, 12,4% usan ayudas externas y el tipo de ayuda más utilizada son gafas con un 92,9% (13/14) (Tabla 9).

Tabla 9 Resumen descriptivo del uso de medicamento y ayudas externas

Uso de medicamentos asociados a condición gastrointestinal (n=113)	FA	%
No	75	66,4
Si	38	33,6
Tipo de medicamentos		
Esomeprazol – Omeprazol	20	52,63
Insulina	4	10,53
Domperidona	2	5,26
Dulcolax – Ciruelax	2	5,26
PEG (POLIETILENGLICOL)	2	5,26
Trimebutina	2	5,26
Corticoide	1	2,63
Levor	1	2,63
Methotrexate	1	2,63
Milanta	1	2,63
Ranitidina	1	2,63
Tacrolimus	1	2,63
Uso de ayudas externas (n=113)		
No	99	87,6
Si	14	12,4
Tipo de ayuda externa utilizada (n=14=		
Marcapaso	1	7,1
Gafas	13	92,9

Fuente: Elaboración propia.

6.1.2 Análisis descriptivo de discapacidad.

La muestra total de los niños se encontraba escolarizada, por tal razón en todos los casos se aplicó el WHODAS 2.0 teniendo en cuenta el dominio de actividades diarias - tareas domésticas con actividades escolares, y la discapacidad global con actividades escolares.

Respecto a los dominios y discapacidad global, en general fueron puntajes inferiores a 30 puntos, cabe resaltar que el dominio con puntuación más alta fue el de participación, con una media de $12,55 \pm 12,159$. A pesar que la mayoría de dominios tuvieron puntajes promedio muy bajos, menores a 20, en algunas personas se obtuvieron puntajes máximos por encima de 60 en todos los dominios, excepto el de cuidado personal en el que no sobrepasó de 37,5. El dominio en el que algunas personas tuvieron puntajes más altos de discapacidad fue el de actividades diarias con actividades escolares, en el cual se obtuvo un rango de 75. En cuanto al puntaje global de discapacidad se obtuvo un promedio de $7,47 \pm 8,099$. (Tabla 10).

Tabla 10 Análisis descriptivo de discapacidad, puntajes de los dominios y puntaje global

Dominios y Discapacidad Global (n=113)	Media	Desv. Tip	Rango	Mínimo	Máximo
Cognición	7,49	11,221	62,5	0	62,5
Movilidad	2,70	9,354	65	0	65
Cuidado Personal	4,59	8,141	37,5	0	37,5
Relaciones	5,04	8,901	60	0	60
Actividades Diarias Tareas Domésticas con Actividades Escolares	12,46	15,169	75	0	75
Participación	12,55	12,159	60,71	0	60,71
Puntaje global discapacidad	7,47	8,099	50,47	0	50,47

Fuente: Elaboración propia

6.1.3 Análisis descriptivo de grado de discapacidad

El comportamiento de la discapacidad en la muestra evaluada evidenció que de los seis dominios, en cuatro predominó la ausencia de discapacidad, seguido del grado de discapacidad leve, en especial en el dominio participación con un 53,1%. Todos los dominios, excepto el de cuidado personal, presentaron al menos una persona con discapacidad severa y en el dominio de actividades diarias tareas domésticas con actividades escolares se hallaron 5 personas con este grado de discapacidad. En ningún dominio se hallaron personas con discapacidad extrema. Respecto a la discapacidad global, predominó el grado de discapacidad leve, seguido de ausencia de discapacidad, sin embargo se debe reconocer que se encontró severa en 5 casos de la muestra.

Tabla 11 Análisis descriptivo de grado de discapacidad por dominios y global

Grado de Discapacidad	Ninguna n (%)	Leve n (%)	Moderada n (%)	Severa n (%)	Extrema n (%)
Cognición	57 (50,4)	45 (39,8)	10 (8,8)	1 (0,9)	0 (0%)
Movilidad	96 (85)	12 (10,6)	3 (2,7)	2 (1,8)	0 (0%)
Cuidado Personal	73 (64,6)	33 (29,2)	7 (6,2)	0 (0)	0 (0%)
Relaciones	70 (61,9)	39 (34,5)	3 (2,7)	1 (0,9)	0 (0%)
Actividades Diarias Tareas Domésticas con Actividades Escolares	39 (34,5)	57 (50,4)	12 (10,6)	5 (4,4)	0 (0%)
Participación	34 (30,1)	60 (53,1)	18 (15,9)	1 (0,9)	0 (0%)
Discapacidad global	45 (39,8)	52 (46)	11 (9,7)	5 (4,4)	0 (0%)

Fuente: Elaboración propia

6.1.4 Análisis de normalidad para variables cuantitativas

Previo al análisis bivariado se debió realizar análisis de normalidad para las variables cuantitativas, al realizar la prueba Kolmogorov Smirnov (KS) se encontró que las variables cuantitativas no tienen una distribución normal ($p \leq 0,05$), esto permitió determinar que la correlación entre las variables se realizaría a través de pruebas no paramétrica con el uso del coeficiente de Spearman (Tabla 12).

Tabla 12 Análisis de normalidad de variables cuantitativas

Variable cuantitativa	Parámetros normales ^{a,b}		Máximas diferencias extremas			Estadístico de prueba	Sig. Asintótica (bilateral)
	Media	Desv. Desviación	Absoluto	Positivo	Negativo		
Edad en años	10,17	3,380	,153	,153	-,109	,153	,000^c
Dominio Cognición	7,4853	11,22129	,252	,252	-,252	,252	,000^c
Dominio Movilidad	2,6991	9,35499	,463	,463	-,386	,463	,000^c
Dominio Cuidado Personal	4,5907	8,14120	,360	,360	-,286	,360	,000^c
Dominio Relaciones	5,0442	8,90163	,334	,334	-,285	,334	,000^c
Dominio Actividades Diarias							
- Tareas Domésticas y Actividades Escolares	12,4631	15,16969	,206	,171	-,206	,206	,000^c
Dominio Participación	12,5474	12,15931	,160	,160	-,151	,160	,000^c
Puntaje Global							
Discapacidad CON Actividades Escolares	7,4716	8,09946	,178	,172	-,178	,178	,000^c

Fuente: elaboración propia

6.2 Resultados bivariados

6.2.1 Correlación entre variables sociodemográficas y discapacidad

Respecto a las correlaciones entre las variables sociodemográficas con la discapacidad, se encontró una correlación estadísticamente significativa entre la **edad en años y el dominio movilidad**, esta correlación es positiva lo que indica que a mayor edad es mayor la discapacidad para actividades como estar de pie por períodos de tiempo, cambiar de posiciones, moverse o desplazarse en un lugar y caminar largas distancias. Igualmente se halló correlación entre la edad y el dominio cuidado personal, en el cual se obtuvo una correlación negativa de -0,249, que indica que a menor edad en años es mayor la discapacidad en lo que respecta a cuidado de sí mismo, es por ello que los niños más pequeños tendrían mayores dificultades para adquirir hábitos en sus actividades diarias de aseo, vestido y alimentación (Tabla 13).

Tabla 13 Análisis de la correlación entre variables sociodemográficas y discapacidad

Variables	Estadístico Valor P	Dominio Cuidado Personal	Dominio Movilidad	Dominio Cuidado	Dominio Cuidado Personal	Dominio Actividades	Dominio Cuidado Personal	Puntaje Global Discapacidad
Sexo	ETA	0.445	0.254	0.208	0.299	0.472	0.332	0.910
	Valor P	0.241	0.039	0.030	0.055	0.288	0.056	0.162
Edad en años	Rho	0.162	,314***	- ,249**	0.166	0.080	0.101	0.130
	Valor P	0.087	0.001	0.008	0.079	0.399	0.285	0.170
Máximo nivel de estudios	ETA	0.170	,247**	- 0.179	0.082	0.066	0.069	0.120
	Valor P	0.073	0.008	0.057	0.391	0.489	0.469	0.205
Afiliación en salud	ETA	-0.071	-0.069	- 0.091	0.038	- 0.023	0.001	- 0.012

	Valor P	0.453	0.468	0.340	0.690	0.806	0.992	0.901
Ingresos familiares	ETA	-0.078	-0.024	0.125	-0.047	-	-0.028	-
						0.087		0.049
	Valor P	0.409	0.800	0.187	0.619	0.359	0.766	0.607
Estrato socioeconómico	ETA	-0.049	-0.078	0.100	-0.036	-	-0.113	-
						0.112		0.076
	Valor P	0.609	0.414	0.290	0.703	0.239	0.232	0.423

*p valor \leq 0,05. ** p valor \leq 0,01 - *** correlación esperada de 0,3 considerada aceptable por Mukaka y para este tipo de estudio, además estadísticamente significativa (p valor \leq 0,05) - ETA: Coeficiente de correlación

6.2.2 Relación entre variables clínicas y discapacidad

Las correlaciones entre las variables clínicas y la discapacidad evidencian solamente una correlación estadísticamente significativa entre el uso de medicamentos y el dominio actividades diarias – tareas domésticas y actividades escolares, lo que evidencia que niños que tienen mayores complicaciones por su condición de salud y que requieren medicamentos podrán tener más dificultades para cumplir con tareas como los quehaceres domésticos y encargos de su hogar, terminar tareas, cumplir con responsabilidades escolares, y adaptarse a la escuela. Cabe resaltar además que se encontraron otras dos correlaciones, que si bien fueron bajas por debajo de 0,3, fueron estadísticamente significativas, estas se encontraron en el dominio cuidado personal en relación con el uso de medicamentos y el uso de ayudas externas, lo que podría indicar que actividades que evidencian independencia y autonomía para el autocuidado, está relacionada con los apoyos que podría requerir un niño cuya condición de salud gastrointestinal y grado de discapacidad exige el uso de ayudas tanto farmacológicas como otras tecnologías de asistencia, que para este estudio se representó en las gafas (Tabla 14).

Tabla 14 Análisis de la correlación entre variables clínicas y discapacidad

Variables	Estadístico Valor P	Dominio Cognición	Dominio Movilidad	Dominio Cuidado	Dominio Relaciones	Dominio Actividades Diarias - Tareas	Dominio	Puntaje Global Discapacidad CON
Diagnóstico médico	ETA	0.551	0.232	0.180	0.447	0.6	0.352	0.967
	Valor P	0.334	0.139	0.223	0.168	0.255	0.165	0.231
Uso de medicamentos	ETA	0.373	0.393	0.236*	0.298	0.329***	0.548	0.956
	Valor P	0.159	0.206	0.03	0.144	0.036	0.467	0.236
Uso de ayudas externas	ETA	0.405	0.272	0.187*	0.383	0.575	0.484	0.972
	Valor P	0.149	0.064	0.015	0.271	0.169	0.189	0.199

*p valor \leq 0,05. ** p valor \leq 0,01

*** Correlación esperada de 0,3 considerada aceptable por Mukaka y para este tipo de estudio, además estadísticamente significativa (p valor \leq 0,05)

ETA: Coeficiente de correlación

7 DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como objetivo principal establecer la correlación entre la discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Cali, asumiendo como premisa general que en el país existen pocos estudios que permitan definir una línea de base en estas condiciones de salud para proyectar acciones en lo que respecta a discapacidad.

En un estudio realizado en Bogotá con 347 participantes entre 15 y 70 años, encontró que 34,96% del general de enfermedad crónica está representado en enfermedades gastrointestinales (65). Otros estudios a nivel internacional resaltan que estas condiciones pueden también presentarse en niños y adolescentes, con duración de varios años o toda la vida, debido a factores genéticos, ambientales y/o psicosociales (66).

En este estudio se encontró que es más frecuente el sexo masculino (54%) con estas condiciones de salud gastrointestinales, dato que puede ser explicado en cierta parte, porque las malformaciones congénitas afectan más a los hombres que a las mujeres (67), (68). Además, los resultados reportados corresponden a un grupo de población más vulnerable teniendo en cuenta que los mayores porcentajes pertenecen a niños que viven en los estratos 1 y 2 (68.1%) y con menores ingresos familiares (64.8%). Esto puede deberse a la poca oportunidad en la atención en salud de estas personas, que limita un diagnóstico temprano y por lo tanto, un tratamiento oportuno.

Respecto a la residencia de personas de la muestra, 92% vivían en Cali, lo cual se asemeja a lo encontrado por Ortiz-Quiroga y colaboradores (69), donde el 72,5% era residente de esta ciudad. Es probable que esa proporción alta de personas procedentes de Cali en ambos estudios se deba a las condiciones de accesibilidad y proximidad de las personas a centros de atención especializado.

Los trastornos gastrointestinales son frecuentes en niños y adolescentes, y resultan de una interacción compleja entre la predisposición genética, biológica y desencadenantes psicosociales, de allí que puedan explicarse desde un modelo biopsicosocial (66), y se requieran intervenciones médicas como exámenes exhaustivos y tratamientos diversos, como

procesos integrales de rehabilitación dadas diversas dificultades en el desempeño en diferentes contextos, por ejemplo, discapacidad, ausentismo escolar y baja calidad de vida. Dado lo anterior, estos trastornos implican la necesidad de un tratamiento multidisciplinar, Beinvogl, Burch, Snyder, Schechter, Hale y Okazaki realizaron un estudio retrospectivo de cohorte observacional de personas con dolor abdominal funcional intratable o síndrome de intestino irritable, en los cuales se aplicó un programa de intervención en el Hospital Infantil de Boston entre 2010 y 2014 (66). Todas las personas respondieron a cuestionarios para evaluación de dolor, discapacidad y calidad de vida y, posteriormente se les formuló un plan de tratamiento individualizado y múltiple incluyendo terapias tanto médicas como psicológicas. Para ello se utilizó un modelo de intervención no médico que supera la interpretación del dolor como una señal de alarma que representa una enfermedad subyacente, y se trascendió a un modelo biopsicosocial que comprende el dolor en sí mismo como condición de salud, que representa la interacción entre la predisposición genética, los desencadenantes ambientales y los factores de mantenimiento. En este estudio se distinguió la intervención psicológica, y se aplicaron técnicas para tratar especialmente el dolor abdominal, la modulación del dolor, el tratamiento de los elementos desencadenantes y la reintegración escolar. En los resultados se identificó que, de 67 personas, 46 (68%) tuvieron cambios significativos por la intervención, de ellos, el 78% reportó mejora en el funcionamiento y 69.6% en el dolor abdominal.

Las características del funcionamiento de los niños con enfermedad gastrointestinal, no solamente son significativas en momentos de agudización de las patologías, sino que se hacen permanentes durante todo el curso de vida, por ejemplo, en el cuidado post-trasplante de niños y adultos es requerimiento esencial mantener un estado de salud que soporte el desarrollo físico y psicológico normal. Varios aspectos del crecimiento físico y desarrollo cognitivo han sido reportados en niños que reciben trasplante de hígado, dado que el efecto de la hepatopatía crónica es frecuentemente agravada por condiciones de desnutrición, además de tener efectos sobre el potencial de crecimiento y el neurodesarrollo (70).

Restaurar el crecimiento y desarrollo en niños que han sobrevivido la enfermedad hepática en etapa terminal y el trasplante hepático es un reto complejo. La falla de crecimiento

avanzada antes del trasplante puede tener un impacto negativo en la supervivencia post-trasplante, en el potencial de crecimiento y en el desarrollo cognitivo. El compromiso en la calidad de vida relacionada con la salud y los resultados funcionales en estos niños son comparables a los de otros grupos pediátricos con enfermedades crónicas, igualmente los padres de niños con trasplante hepático pediátrico reportan más estrés y resultados funcionales inferiores a las reportadas por los mismos niños (70).

Otu-Nyarko y colaboradores (71) realizaron un estudio para comparar la discapacidad y la salud emocional en individuos con síndrome de intestino irritable, fibromialgia, o ambos, las personas completaron el cuestionario sobre síntomas gastrointestinales pediátricos: Roma III, el Inventario de Discapacidad Funcional infantil y el Sistema de Evaluación de conducta para niños. La muestra fueron personas en rango de edad 8-18 años, los puntajes de discapacidad mostraron una discapacidad mayor que puntuaciones de personas históricamente sanas. Los niños con diagnósticos de síndrome de intestino irritable y fibromialgia mostraron mayor discapacidad que aquellos con solo síndrome de intestino irritable ($p=0,001$), igualmente se halló que la discapacidad estaba correlacionada con los síntomas de ansiedad y depresión. Los autores resaltan la importancia de evaluar la discapacidad y los síntomas psicológicos en personas con síndrome de intestino irritable comórbido con fibromialgia ($r=0,61$, $p=0,00003$) (71).

Por otro lado, Fretz y colaboradores (72), confirman que la discapacidad en la enfermedad inflamatoria intestinal está poco investigada, los modelos teorizan que la discapacidad es el resultado de la enfermedad y su relación con las deficiencias, las limitaciones y las restricciones. Este proceso de discapacidad puede verse afectado por factores psicosociales. El dolor, la depresión y el apoyo social se asocian con los resultados de la discapacidad de la enfermedad inflamatoria intestinal, pero ningún estudio ha examinado la coexistencia de estos factores. Este estudio examinó el papel de los factores psicosociales en el proceso de discapacidad de la enfermedad dentro del contexto del dolor. Los síntomas depresivos, el dolor y el apoyo social percibido fueron propuestos como mediadores en la relación entre el dolor y la discapacidad. También se analizaron los resultados respecto a estudios transversales y longitudinales, en los estudios transversales se encontró mediación de los

síntomas depresivos y el dolor, en los estudios longitudinales la depresión fue el mediador significativo. En conclusión, los síntomas depresivos mediaron la relación entre el dolor y la discapacidad, estos resultados proporcionan un apoyo adicional para una conceptualización biopsicosocial del dolor en la enfermedad inflamatoria intestinal, en especial desde un enfoque psicológico como parte de un plan integral de manejo. Estos resultados rescatan la importancia del abordaje desde la salud mental, que promueva una mayor participación del niño en sus actividades diarias y mejore su calidad de vida.

Algunos estudios han caracterizado personas con condiciones de salud crónica, por ejemplo, se ha encontrado que las reacciones de estrés son relevantes para la salud, Rodríguez y colaboradores reportaron en su estudio que enfermos crónicos, en especial por patologías gastrointestinales, presentan mayores comorbilidades y mayores reacciones de estrés en comparación con personas sanas (65), esto podría conllevar a mayores problemáticas de su funcionamiento desde diferentes ámbitos.

Si bien en Colombia han sido escasos los estudios de caracterización de discapacidad en niños con enfermedades crónicas gastrointestinales, sí se han desarrollado algunos en relación a otro tipo de condiciones de salud como los defectos congénitos, es así como el estudio de Ortiz, Ariza y Pachajoa (69) evaluó las categorías seleccionadas para obtener información sobre el funcionamiento y la discapacidad, bajo los componentes de funciones y estructuras corporales, actividades, participación, y factores ambientales. Del componente de actividades y participación, encontraron que las limitaciones fueron capacidad para ejecutar actividades relacionadas con el aprendizaje básico (n=24), seguidas por las de movilidad (n=18) y las de la comunicación (n=16) (69). En el presente estudio, los dominios más afectados fueron actividades diarias-tareas domésticas con actividades escolares, y participación. Esta diferencia puede ser por las edades analizadas, debido a que en el estudio las edades hacen parte de la etapa escolar, mientras que en el estudio de Ortiz y colaboradores incluyeron niños desde los 0 años. Sin embargo, cuando se analiza el puntaje global discapacidad con actividades escolares, estos bajan debido a la influencia de los dominios menos afectados en el cálculo de ellos, como fueron cognición, movilidad, cuidado personal y relaciones.

Desde este referente, y según la experiencia de las investigadoras se pueden identificar múltiples manifestaciones que hacen de la enfermedad gastrointestinal crónica una condición de salud que genera discapacidad, puesto que son múltiples las deficiencias en funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, además de considerar los factores contextuales que lo determinan.

La literatura anteriormente descrita pone en evidencia las implicaciones en funciones y estructuras corporales como las fallas en el crecimiento, las múltiples manifestaciones orgánicas, las implicaciones en las funciones sensoriales y del dolor, las funciones cognitivas, las funciones psicosociales, emocionales y mentales, entre otras. Igualmente se debe considerar el contexto, en el cual juega un papel importante la familia, el soporte de los servicios de apoyo sanitario y de salud, y el manejo interdisciplinario, además se hace imperativo realizar este tipo de estudios dado el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas (73).

Para este estudio realizado en Cali, en los dominios por grado de discapacidad, es de destacar que en cognición, movilidad, cuidado personal y relaciones no se presentó discapacidad (50,4%, 85,0%, 64,6% y 61,9%, respectivamente), esto puede indicar que en la gran mayoría de casos, la enfermedad gastrointestinal crónica pudo haber sido diagnosticada tempranamente, llevando a un tratamiento oportuno y por ende, a la disminución de la severidad o gravedad de la discapacidad.

Al analizar la relación entre las variables sociodemográficas y discapacidad, se encontró una correlación significativa entre: edad y movilidad (0,314; $p = 0,001$), edad y cuidado personal (-0,249; $p=0,008$) y máximo nivel de estudios y movilidad (0,247; $p=0,001$). La edad y el dominio movilidad representan que a mayor edad el niño puede tener más dificultad para actividades relacionadas con el movimiento del propio cuerpo y su desplazamiento; la edad y el cuidado personal tienen una relación negativa, lo que indica que en niños pequeños, es mayor la limitación para la ejecución de actividades de este tipo, esto se puede explicar porque cuando se es niño, el cuidado depende de otras personas, pero a medida que crecen y desarrollan autonomía, esos cuidados podrían disminuir.

Otro aspecto importante que debe considerarse en relación a la discapacidad son los factores

contextuales, entre ellos los ambientales como son los medicamentos y las tecnologías de asistencia, que se constituyen en elementos fundamentales para el manejo de estas condiciones crónicas. Respecto al uso de ayudas de tecnología, llama la atención que 13 de 14 personas que utilizan asistencia externa usan las gafas, en este caso cabe reconocer que en muchos casos las patologías gastrointestinales pueden conllevar a deficiencias visuales que requieren el uso de dicho implemento. Las enfermedades gastrointestinales, tales como la enfermedad inflamatoria intestinal, la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerativa pueden tener manifestaciones oftalmológicas. Entre las principales condiciones oftalmológicas está la uveítis, dada la estrecha relación entre agentes infecciosos, la episcleritis, la escleritis, úlceras corneales, queratopatía, conjuntivitis, edema macular, oclusión de la arteria central de la retina. Otras complicaciones pueden ser resultado de malnutrición, entre ellas la disfunción lacrimal, las cataratas y la endoftalmitis por *Candida* (74). El uso de las gafas también puede explicarse, según algunos autores, por una posible relación con el uso de medicamentos, especialmente de los diuréticos, los cuales pueden tener efectos nocivos para la visión. Estos fármacos son utilizados en mayor proporción por los que tienen alguna discapacidad visual (75), (76). Sin embargo, al revisar literatura, no se encontraron estudios que evaluaran la asociación entre el uso de gafas y las enfermedades gastrointestinales crónicas, por lo tanto, se ve la necesidad de seguir realizando estas investigaciones al respecto.

Cuando se evalúan las variables clínicas y discapacidad se encontró correlación entre cuidado personal con uso de medicamentos y ayudas externas. Castro y colaboradores, encontraron un 20% más en el uso de medicamentos por personas con discapacidad comparado con personas sin discapacidad, debido principalmente a que estas personas son más propensas a comorbilidades, y por ende, mayor atención farmacológica. Las personas con discapacidad física fueron las que más consumieron medicamentos (70,1%), como analgésicos, antitrombóticos y agentes del sistema renina-angiotensina, seguidas de las personas con discapacidad visual (62,8%) por diuréticos, agentes del sistema renina-angiotensina y analgésicos, y de audición (60,2%) con analgésicos y agentes del sistema renina-angiotensina. Este fenómeno puede darse debido a que la discapacidad física puede conllevar

a un proceso debilitante, que requiere más apoyo farmacológico. En este estudio, al igual que el de Castro y colaboradores, se observó mayor porcentaje de niños que tienen dificultades para realizar sus actividades diarias, y así mismo que requirieron medicamentos, esto es congruente con lo dicho anteriormente. Aunque no se hizo análisis de cuáles eran los medicamentos más consumidos, podrían ser los analgésicos y antitrombóticos para mitigar el dolor y reducir los riesgos de accidentes tromboticos respectivamente (77)

Fredericks y col. (78) encontraron en su estudio que la adherencia a ellos, bajo las instrucciones médicas, disminuye los efectos negativos en la calidad de vida, puntualmente se encontró que personas no adherentes tenían puntuaciones significativamente más bajas en todos los dominios del Cuestionario de salud infantil - Formulario para padres 50 (CHQ - PF50).

El anterior estudio también permite evidenciar la importancia de considerar otra variable en relación al funcionamiento humano como la calidad de vida. En la revisión sistemática realizada por Parmar A et al. (14), donde buscaban examinar la calidad de vida relacionada con la salud (HRQOL, por sus siglas en inglés) después del trasplante de hígado pediátrico, encontraron que la HRQOL es más baja que en los controles sanos pero comparable a niños con enfermedades crónicas o con trasplante de órganos sólidos. A través de los cuestionarios más utilizados para medir calidad de vida pediátrica, el inventario de calidad de vida pediátrica (PedsQL) Generic Core Scale 4.0 y Cuestionarios de salud infantil (CHQ), se halló que los dominios más bajos fueron el funcionamiento escolar y la percepción general, respectivamente. Con respecto a lo hallado con el primer instrumento, se asemeja a lo encontrado en este estudio, específicamente las dificultades en actividades de tipo escolar.

Se han mencionado algunos estudios que han investigado sobre la calidad de vida, por lo tanto es importante resaltar que esta debe ser una variable de estudio en la población infantil con enfermedades gastrointestinales. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de personas con enfermedad crónica se hace relevante en tanto existen cambios en los perfiles de morbilidad que incrementan la esperanza de vida en la población infantil, por lo tanto hacen necesarios procesos de intervención con un enfoque biopsicosocial, en los que

no se tengan en cuenta solamente las características clínicas, sino también las condiciones socioculturales, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales de los niños (79).

Todos estos elementos a considerar en la evolución del funcionamiento de los niños con enfermedad gastrointestinal crónica pueden ser determinantes para caracterizar la discapacidad, las variables clínicas y su consecuente relación, por ello, los resultados de esta investigación en la que se encontraron algunas relaciones bajas, indican la necesidad de llevar a cabo otros estudios en los que se definan de manera específica variables independientes de tipo evolutivo, individual y contextual en la muestra. Además de la discapacidad, la CVRS debe ser una variable de estudio dentro de la valoración periódica de niños con este tipo de condición.

8 CONCLUSIONES

1. La muestra de 113 niños con diagnóstico de enfermedad gastrointestinal crónica en la ciudad de Cali, correspondió en su mayoría al sexo masculino (54%), con una media de edad de 10,16 años. Todos los niños participantes se encontraban escolarizados, su nivel educativo máximo correspondió a primaria incompleta, y tenían un promedio de escolaridad de 7,1 años. La mayoría de los niños pertenecen al régimen contributivo en salud con un 65,5%, en su mayoría corresponden a estratos socioeconómicos 1 y 2 en más de una 60%, y los ingresos familiares no sobrepasan los 2 SMMLV.
2. En relación a las variables clínicas, predominaron los diagnósticos asociados a otras enfermedades de los intestinos seguidas de otras enfermedades del sistema digestivo. Una tercera parte de los participantes usan medicamentos para su condición de salud y una cuarta parte usan ayudas externas, en especial gafas.
3. La discapacidad en los niños con enfermedad gastrointestinal crónica participantes se presenta principalmente en los dominios participación y actividades diarias – tareas domésticas con actividades escolares, con un grado de discapacidad leve en un 53,1% y 46% respectivamente. El dominio actividades diarias con actividades escolares es el único en el que se encontraron 5 niños con discapacidad severa. La discapacidad global con actividades escolares se encontró en grado leve y en segundo lugar moderada.
4. Se encontró correlación significativa, entre la edad en años y la discapacidad en el dominio movilidad, entre uso de medicamentos y la discapacidad en el dominio actividades diarias – tareas domésticas y actividades escolares.

9 RECOMENDACIONES

1. Instrumentos para evaluar la discapacidad como el WHODAS 2.0, deben continuar siendo utilizados bajo la normativa nacional (Resolución 583 de 2018), con el fin de medir y clasificar la discapacidad de manera estándar para identificar los contextos donde se hacen evidentes las necesidades en términos de limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de niños con enfermedades gastrointestinales crónicas.
2. Se evidenciaron limitaciones y restricciones en los niños con enfermedades gastrointestinales, que si bien en su mayoría se enmarcaron en un grado leve, ponen en evidencia dificultades en diferentes dominios como la participación, las actividades domésticas y las actividades escolares, dominios que tienen que ver con el contexto en su mirada ambiental y de factores personales.
3. Se recomienda desarrollar estudios con muestras de niños con condiciones gastrointestinales y diagnósticos similares, que permitan mayor homogeneidad en la presentación clínica y de funcionamiento, y por lo tanto se evidencien otro tipo de correlaciones y fuerzas de correlación.
4. Los procesos evaluativos integrales en los niños con enfermedades gastrointestinales requieren la participación de diferentes actores: profesionales de la salud, de la educación, la familia y el mismo niño, quienes podrán brindar información válida y relevante de su funcionamiento en diferentes contextos.
5. Los resultados del estudio deben ser socializados en diferentes espacios dirigidos a profesionales de la salud, la rehabilitación y la educación, en función de desarrollar procesos evaluativos integrales y así mismo intervenciones que favorezcan el desempeño y el funcionamiento del niño, tanto desde la dimensión personal y social

en diferentes contextos, ya que la dimensión corporal refleja un asunto ya superado por la población.

6. Las intervenciones para los niños con enfermedades gastrointestinales crónicas en función de variables de discapacidad, deben favorecer la toma de decisiones para fortalecer las políticas públicas en salud, infancia, familia y discapacidad.
7. Es necesario seguir explorando el funcionamiento y la discapacidad de niños con condiciones gastrointestinales crónicas, que trasciendan a otros componentes, como por ejemplo la calidad de vida tanto personal como familiar ya que el estudio establece una alerta de tendencia sobre el dominio de participación.

10 EJECUCION PRESUPUESTO

Título del Proyecto:	Correlación de discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños de 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas de la ciudad de Cali
Duración del proyecto:	24 meses
Entidad Financiadora:	Investigadora y UAM
Responsable:	María Fernanda Saavedra Villa
Dependencia:	Maestría en Discapacidad
Fecha elaboración:	19/03/2019

Fuentes	Fuentes de financiación	
	Equipo investigador	UAM
Rubros		
<u>1. Personal</u>	7,800,000	
<u>2. Viajes</u>	1,000,000	2,000,000
<u>3. Salidas de Campo</u>	5,000,000	
<u>4. Materiales</u>	3,000,000	
<u>5. Bibliografía</u>		300,000
<u>6. Publicaciones y Patentes</u>		200,000
<u>7. Otros</u>		1,000,000
TOTAL	\$ 20,300,000	

11 REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades crónicas [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 2]. Available from: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
2. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children With Complex Chronic Conditions in Inpatient Hospital Settings in the United States. *Pediatrics* [Internet]. 2010 [cited 2019 Apr 2]; 126(4):647–55. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2962571/pdf/nihms-238735.pdf> 4
3. Organización Mundial de la Salud. Medición de la Salud y la Discapacidad Manual para el Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS [Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 2]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170500/9874573309_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y 1
4. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate [Internet]. Bogotá; 2013 [cited 2019 Apr 2]. Available from: https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_-_OPS_OMS_-_El_desarrollo_del_nino_en_la_primera_infancia_y_la_discapacidad_Un_documento_de_debate.pdf 3
5. Yuste J. R., Pozo J. L. del, Quetglás E. G., Azanza J. R.. Infecciones más comunes en el paciente trasplantado. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2006 Ago [citado 2019 Abr 02] ; 29(Suppl 2): 175-205. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000400016&lng=es.
6. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF. Lineamiento para el manejo integrado de la desnutrición aguda moderada y severa en niños y niñas de 0 a 59 meses de edad [Internet]. 2017. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/lineamiento-desnutricion-aguda-minsalud-unicef-final.pdf>

7. León-Barúa R, Berendson-Seminario R. Grandes Síndromes Gastrointestinales (1): Generalidades. *Rev Gastroenterol Perú* [Internet]. 2007 [cited 2019 Apr 2]; 27:283–6. Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rgp/v27n3/a09v27n3.pdf>
8. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer ; J Russell, Neff JM, Koepsell TD. Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics* [Internet]. 2001 [cited 2019 Apr 2]; 107. Available from: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/107/6/e99.full.pdf>
9. Gonzalo L, Casallas G. Cuándo considerar un personas para trasplante hepático. *Rev Col Gastroenterol* [Internet]. 2005 [cited 2019 Apr 2]; 20:19–25. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcg/v20n3/v20n3a05.pdf>
10. Contreras-Ramírez MM, Giraldo-Villa A, Henao-Roldan C, Martínez-Volkmar MI, Valencia-Quintero AF, Montoya-Delgado DC, et al. Evolución en niños con falla intestinal en un hospital de referencia en Medellín, Colombia. *Rev Gastroenterol México* [Internet]. 2016 Jan [cited 2019 Apr 2]; 81(1):21–7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0375090615001226>
11. Stevenson T, Millan MT, Wayman K, Berquist WE, Sarwal M, Johnston EE, et al. Long-term outcome following pediatric liver transplantation for metabolic disorders. *Pediatr Transplant* [Internet]. 2010 Mar [cited 2019 Apr 2]; 14(2):268–75. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19671092>
12. Robberecht E, Maesen S, Jonckheere A, Van Biervliet S, Carton D. Successful liver transplantation for argininosuccinate lyase deficiency (ASLD). *J Inherit Metab Dis* [Internet]. 2006 Feb 1 [cited 2019 Apr 2]; 29(1):184–5. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1007/s10545-006-0145-y>
13. Van Mourik ID, Beath S V, Brook GA, Cash AJ, Mayer AD, Buckels JA, et al. Long-term nutritional and neurodevelopmental outcome of liver transplantation in infants aged less than 12 months. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet]. 2000 Mar 1 [cited 2019 Apr 2]; 30(3):269–75. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10749410>

14. Parmar A, Vandriel SM, Ng VL. Health-related quality of life after pediatric liver transplantation: A systematic review. *Liver Transplant* [Internet]. 2017 Mar 1 [cited 2019 Apr 2]; 23(3):361–74. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/lt.24696>
15. Ng VL, Alonso EM, Bucuvalas JC, Cohen G, Limbers CA, Varni JW, et al. Health Status of Children Alive 10 Years after Pediatric Liver Transplantation Performed in the US and Canada: Report of the Studies of Pediatric Liver Transplantation Experience. *J Pediatr* [Internet]. 2012 May [cited 2019 Apr 2]; 160(5):820–826.e3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22192813>
16. Alonso EM, Shepherd R, Martz KL, Yin W, Anand R, SPLIT Research Group. Linear Growth Patterns in Prepubertal Children Following Liver Transplantation. *Am J Transplant* [Internet]. 2009 Jun [cited 2019 Apr 2]; 9(6):1389–97. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19459820>
17. Nicholas DB, Otley AR, Taylor R, Dhawan A, Gilmour S, Ng V. Experiences and barriers to Health-Related Quality of Life following liver transplantation: a qualitative analysis of the perspectives of pediatric patients and their parents. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2010 Dec 22 [cited 2019 Apr 2]; 8(1):150. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21176211>
18. Ee MBBS L. Long-term nutritional and cognitive outcomes after liver transplantation in childhood [Internet]. The University of Queensland; 2014 [cited 2019 Apr 2]. Available from: https://espace.library.uq.edu.au/data/UQ_344930/s40682578_phd_final_submission.pdf?ds_i_version=fc315750c2ea411a80937dcb37f9771a&Expires=1583961459&Key-Pair-Id=APKAJKNB4MJBNC6NLQ&Signature=SyzE6~F4DZRixWKvxX0BiX41S5MfRC7Lh61-u89h34PT4hJi1RBAzijk-ZuBa35wIK~a6wrJxDifgL4TT8nar81ZCOgehS57ZcZYGLnbJTriHmV72zQnZNI3wHbUEIyuWc920WaFV~dikc~JZLjAfFrwnrr0QZha0JCeTsvyWNNAL4YTDk~xiTxfyBn2gu9vqfLznsGOiEK2uIReDD6o1qoom6wILZZA51JV-qPel0y4rriz51y2~vi9KEj0tvHFI5M9AJEhB~F7IUKj-IsWWhZD7T4Emc0zImPNYtTE-LEkW8D7UW~YtJvEOCUF6mRDDbOO1jEBYu7id0M0tw10Hg

19. Hernández N. Desnutrición: Desarrollo Psicomotor. GASTROHNUP [Internet]. 2003 [cited 2019 Apr 2]; 5(1):65–71. Available from: <http://revgastrohnup.univalle.edu.co/a03v5n1/a03v5n1art11.pdf>
20. Ee LC, Lloyd O, Beale K, Fawcett J, Cleghorn GJ. Academic potential and cognitive functioning of long-term survivors after childhood liver transplantation. *Pediatr Transplant* [Internet]. 2014 May [cited 2019 Apr 2]; 18(3):272–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24646364>
21. Caudle SE, Katzenstein JM, Karpen S, McLin V. Developmental Assessment of Infants With Biliary Atresia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet]. 2012 Oct [cited 2019 Apr 3]; 55(4):384–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22516863>
22. Caudle SE, Katzenstein JM, Karpen SJ, McLin VA. Language and Motor Skills Are Impaired in Infants with Biliary Atresia Before Transplantation. *J Pediatr* [Internet]. 2010 Jun [cited 2019 Apr 3]; 156(6):936–940.e1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20223479>
23. Fullerton BS, Hong CR, Velazco CS, Mercier CE, Morrow KA, Edwards EM, et al. Severe neurodevelopmental disability and healthcare needs among survivors of medical and surgical necrotizing enterocolitis: A prospective cohort study. *J Pediatr Surg* [Internet]. 2018 Jan 12 [cited 2019 Apr 3]; 53(1):101–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29079317>
24. Daza W, Dadán S, Higuera M. Perfil de las enfermedades gastrointestinales en un centro de gastroenterología pediátrica en Colombia: 15 años de seguimientos. *Biomédica* [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 3]; 37:315–38. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/bio/v37n3/0120-4157-bio-37-03-00315.pdf>
25. Cunningham NR, Jagpal A, Peugh J, Farrell MK, Cohen MB, Mezoff AG, et al. Risk Categorization Predicts Disability in Pain-associated Functional Gastrointestinal Disorders After 6 Months. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet]. 2017 May [cited 2019 Apr 3]; 64(5):685–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27437930>
26. León B, Maureth G, Pereira A. Desarrollo motor de los niños indígenas atendidos por desnutrición en Valledupar, Cesar. Motor development of indigenous children served by

malnutrition in Valledupar, Cesar. Nutr clínica y dietética Hosp [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 3]; 36(3):76–81. Available from: <http://www.dane.gov.co/index.php/estratificacion-socioecono->

27. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health World Health Organization Geneva ICF ii WHO Library Cataloguing-in-Publication Data International classification of functioning, disability and health: ICF [Internet]. 2001 [cited 2019 Apr 3]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=1254DBC6026B05A7BF23BCB1CF442922?sequence=1>

28. Feldman AG, Neighbors K, Mukherjee S, Rak M, Varni JW, Alonso EM, et al. Impaired physical function following pediatric LT. Liver Transpl 2016;22:495-504. doi:10.1002/lt.24406.

29. Mohammad S, Hormaza L, Neighbors K, Boone P, Tierney M, Azzam RK, et al. Health status in young adults two decades after pediatric liver transplantation. Am J Transplant 2012; 12:1486-1495.

30. Discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia [Internet]. Bogotá; 2013 [cited 2019 Apr 3]. Available from: <http://www.deceroasiempre.gov.co/Prensa/CDocumentacionDocs/Boletín No. 5 Discapacidad en la primera infancia una realidad incierta en Colombia.pdf>

31. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: Ediciones de la OMS. 2011. 96 – 114:

32. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Discapacidad [Internet]. 2010 [cited 2019 Apr 3]. Available from: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>.

33. Ministerio de Salud y Protección Social, Oficina de Promoción Social. Discapacidad Colombia [Internet]. Censo. 2015 [cited 2019 Apr 3]. p. 56. Available from: <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/185-estadisticas-2015>.

34. Asesora J, Brandt Y, Ejecutiva Adjunta D, Rao Gupta G, Bocquenet G, Chaiban T, et al. Estado mundial de la infancia. 2016. Una oportunidad para cada niño. [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 3]. Available from: www.soapbox.co.uk
35. Ministerio de Salud y Protección Social. República de Colombia [Internet]. 00583 2018 p. 36. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-583-de-2018.pdf>
36. OMS. Clasificación Internacional de la Discapacidad y la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA [Internet]. 2011. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>
37. De Salud M. Hoja 1 de 1 [Internet]. COLOMBIA; 1993 [cited 2019 Apr 10]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
38. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos Elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet]. Ginebra; 2017 [cited 2019 Apr 3]. Available from: www.paho.org/permissions
39. Marcotegui Á Zabalza M J Gozalo FM. Gastrointestinales. In: Teresa Bermejo, Berta Cuña VN y EV, editor. FARMACIA HOSPITALARIA - TOMO II [Internet]. 3rd ed. 2002 [cited 2019 Apr 3]. p. 929–58. Available from: <https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fhtomo2/CAP07.pdf>
40. Cortez Cecilia H, Arreola Ma Guadalupe A, Escarpulli Graciela C, Castro Escarpulli G. Situación de las enfermedades gastrointestinales en México Gastrointestinal diseases, situation in Mexico [Internet]. Vol. 31, Enfermedades Infecciosas y Microbiología. 2011 [cited 2019 Apr 3]. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/micro/ei-2011/ei114f.pdf>

41. Arthur C. Guyton, John E. Hall. Tratado de Fisiología Medica [Internet]. Decimotercera. Elsevier, editor. Mississippi; 2016. 1988 – 2025 p. Available from: [http://cardiacos.net/Documents/Biblioteca Medica/02 - Cardiologia/Libros y Otros Espanol/Guyton y Hall Tratado de Fisiología médica - John E. Hall - 13° ed. 2016.pdf](http://cardiacos.net/Documents/Biblioteca_Medica/02_-_Cardiologia/Libros_y_Otros_Espanol/Guyton_y_Hall_Tratado_de_Fisiología_médica_-_John_E._Hall_-_13°_ed._2016.pdf)
42. Filipa B. manual patología general sisinio de castro [Internet]. 6th ed. España: Masson - Elsevier; 2006 [cited 2019 Apr 3]. 763 p. Available from: https://www.academia.edu/8400101/Livro_manual_patologia_general_sisinio_castro
43. Demestre Guasch FRT. Enterocolitis necrosante [Internet]. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología. Barcelona; 2008 [cited 2019 Apr 9]. Available from: www.aeped.es/protocolos/
44. Fitzgibbons SC, Ching Y, Yu D, Carpenter J, Kenny M, Weldon C, et al. Mortality of necrotizing enterocolitis expressed by birth weight categories. *J Pediatr Surg* [Internet]. 2009 Jun [cited 2019 Apr 3];44(6):1072–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19524719>
45. Hull MA, Fisher JG, Gutierrez IM, Jones BA, Kang KH, Kenny M, et al. Mortality and Management of Surgical Necrotizing Enterocolitis in Very Low Birth Weight Neonates: A Prospective Cohort Study. *J Am Coll Surg* [Internet]. 2014 Jun [cited 2019 Apr 3]; 218(6):1148–55. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24468227>
46. Mercier CE, Dunn MS, Ferrelli KR, Howard DB, Soll RF, Vermont Oxford Network ELBW Infant Follow-Up Study Group. Neurodevelopmental Outcome of Extremely Low Birth Weight Infants from the Vermont Oxford Network: 1998–2003. *Neonatology* [Internet]. 2010 Jun [cited 2019 Apr 3]; 97(4):329–38. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19940516>
47. Schmidt B, Asztalos E V, Roberts RS, Robertson CMT, Sauve RS, Whitfield MF, et al. Impact of bronchopulmonary dysplasia, brain injury, and severe retinopathy on the outcome of extremely low-birth-weight infants at 18 months: results from the trial of indomethacin prophylaxis in preterms. *JAMA* [Internet]. 2003 Mar 5 [cited 2019 Apr 3]; 289(9):1124–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12622582>

48. Demestre X, Ginovart G, Figueras-Aloy J, Porta R, Krauel X, Garcia-Alix A, et al. Peritoneal drainage as primary management in necrotizing enterocolitis: a prospective study. *J Pediatr Surg* [Internet]. 2002 Nov [cited 2019 Apr 3]; 37(11):1534–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12407534>
49. Sánchez AC, Alberto J, Aranda G. Pancreatitis aguda [Internet]. Vol. 69, *Bol Med Hosp Infant Mex*. México; 2012 [cited 2019 Apr 3]. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2012/hi121b.pdf>
50. Domínguez JE. Pancreatitis crónica y sus complicaciones. In: Montoro, Miguel A.; García Pagán JC, editor. *Gastroenterología y Hepatología* [Internet]. 2nd ed. Jarpyo; 2012 [cited 2019 Apr 3]. p. 12. Available from: https://www.aegastro.es/sites/default/files/archivos/ayudas-practicas/43_Pancreatitis_cronica_y_sus_complicaciones.pdf
51. Bruguera M. Hepatitis vírica aguda. In: *Farmacia Hospitalaria Tomo II* [Internet]. 1998 [cited 2019 Apr 9]. p. 723–33. Available from: https://www.aegastro.es/sites/default/files/archivos/ayudas-practicas/49_Hepatitis_virica_aguda.pdf
52. Trapero M, Moreno R. Hepatitis C crónica. In: *Farmacia Hospitalaria Tomo II* [Internet]. 1998 [cited 2019 Apr 9]. p. 787–97. Available from: https://www.aegastro.es/sites/default/files/archivos/ayudas-practicas/54_Hepatitis_C_cronica.pdf
53. Navas López V, Alonso JB, Salinas CS. Manejo del niño con hepatopatía crónica Hospital Materno-Infantil Carlos Haya. Málaga. In: SEGHNPAEP, editor. *Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNPAEP* [Internet]. 1st ed. Madrid: ERGON; 2010 [cited 2019 Apr 4]. p. 239–52. Available from: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/hepatopatia.pdf>
54. Goldman M, Pranikoff T. Biliary Disease in Children. *Curr Gastroenterol Rep* [Internet]. 2011 Apr 12 [cited 2019 Apr 4]; 13(2):193–201. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21225381>

55. Varela-Fascinetto G, Dávila-Pérez R, Hernández-Plata A, Castañeda-Martínez P, Fuentes-García V, Nieto-Zermeño J. Trasplante hepático en niños Pediatric liver transplantation [Internet]. Vol. 57, Revista de Investigación Clínica. 2005 [cited 2019 Apr 4]. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/ric/v57n2/v57n2a22.pdf>
56. Panamericana La Salud O DE. CIE-10 Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud Décima Revisión Volumen 2 Manual de instrucciones Volumen 1 Introducción Centros Colaboradores de la OMS para la Clasificación de Enfermedades Informe de la Conferencia Internacional para la Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades [Internet]. 3rd ed. Organización Mundial de la Salud OP de la S, editor. Ginebra: organización Panamericana de la Salud ; 2003 [cited 2019 Apr 4]. 175 p. Available from: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume2.pdf>
57. Lorena C, Solís B, Manzano AO, Osorio Ramírez R. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación. Plast Rest Neurol [Internet]. 2008 [cited 2019 Apr 4]; 7(1):25–31. Available from: www.medigraphic.com
58. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. BOLETÍN Censo General 2005 DISCAPACIDAD-COLOMBIA [Internet]. 2005 [cited 2019 Apr 4]. Available from: <https://www.dane.gov.co/files/censos/boletines/discapacidad.pdf>
59. Carlos, García E, Alicia, Sán-Chez S. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez (*). Boletín del Real Patron sobre Discapac [Internet]. 2001 [cited 2019 Apr 4]; 50:15–30. Available from: https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf
60. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Convención internacional sobre los derechos del niño y de la niña [Internet]. Paraguay; 2004 [cited 2019 Apr 4]. Available from: https://www.unicef.org/paraguay/spanish/py_convencion_espanol.pdf
61. Vanegas García JH, Gil Obando LM. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. Rev hacia la promoción la salud [Internet]. 2007 [cited

- 2019 Apr 4]; 12:51–61. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>
62. Kassebaum N, Kyu HH, Zoeckler L, et al. Child and adolescent health from 1990 to 2015: findings from the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2015 Study. *JAMA Pediatr.* 2017; 171:573–92. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.0250
63. Vázquez-Barquero JL, Herrera Castanedo S, Vázquez Bourgón E, Gaité Pindado L. Cuestionario para la Evaluación de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud [Internet]. Madrid; 2006 [cited 2019 Apr 9]. Available from: https://www.siiis.net/documentos/Digitalizados/159995_Who-Das II.pdf
64. Mukaka MM. A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Med J* [Internet]. 2012 Sep [cited 2019 Apr 9]; 24(3):69–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23638278>
65. Campuzano MLR; Jiménez GO, Quiroz CN. Competencias efectivas y reacciones de estrés en participantes sanos y con enfermedades crónicas. *Psicología y Salud.* 2009; 19 (2):177188
66. Beinvogl B, Burch E, Snyder J, Schechter N, Hale A, Okazaki Y, et al. Multidisciplinary treatment reduces pain and increases function in children with functional gastrointestinal disorders. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2019 17(5):994-96. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2018.07.025>
67. Zarante, I., Franco, L., López, C., & Fernández, N. (1). Frecuencia de malformaciones congénitas: evaluación y pronóstico de 52.744 nacimientos en tres ciudades colombianas. *Biomédica*, 30(1), 65-71. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v30i1.154>
68. Lisi A, Botto L, Rittler M, Castilla E, Bianca S, Bianchi F, et al. Sex and congenital malformations: an international perspective. *Am J Med Genet A.* 2005;134A:49-57

69. Ortiz-Quiroga DM, Ariza Y, Pachajoa H. Evaluación de discapacidad en los defectos congénitos: una mirada desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). *Ciencias de la Salud*. 2017; 15(1):23-35.
70. Alonso EM. Growth and developmental considerations in pediatric liver transplantation. *Liver Transpl* 2008; 14:585-591. doi:10.1002/lt.21488
71. Otu-Nyarko, C. G., Gedalia, A., Karpinski, A. C., Kolomensky, A., Hyman, P. E. Disability in children and adolescents with irritable bowel syndrome and/or fibromyalgia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015;61(5), 558-560. doi: 10.1097/MPG.0000000000000886
72. Fretz, K.M., Tripp, D.A., Katz, L., Ropeleski, M., Beyak M.J.. *J Clin Psychol Med Settings* (2019):1-8. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09627-1>
73. Organización Mundial de la Salud (OMS). Discapacidad y Salud. [Internet] Washington: OMS; 2014. [Acceso 27/11/2019]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
74. Quijano Nieto, Bernardo. Manifestaciones oculares y orbitarias de enfermedades gastrointestinales. *Revista Colombiana de Gastroenterología* [Internet]. 2008; 23(4):347-360. Recuperado de : <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337731589009>
75. De La Marnierre E, Guigon B, Quaranta M, Mauget-Fayssse M. Phototoxic drugs and age-related maculopathy. *J Fr Ophtalmol*. 2003; 26(6): 596-601
76. McCarty CA, Mukesh BN, Fu CL, Taylor HR. The epidemiology of cataract in Australia. *Am J Ophthalmol*. 1999; 128(4): 446-65.

77. Castro SS, Pelicioni AF, Cesar CLG, Carandina L, de Azevedo Barros MB, Alves MCGP, et al. Use of medicines by persons with disabilities in São Paulo state areas, Southeastern Brazil. *Rev Saude Publica*. 2010; 44(4): 601–10.
78. Fredericks, E.M., et al., Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *Am J Transplant*, 2007. 7(8): p. 1974-83.
79. Quiceno JM, Vinaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia. Avances de la disciplina*. 2013; 7:69-86.

ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento informado

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN



EN INVESTIGACIONES CONSENTIMIENTO INFORMADO

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUERPO MOVIMIENTO

INVESTIGACIÓN:

CORRELACIÓN DE DISCAPACIDAD CON VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS EN NIÑOS DE 6 A 17 AÑOS CON ENFERMEDADES GASTROINTESTINALES Y CRÓNICAS EN LA CIUDAD DE CALI

Ciudad y fecha: _____

Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a los investigadores, candidatos a magister en discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, para la realización del siguiente procedimiento a mi hijo(a) o representado(a):

Entrevista para aplicación de: cuestionario sociodemográfico y de variables clínicas, e instrumento para discapacidad.

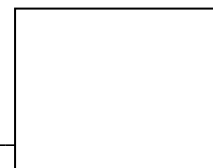
Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación de personas con enfermedades gastrointestinales crónicas similares a las de mi hijo(a) o representado (a)..
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en archivos de la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.
- Autorizo la utilización de los registros fotográficos que decidan tomarse durante el estudio, y que aplican para la ilustración de los resultados de la investigación en los diferentes espacios de difusión. Estos registros son imágenes de eventos académicos y de socialización, reuniones con padres o representantes, mas no imágenes directas donde sea visible la cara de los participantes de la muestra.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma

Documento de identidad _____ No. _____ de _____



Proyecto aprobado por el comité de Bioética de la UAM, según consta en el acta 086 del 15 de mayo de 2019

INVESTIGACIÓN
CORRELACIÓN DE DISCAPACIDAD Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS
Y CLÍNICAS EN NIÑOS DE 6 A 17 AÑOS CON ENFERMEDADES
GASTROINTESTINALES Y CRÓNICAS EN LAS CIUDADES DE CALI Y
BUCARAMANGA

RESUMEN

La evaluación de la discapacidad es referente fundamental para la toma de decisiones en términos de identificar necesidades, ajustar tratamientos, establecer prioridades, asignar recursos, medir resultados y determinar efectividad de las intervenciones, al mismo tiempo es relevante para las decisiones políticas en salud. Las condiciones gastrointestinales crónicas (CGIC) constituyen un grupo de enfermedades con aumento en su incidencia y su impacto en la calidad de vida de los niños, de allí que sea necesario que, dentro de instituciones prestadoras de salud, de la Ciudad de Cali y Bucaramanga, identificar el perfil de discapacidad para proyectar intervenciones adecuadas que permitan disminuir el impacto de la discapacidad en esta población.

OBJETIVO GENERAL

Determinar la correlación entre la discapacidad y las variables sociodemográficas y clínicas en niños de 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas, en instituciones de mediana y alta complejidad en las Ciudades de Cali y Bucaramanga / Colombia.

PROCEDIMIENTOS

1. Asegurarse que el(la) niño(a), y su padre/madre es apto para participar en el estudio.
2. Obtener el consentimiento del padre, acudiente o representante, y el asentimiento del menor.
3. Entrevista con las investigadoras:
 - Diligenciamiento de cuestionario sociodemográfico y clínico.

- Diligenciamiento de instrumento de discapacidad.

RIESGOS ESPERADOS

Ninguno.


PROTECCION CONTRA RIESGOS.

En la investigación los procedimientos no generan ningún riesgo, pero se seguirán todas las condiciones seguras para el niño (a) y su padre/madre o representante por la experticia de los profesionales que realizarán las entrevistas.

BENEFICIOS.

Para la población infantil con enfermedades gastrointestinales crónicas, sus padres, familias, los profesionales de la salud, las instituciones de salud, en tanto se contará con un conocimiento sobre las implicaciones de las enfermedades gastrointestinales crónicas en términos de discapacidad.

El estudio amplía el espectro de procesos evaluativos y a futuro de intervención en los niños con enfermedades gastrointestinales crónicas.

	<p>FORMATO PROTOCOLO PARA EL MANEJO DE SERES VIVOS EN INVESTIGACIÓN</p> <p>COMITÉ DE BIOÉTICA</p>	<p>CÓDIGO: GIN-FOR-033</p>
---	---	-----------------------------------

Anexo 2 Protocolo para el manejo de seres vivos en investigación

Nombre de la investigación:

Correlación de discapacidad y variables sociodemográficas y clínicas en niños de 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en las ciudades de Cali y Bucaramanga.

Investigadores: Estudiantes cohorte VIII Maestría en Discapacidad

María Fernanda Saavedra Villa - Lisseth Rocío Jaimes Espíndola

Directoras de tesis: Luisa Matilde Salamanca Duque -Lida Maritza Gil Obando.

Ciudad y Fecha: Manizales, abril de 2019. Pendiente Acta de aprobación por comité de bioética

Fases y Procedimientos a realizar antes, durante, y después de los procedimientos	Posibles riesgos a los que se exponen los participantes	Acciones que se implementarán para minimizar los riesgos	Acciones que se implementarán en caso que suceda un evento adverso	Evidencias científicas que demuestran que las acciones a implementar tienen sustento teórico con las referencias
---	---	--	--	--

<p>Antes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contacto con instituciones de salud (Cali y Bucaramanga). - Obtención de base de datos para selección de la muestra por institución. <p>Durante:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contacto con familias de niños con enfermedad gastrointestinal crónica. - Aprobación para participación en el estudio por parte de familias. - Firma de consentimiento informado, y asentimiento informado. - Entrevista y diligenciamiento de instrumentos: cuestionario sociodemográfico, clínico y de discapacidad, por parte de padres o representantes. - Recolección de información. <p>Después:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diligenciamiento de base de datos con los resultados. - Procesamiento estadístico de la información. 	<p>Ninguno. No se realizará intervención de ningún tipo con los niños, se aplicará entrevista y diligenciamiento de cuestionarios a los padres o representantes legales, por lo tanto, no existe exposición a riesgos.</p>	<p>No aplica. No hay riesgos.</p>	<p>No aplica. No hay riesgo a evento adverso.</p>	<p>No aplica.</p>
--	--	-----------------------------------	---	-------------------

Anexo 3 Información características sociodemográficas y clínicas

Nombre entrevistador:			No de caso: _____
No identificación:	Código entrevistador: _____	Departamento _____ Municipio _____	Fecha de entrevista dd/mm/aaaa/
INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA DEL NIÑO			
NOMBRES Y APELLIDOS _____			
SEXO (1) <input type="checkbox"/> Femenino (2) <input type="checkbox"/> Masculino	EDAD _____ _____	MÁXIMO NIVEL DE ESTUDIOS ALCANZADO (0) Ninguno (1) <input type="checkbox"/> Primaria incompleta (2) <input type="checkbox"/> Primaria completa (3) <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta (4) <input type="checkbox"/> Secundaria completa (5) <input type="checkbox"/> Educación Especial (6) <input type="checkbox"/> Otro Cual _____	Tiempo en años de escolaridad _____ _____
AFILIACIÓN EN EL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD . No afiliado <input type="checkbox"/> (0) Subsidiado <input type="checkbox"/> (1) Contributivo <input type="checkbox"/> (2) Régimen especial <input type="checkbox"/> (3) Otro <input type="checkbox"/> (9)	ESTRATO SOCIOECONÓMICO Estrato 1 <input type="checkbox"/> (1) Estrato 2 <input type="checkbox"/> (2) Estrato 3 <input type="checkbox"/> (3) Estrato 4 <input type="checkbox"/> (4) Estrato 5 <input type="checkbox"/> (5) Estrato 6 <input type="checkbox"/> (6) Sin estratificar <input type="checkbox"/>		INGRESOS FAMILIARES: Menos de 1 SMMLV <input type="checkbox"/> (1) Entre 1 y 2 SMMLV <input type="checkbox"/> (2) Entre 2 y 4

EPS (Registre el nombre): _____ 		SMMLV <input type="checkbox"/> (3) Más de 4 SMMLV <input type="checkbox"/> (4)
DIAGNÓSTICO MÉDICO PRINCIPAL (escriba en letra legible) 1. _____ 	USO DE MEDICAMENTOS No (1) <input type="checkbox"/> Sí (2) <input type="checkbox"/> (nombre de los medicamentos principales): _____ 	TIEMPO DE LA CONDICIÓN DE SALUD ____ años ____ meses
USO DE AYUDAS EXTERNAS No (1) <input type="checkbox"/> Sí (2) <input type="checkbox"/>	TIPO DE AYUDA EXTERNA UTILIZADA <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Colostomía <input type="checkbox"/> Sonda oro – nasogástrica <input type="checkbox"/> Oxígeno <input type="checkbox"/> Aparato ortopédico <input type="checkbox"/> Caminador <input type="checkbox"/> Silla de ruedas Otra. ¿CUÁL?	

4A. Instructivo

Para la aplicación del instrumento

- a. Léale a la persona entrevistada las instrucciones y preguntas textualmente
- b. Frente a cada pregunta marque con una equis (X) la opción de respuesta seleccionada por la persona entrevistada. Señale una sola opción de respuesta para cada pregunta. No deje preguntas sin hacer ni sin respuesta
- c. La entrevista debe ser respondida por el padre, madre o representante legal.

Para la calificación del instrumento

- a. La calificación de las preguntas se realiza registrando el calificador correspondiente a la opción de respuesta elegida por la persona entrevistada en el respectivo espacio para el calificador, frente a cada pregunta
- b. Tenga en cuenta que el resultado de la versión para personas entre 6 y 17 años tiene reglas de ponderación específicas
- c. Para la inclusión de los códigos CIF-IA en el perfil de funcionamiento: los códigos CIF de las preguntas que reciban un calificador entre 1 y 4 deberán registrarse en la tabla “criterio actividades y participación (d) del perfil de funcionamiento”. En dicha tabla localice el dominio de actividades y participación correspondiente al código a registrar. Se debe registrar tanto el código como el calificador teniendo en cuenta los casos especiales que se especifican para el rango de edad.

Para la valoración de limitaciones en las actividades y restricciones en la participación para personas entre 6 y 17 años de edad

Inicie la aplicación de instrumento proporcionando la siguiente información a la persona entrevistada:

- a. A continuación, voy a hacerle algunas preguntas sobre las dificultades que ha tenido (diga el nombre de la persona) debido a su condición de salud
- b. Con condición de salud me refiero a una enfermedad u otros problemas de salud.

- c. Por favor piense en el último mes y responda estas preguntas considerando cuánta dificultad ha tenido (diga el nombre de la persona) al llevar a cabo las siguientes actividades
- d. Al decir “dificultad en una actividad” me refiero a aumento del esfuerzo, malestar o dolor, lentitud y/o cambios en el modo en que realiza la actividad
- e. Cuando responda las preguntas, por favor indíqueme si la dificultad de (diga el nombre de la persona) para realizar la actividad es ninguna, leve, moderada, severa o no puede hacerla

4b. Instrumento para la valoración de limitaciones en las actividades y restricciones en la participación para personas entre 6 y 17 años de edad

D1. COGNICIÓN								
En el último mes cuanta dificultad a tenido (diga el nombre de la persona) para:								
Pregunta	Opciones de respuestas					Código CIF-IA		Calificador
D1.1 ¿Concentrarse durante diez minutos o más mientras hace tareas, juega o hace algo que usted le haya pedido hacer?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	b 1400 d161	-	
D1.2 Recordar cosas importantes que tiene que hacer, tales como cruzar la calle de manera segura, llevar el libro adecuado a la escuela y recordar que debe hacer las tareas	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	b 144	-	
D1.3 ¿Encontrar una forma para manejar los problemas de la vida diaria que otras personas a su edad pueden manejar?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d 175	-	

D1.4 ¿Aprender a hacer algo nuevo, por ejemplo, jugar un nuevo juego o aprender algo nuevo en la escuela?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d 155	-	
D1. 5 ¿Entender en general lo que dice la gente?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d 310	-	
D1. 6 ¿Contarle a usted o a un amigo sobre las cosas que ha hecho o las personas con las que se ha encontrado o los lugares a donde ha ido?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d 350	-	
D.2 MOVILIDAD								
¿En el último mes cuanta dificultad ha tenido (diga el nombre de la persona) para								
D2.1 ¿Estar de pie durante un periodo de tiempo razonable, por ejemplo, en una asamblea en la escuela o en la iglesia/templo?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d415 4	-	
D2.2 ¿pararse luego de estar sentado?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede	d410 4	-	

					hacer (4)			
D2.3 ¿Moverse dentro de su hogar?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d460 0	-	
D2.4 ¿Desplazarse hacia la escuela o ala casa de un amigo?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d460 2	-	
D2.5 ¿Caminar una distancia tan larga como pueden hacerlo otras personas de su edad?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d450 1	-	
D.3 CUIDADO PERSONAL								
En el último mes ¿cuánta dificultad ha tenido (diga el nombre de la persona) para								
D3.1 ¿Mantener su ropa limpia, tomar un baño o ducha y cepillarse los dientes sin que se lo pidan?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d510 d540	-	

D3.2 ¿Vestirse?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d540	-	
D3.3 ¿Comer sin ayuda?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d550	-	
D3.4 Plantee la pregunta de esta forma para personas de 12 a 17 años. ¿Quedarse solo sin ponerse en peligro cuando no hay adultos alrededor? Plantee la pregunta de esta forma para personas de 6 a 11 años ¿Quedarse solo sin ponerse en peligro mientras usted es en otra habitación y cuando no hay adultos alrededor?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d598	-	
D4. RELACIONES								
En el último mes ¿cuánta dificultad ha tenido (diga el nombre de la persona) para								
D4.1 ¿Llevarse bien con las personas que no conoce bien?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede	d730	-	

					hacer (4)			
D4.2 ¿Mantener una amistad?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d750 0	-	
D4.3 ¿Llevarse bien con los miembros de la familia?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d760	-	
D4.4 ¿Hacer nuevos amigos?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d750 0	-	
D4.5 ¿Llevarse bien con sus profesores?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)		-	
D5 (1) TAREAS DOMESTICAS								
Debido a su condición de salud, en el último mes ¿cuánta dificultad ha tenido (diga el nombre de la persona) para:								

D5.1 ¿Hacer los quehaceres domésticos u otras cosas que se espera que haga para ayudar en la casa?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d640	-	
D5.2 ¿ Terminar los quehaceres domésticos u otras actividades que se supone debe hacer?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)		-	
D5.3 ¿Terminar los quehaceres domésticos u otras actividades que usted le pida hacer?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)		-	
D5.4 ¿Hacer las tareas del hogar rápidamente cuando esto es importante?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)		-	
D5 (2) ACTIVIDADES ESCOLARES								
Si la persona esta estudiando, complete las preguntas D5.5 – D5.9. De lo contrario, continúe en la pregunta D6.1. En el último mes que su hijo estuvo en la escuela, cuanta dificultad tuvo para:								

D5.5 ¿Realizar sus tareas escolares normales?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d820 d825 o d830		
D5.6 Estudiar para los exámenes escolares importantes	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			
D5.7 Terminar todas las tareas y actividades escolares que necesita realizar	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			
D5.8 ¿Terminar sus actividades escolares tan rápido como era necesario?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			
D5.9 ¿Seguir reglas o adaptarse a la escuela?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			

6. PARTICIPACIÓN

Ahora voy a hacerle unas preguntas relacionadas con la participación de (diga el nombre de la persona) en la sociedad, y con el impacto que su condición de salud ha tenido sobre él, usted y su familia

D6.1 Su hijo ha tenido más dificultades de las que usted o él esperaban al participar en actividades comunitarias (por ejemplo: clubes, grupos religiosos o actividades extracurriculares)	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d910		
D6.2 ¿Usted piensa que a su hijo no lo invitan a tantas fiestas, citas de juego o ratos para compartir como a él le gustaría?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	e4		
D6.3 ¿Cuánto tiempo invirtió usted en la condición de salud de su hijo o sus consecuencias?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			
D6.4 ¿Qué tan triste o molesto se ha sentido su hijo debido a su condición de salud?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			

D6.5 ¿Qué impacto económico ha tenido para usted y para su familia la condición de salud de su hijo?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			
D6.6 ¿Cuánta dificultad ha tenido su familia debido a los problemas de salud de su hijo?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)			
D6.7 ¿Cuánta dificultad ha tenido su hijo para realizar por si mismo (a) cosas que le ayuden a relajarse o disfrutar, por ejemplo ¿Su hijo tiene alguna dificultad haciendo las cosas que le gusta hacer?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d920		

Anexo 5 Sintaxis simple WHODAS 2.0

#	Dominio	Fórmula
D1	Cognición	$((D1.1 + D1.2 + D1.3 + d1.4 + d1.5 + d1.6)/24) * 100$
D2	Movilidad	$((D2.1 + D2.2 + D2.3 + d2.4 + d2.5)/20) * 100$
D3	Cuidado personal	$((D3.1 + D3.2 + D3.3 + d3.4)/16) * 100$
D4	Relaciones	$((D4.1 + D4.2 + D4.3 + d4.4 + d4.5)/20) * 100$
D5(1)*	Actividades cotidianas (tareas domésticas)	$((D5.1 + D5.2 + D5.3 + d5.4) /16) * 100\%$
D5(1y2)	Actividades cotidianas (tareas domésticas, actividades escolares)	$((D5.1 + D5.2 + D5.3 + d5.4 + d5.5 + d5.6 + d5.7 + d5.8 + d5.9) /36) * 100\%$
D6	Participación	$((D6.1 + D6.2 + D6.3 + D6.4 + D6.5 + D6.6 + D6.7) /28) * 100$
Puntaje global sin actividades escolares		$(D1+D2+D3+D4+D5 (1) +D6)/ 6$
Puntaje global con actividades escolares		$(D1+D2+D3+D4+D5 (1 Y 2)+D6)/ 6$

*Si el participante no está estudiando, se debe calcular el puntaje de D5 (1) pero no el de D5 (1y 2), también se debe aplicar la fórmula para calcular el puntaje global sin actividades escolares

Síntesis de resultados

#	Dominio	%
D1	Cognición	
D2	Movilidad	
D3	Cuidado personal	
D4	Relaciones	
D5 (1)	Actividades cotidianas (tareas domésticas)	
D5 (1 y 2)	Actividades cotidianas (tareas domésticas, actividades escolares)	
D6	Participación	
	Puntaje global sin actividades escolares	
	Puntaje global con actividades escolares	

Anexo 6 Resultados/productos esperados y potenciales beneficiarios:

RELACIONADOS CON LA GENERACIÓN DE CONOCIMIENTO Y/O NUEVOS
DESARROLLOS TECNOLÓGICOS

Resultado/Producto esperado	Indicador	Beneficiario
Artículo de categoría A de Colciencias	Publicación revista indexada	Generación de nuevo conocimiento
Informes finales de investigación	Divulgación de resultados de investigación	Apropiación social del conocimiento
Proyectos de Investigación	Grupos de investigación de Calidad	Formación del recurso humano

CONDUCENTES AL FORTALECIMIENTO DE LA CAPACIDAD CIENTÍFICA
NACIONAL

Resultado/Producto Esperado	Indicador	Beneficiario
Formación en investigación y trabajo de grado (tesis de maestría)	Informe final de investigación	Maestranteros en discapacidad UAM
Publicación de Proyecto de Investigación categoría A de Colciencias	Publicación en Revista Indexada	Investigadores - Crecimiento científica

DIRIGIDOS A LA APROPIACIÓN SOCIAL DEL CONOCIMIENTO

Resultado/Producto Esperado	Indicador	Beneficiario
Informes finales de investigación	Divulgación de resultados de investigación (Artículos	Instituciones de salud, universidades con sus

Resultado/Producto Esperado	Indicador	Beneficiario
	científicos, ponencias y memorias en eventos científicos)	programas de pregrado y posgrado en salud, comunidad académica y científica.
Generación de nuevos proyectos de Investigación en relación a la temática.	Grupos de investigación de Calidad	Comunidad académica y científica interesada en los temas de discapacidad y rehabilitación en la infancia
Fortalecimiento del conocimiento en la evaluación de Discapacidad	Evaluación de la Discapacidad en población pediátrica	Grupos de investigación en Discapacidad
Informe de investigación a familias de niños con enfermedades gastrointestinales crónicas.	Divulgación de resultados y entrega de cartilla orientadora en el tema.	Instituciones de salud, familias de niños con enfermedades gastrointestinales crónicas.
Informe de investigación a personal de instituciones de salud a nivel local y regional	Divulgación de resultados y entrega de cartilla orientadora en el tema.	Equipo interdisciplinario de instituciones de salud.

Anexo 7 Impactos esperados

Impacto esperado	Plazo (años)	Indicador verificable	Supuestos²
Promover la apropiación del conocimiento sobre la importancia de los procesos de evaluación de discapacidad en la infancia.	Corto	Número de publicaciones. Número de participaciones en eventos científicos	Publicación en revista indexada
Valoración de la discapacidad en niños	Mediano	Número de niños con evaluaciones en discapacidad	Niños con discapacidad registrados en el RLCPD
Fortalecimiento de los profesionales de la salud en torno a la discapacidad	Mediano	Número de profesionales de salud que evalúan la discapacidad	Mejora en sistemas de atención referente a las personas con discapacidad
Desarrollo de protocolos de atención, inclusión y prevención de discapacidad en niños	Largo	Implementación de protocolos en niños con discapacidad	Programas en atención, inclusión (educativa, social) y prevención en niños con discapacidad

² Los supuestos indican los acontecimientos, las condiciones o las decisiones, necesarios para que se logre el impacto esperado.