

ISSN 0120-4157

Biomédica

Revista del Instituto Nacional de Salud

PUBLICACIÓN ANTICIPADA EN LINEA

El Comité Editorial de *Biomédica* ya aprobó para publicación este manuscrito, teniendo en cuenta los conceptos de los pares académicos que lo evaluaron. Se publica anticipadamente en versión pdf en forma provisional con base en la última versión electrónica del manuscrito pero sin que aún haya sido diagramado ni se le haya hecho la corrección de estilo.

Siéntase libre de descargar, usar, distribuir y citar esta versión preliminar tal y como lo indicamos pero, por favor, recuerde que la versión impresa final y en formato pdf pueden ser diferentes.

Citación provisional:

Imbachí LF, Ibáñez LM, Hurtado PM. Estado de salud y presencia de barreras en la atención en salud de niños con defectos congénitos nacidos entre 2011 y 2017 en dos instituciones de la ciudad de Cali. *Biomédica*. 2020;40 (1).

Recibido: 09-01-19

Aceptado: 30-05-19

Publicación en línea: 18-07-19

Estado de salud y presencia de barreras en la atención en salud de niños con defectos congénitos nacidos entre 2011 y 2017 en dos instituciones de la ciudad de Cali

Atención en salud de niños con defectos congénitos en Cali

Health status and presence of barriers in health care for children with birth defects born between 2011 and 2017 in two institutions in the city of Cali

Luisa F. Imbachí ¹, Lina M. Ibáñez ¹, Paula M. Hurtado ^{1,2}

¹ Grupo de Investigación en Ciencias Básica y Clínicas de la Salud, Departamento de Ciencias Básicas de la Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia

² Centro Médico Imbanaco, Cali, Colombia

Correspondencia:

Paula Margarita Hurtado, Calle 18 No. 118-250 – C. P.: 760031, Edificio Raúl

Posada, 2° piso, Cali, Colombia.

Telefax: (+572) 3218200, ext. 8682

pmhurtadov@javerianacali.edu.co

Contribución de los autores:

Luisa Imbachí, Lina M. Ibáñez: recolección de datos, organización de la base de datos y análisis de resultados.

Paula M. Hurtado: interpretación de resultados.

Todas las autoras participaron en la planeación del estudio, la revisión sistemática de la literatura, el análisis de información y la escritura del manuscrito.

Introducción. Los defectos congénitos afectan al 2-3% de los nacimientos, aportando una carga importante a las causas de morbilidad y mortalidad infantil en los primeros cinco años de vida. En Colombia, son la primera causa de mortalidad infantil según reportes del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) 2011.

Objetivo. Describir el estado de salud y presencia de barreras en la atención en salud de niños con defectos congénitos nacidos entre 2011 y 2017 en dos instituciones de la ciudad de Cali.

Materiales y métodos. Se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal. Se incluyeron los nacidos entre enero de 2011 y diciembre de 2017 con al menos un defecto congénito, a quienes se les hizo seguimiento telefónico.

Resultados. De 54.193 nacimientos en el período analizado, 1.389 (2,56%) recién nacidos tenían al menos un defecto congénito. Todos los casos se clasificaron según la escala de pronóstico y se incluyeron 881 en el seguimiento. El defecto congénito más frecuente fue malformación congénita cardíaca con 88 (9,99%) casos, en el segundo lugar malformación/ defecto del riñón con 73 (8,29%) casos, en tercer lugar, Síndrome de Down con 72 (8,17%) casos y en cuarto lugar, anomalías testiculares con 56 (6,36%). De los 454 casos con seguimiento efectivo, 161 (35,46%) de los cuidadores manifestaron haber presentado al menos un tipo de barrera en la atención.

Conclusión. Se deben implementar programas de seguimiento a pacientes con defectos congénitos que contribuyan a disminuir morbimortalidad.

Palabras clave: anomalías congénitas; monitoreo epidemiológico; pediatría; mortalidad infantil; estudios de seguimiento.

Introduction: Birth defects affect 2-3% of births, contributing an important burden to the causes of infant morbidity and mortality during the first five years of life. In Colombia, they are the leading cause of infant mortality according to reports from the National Administrative Department of Statistics (DANE) 2011.

Objective: To describe the state of health and presence of barriers in the health care of children with congenital defects born between 2011 and 2017 in two institutions in the city of Cali.

Materials and methods: A descriptive cross-sectional observational study was carried out. Those born between January 2011 and December 2017 with at least one congenital defect were included, who were followed up by telephone.

Results: Of 54.193 births in the period analyzed, 1.389 (2.56%) newborns had at least one congenital defect. All cases were classified according to the prognostic scale and 881 were included in the follow-up. The most frequent congenital defect was congenital cardiac malformation with 88 (9.99%) cases, in the second place malformation/defect of the kidney with 73 (8.29%) cases, thirdly, Down Syndrome with 72 (8.17%) cases and fourth, testicular abnormalities with 56 (6.36%). Of the 454 cases with effective follow-up, 161 (35.46%) of the caregivers stated that they had presented at least one type of barrier in care.

Conclusion: Follow-up programs should be implemented for patients with birth defects to contribute on reducing morbidity and mortality.

Keys words: Congenital abnormalities; epidemiological monitoring; pediatrics; infant mortality; follow up studies..

Los defectos congénitos, trastornos o malformaciones que pueden ser estructurales o funcionales, afectan al 2-3% de los nacimientos (1,2) aportando una carga importante a las causas de morbilidad y mortalidad infantil en los primeros años de vida. En América Latina (3) y en Colombia son la segunda causa de mortalidad (4).

El impacto sobre la morbilidad se relaciona con la cronicidad, ausencia de tratamiento efectivo, co-morbilidades asociadas congénitas o adquiridas y discapacidad, requiriendo equipos de manejo multidisciplinario para su atención y pronóstico (5). En términos de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD), los defectos congénitos representan entre 25,3 - 38,8 millones de AVAD, ocupando la posición 17 dentro de las causas de carga de la enfermedad en todo el mundo, condiciones que se estiman como evitables en 57 % (12 millones) si las condiciones quirúrgicas de países desarrollados estuvieran también en países de medianos y bajos ingresos (6). Los datos a nivel nacional con relación a la morbilidad por esta causa son escasos.

En Colombia, el programa de vigilancia de malformaciones congénitas de Bogotá, registra información y hace seguimiento de los pacientes desde 2001 (7), basados en la metodología del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) (8), programa que se implementó en Cali desde octubre de 2010, activo hasta la fecha. A partir de los registros poblacionales de defectos congénitos se ha optimizado la información sobre la prevalencia de los defectos congénitos (5) y con el seguimiento se busca mejorar el pronóstico de discapacidad relacionado, identificando el estado de salud de los pacientes así como su relación con los servicios de salud, favoreciendo el desarrollo a futuro de

procesos en salud que impacten positivamente la salud de la población (9), incluyendo la identificación de pacientes con necesidades especiales y garantizar para ellos y su familia una referencia apropiada a los servicios requeridos (10), que impacten finalmente aspectos como la mortalidad y morbilidad infantil relacionada (11).

La Sociedad Italiana de Enfermedades Genéticas Pediátricas y Discapacidad propone intervenciones integrales, de carácter personalizado, incluyendo aspectos globales, de derechos y necesidades de salud, aspectos clínicos con intervenciones sociales, rehabilitación y formativo para el paciente y su familia (12) y en el país, la Constitución Política de Colombia define la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social como derechos fundamentales de los niños y niñas para permitir el desarrollo de sus capacidades (13). Por lo anterior, con este estudio se buscó describir el estado de salud y la presencia de barreras en la atención en salud de niños con defectos congénitos nacidos entre 2011 y 2017 en dos instituciones de la ciudad de Cali.

Materiales y métodos

Tipo de estudio

Se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal.

Área de estudio

Cali es la capital del departamento del Valle del Cauca, Colombia, es la tercera ciudad más poblada de Colombia con 2,4 millones de habitantes. La vigilancia de defectos congénitos se realiza en 2 instituciones hospitalarias de tercer nivel de atención de la ciudad.

Población de estudio

Se incluyeron los casos del programa de Vigilancia y Seguimiento de Defectos Congénitos de la PUJ Cali captados en el período de enero de 2011 a diciembre 2017, en el que se vigilaron 54.193 nacimientos en dos clínicas privadas de la ciudad de Cali y se detectaron 1.389 recién nacidos con al menos un defecto congénito. Todos los casos se clasificaron según la escala de pronóstico propuesta por Fernández et al (14) y se incluyeron 881 en el análisis.

Recolección de la información

La información fue tomada de la base de datos del Programa de vigilancia epidemiológica de defectos congénitos liderado por la Pontificia Universidad Javeriana Cali que se lleva a cabo en dos Instituciones de salud privadas. A los pacientes seleccionados para el análisis se les realizaron llamadas durante el periodo comprendido entre marzo 2014 y marzo de 2018. Se hicieron durante varios días y a diferentes horas para lograr establecer el contacto y completar el cuestionario, esperando incrementar las tasas de respuesta. La frecuencia de las llamadas se realizó de acuerdo a cada caso y a los Planes de Seguimiento de pacientes de acuerdo al tipo de defectos congénitos y a sus consecuencias en el tiempo documento propuesto en el Programa de Seguimiento de niños con anomalías congénitas en la ciudad de Bogotá (7).

Durante la llamada se diligenció un cuestionario a cerca de la situación de salud del niño y la información se registró un archivo Excel. El Estado de Situación (ES) de un paciente, se define como la relación entre sus problemas de salud y el contexto social – familiar que lo rodea, a una fecha determinada. Representa una descripción del paciente en relación a estos aspectos.

Las variables que se incluyeron fueron: grupo de malformaciones congénitas; resultado de las llamadas, las cuales se clasificaron como efectivas (cuando se lograba comunicación con alguno de los cuidadores del niño y se obtenía información del estado y la atención en salud del niño e información general de la madre y del niño) y como no efectivas (aquellas en las que no se logró establecer una comunicación con la madre o cuidador del niño o niña); la clasificación del estado de salud del niño que se definió en varias categorías: estable con la malformación (en el momento del seguimiento no hay riesgo para el niño), mejoría total (son aquellos donde se observa una mejoría espontánea y corresponden a defectos menores o por manejo médico quirúrgico), sin la malformación (se trata de casos donde el cuidador niega algún tipo de malformación apoyada por la información del personal de salud que ha estado en contacto con el niño), corrección quirúrgica (aquellos a los que se les ha realizado algún procedimiento quirúrgico para su mejoría o estabilización), aparición de complicaciones o efectos secundarios (casos que han sido hospitalizados o que han tenido otros problemas de salud) y muerto (aquellos casos que en el momento del seguimiento habían fallecido por la misma malformación o por efectos secundarios) y barreras en la atención de salud.

Análisis de datos

Se hizo un análisis descriptivo de las variables y se resumieron con tablas de frecuencias. Toda la información estaba registrada en Excel y fue analizada en el software estadístico Stata 14,0® (Stata Corp, 2014, College Station, TX, USA).

Consideraciones éticas

La madre de los recién nacidos con defectos congénitos registrados en el programa de vigilancia deben firmar un consentimiento informado de participación en el programa, donde se explican los objetivos de la vigilancia, así como la realización de llamadas telefónicas posteriores para el programa de seguimiento. De acuerdo a la resolución N° 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993), del Ministerio de Salud de la República de Colombia, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta investigación contribuye al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social, prevalece el criterio del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y su bienestar del ser humano, se protege la privacidad del individuo, sujeto de investigación, se clasifica en investigación sin riesgo definidos como estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensibles de su conducta.

Resultados

Para el periodo de estudio, del total de 1.389 recién nacidos con al menos un defecto congénito, se incluyeron para el análisis 881 casos, después de la clasificación de la escala pronóstico. La mayoría de casos, 560 (63,56%) se clasifican como IIb, es decir, malformaciones congénitas con riesgo de mortalidad

o grave discapacidad (II), en las que la intervención en salud mejora al paciente hasta la normalidad o lo empeora gravemente (b).

De los 881 recién nacidos, 541 (61,41%) eran de sexo masculino y 690 (78,32%) eran procedentes de la ciudad de Cali, el porcentaje restante se distribuye en municipios del departamento del Valle y del Cauca cercanos a Cali.

En el cuadro 1 se puede observar los defectos congénitos más frecuentes por subgrupos. En el primer lugar se encuentra la malformación congénita cardíaca con 88 (9,99%) casos, en el segundo lugar malformación/ defecto del riñón con 73 (8,29%) casos, en tercer lugar Síndrome de Down con 72 (8,17%) casos, en cuarto lugar anormalidades testiculares con 56 (6,36%) casos y en quinto lugar hipospadias con 51 (5,79%) casos. Todas las malformaciones que tuvieron una frecuencia menor al 1,00% se resumieron en una sola categoría llamada otras.

Con respecto al seguimiento, 427 (48,47%) casos no se pudieron contactar debido a: celulares apagados 125 (14,19%), no contestaron 94 (10,67%), estaban fuera de servicio 93 (10,56%), eran número equivocados 47 (5,33%), contestaban pero no se encontraba 33 (3,75%), sin número de contacto 22 (2,50%) y número mal registrado 13 (1,48%). El número promedio de marcaciones fue de 5,12 con un mínimo de 0 y un máximo de 16 marcaciones.

Se realizaron 454 (51,53%) seguimientos efectivos (cuadro 2). El número promedio de marcaciones fue de 2,15 con un mínimo de 1 y un máximo de 12 marcaciones y la duración promedio de cada llamada fue de 20 minutos.

Respecto al régimen, 345 (75,99%) de los casos con seguimiento efectivo pertenecen al régimen contributivo. La clasificación del estado de salud del niño se

describe en el cuadro 3: 193 (42,51%) continúa con la malformación, pero estables, es decir que en el momento del seguimiento no hay riesgo para el niño. Al momento del seguimiento 47 casos de los 454 seguimientos efectivos habían fallecido, que corresponden al 10,35% (cuadro 2) y las razones de su defunción fueron la misma condición o complicaciones propias del defecto congénito u otras no claras según lo referido por el cuidador.

De los 454 casos con seguimiento efectivo, 161 (35,46%) de los cuidadores manifestaron haber presentado al menos un tipo de barrera en la atención durante el proceso de atención en salud del niño. En el cuadro 4 se describen las barreras de atención agrupadas por año e información brindada por los cuidadores. Las más frecuentes tienen que ver con las autorizaciones y con la oportunidad de citas médicas. Finalmente, al observar la presencia de barreras por año, para el año 2017 y 2015, es donde más reportaron los cuidadores con 33 (20,50%) y 32 (19,88%), respectivamente.

Discusión

La morbilidad relacionada con los defectos congénitos se representa en parte por el pronóstico de discapacidad y el efecto modificador que pueden tener sobre ellas las intervenciones en salud. La mayoría de los pacientes con defectos congénitos se clasificaron como II de acuerdo con la escala pronóstico descrita por Fernández N. et al (14), siendo los subgrupos más frecuentes las malformaciones congénitas cardíacas, seguido por malformación / defecto del riñón, síndrome de Down y anomalías testiculares. Esto, en general, es similar a lo reportado por otros estudios en nuestro país (7,14-16), aunque cambian un poco el orden de las posiciones. Los defectos congénitos son una causa importante de mortalidad y

morbilidad infantil, cada vez más evidente en Colombia gracias al control de las enfermedades infecciosas y condiciones de higiene, como parte del proceso de transición epidemiológica. Según datos de la OMS, las anomalías congénitas causan 3.2 millones de discapacidades al año (17), situación de interés en salud pública.

En un porcentaje importante no se logró establecer una comunicación efectiva (48,47%) con el cuidador del niño, debido en parte al registro incompleto o inadecuado de los datos en el formato del programa de vigilancia, o relacionado con el tiempo transcurrido desde la captación del caso hasta el contacto telefónico. De ahí la importancia del registro preciso de la información en los programas de vigilancia. Es así como el contacto efectivo fue del 51,42%, cifra importante para esta primera aproximación y que puede mejorar en el futuro y similar a la efectividad del monitoreo telefónico reportado en el programa de vigilancia de Bogotá (7).

Con relación al estado de salud, la mayoría de los casos con el defecto congénito se encuentran estables, por tratarse de una condición crónica. Los casos de mortalidad están en relación directa con el defecto congénito o complicaciones asociadas a ellos.

Por otro lado, más de un tercio de los pacientes con los que se logró establecer una comunicación efectiva manifestaron algún tipo de barrera en la atención en salud (35,46%) y las más frecuentes están relacionadas con dificultades con las autorizaciones, demora en agendar citas y dificultad para acceder a las citas, también identificadas por otros autores (18) pero estando para ellos el conocimiento del sistema en primer lugar, tiempo de espera en segundo, oferta de

servicios en tercer lugar y administrativas en octavo lugar. El acceso a los servicios de salud es una preocupación mundial y en Colombia, la legislación y la jurisprudencia han hecho más explícito el propósito de garantizar el acceso y han reconocido la salud como un derecho humano fundamental (18). A pesar de estos, algunos cuidadores manifestaron que tuvieron que interponer acciones de tutela para proteger sus derechos a la atención adecuada, situación que potencia el riesgo de complicaciones y mal pronóstico de los defectos congénitos descritos. El reporte de barreras por año muestra que, en general, la presencia de estas en la población es constante desde el 2014 hasta el 2017 y la diferencia con los primeros años, puede deberse principalmente a la captación de casos, ya que el programa estaba empezando.

A través de las llamadas efectivas se identificó una carga emocional en el cuidador manifestada como ansiedad, sufrimiento, tristeza e impotencia relacionados con la situación de salud del niño, dificultades económicas y de acceso a la atención que el/los cuidadores consideraban servicios necesarios para el bienestar del niño, así como dudas relacionadas con los trámites administrativos para autorizaciones de los servicios de salud. Esto puede ser un reflejo de la falta del acompañamiento integral a las familias y de direccionamiento por parte de las empresas prestadoras de servicios de salud (EPS) desde el punto de vista administrativo. También manifestaron su incomodidad e insatisfacción por encontrar personal relacionado con el cuidado de la salud del niño que desconocía la condición de base del niño, situación que en ocasiones se traducía en evasión en la atención o en una atención inadecuada.

En el análisis de determinantes de la mortalidad infantil en Colombia (19) se documenta el papel del tipo de aseguramiento, la calidad de los servicios de salud, la oportunidad y disponibilidad de estos en la población infantil. En el estudio de Mackie A., et al, en Quebec, Canada, se documenta que la pérdida de seguimiento en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas es un problema prevalente (20) y consideran que la educación a los pacientes, cuidadores y a los proveedores de atención primaria puede contribuir a disminuir el problema.

Para el contexto local, la información que se presenta permite una aproximación inicial y global del estado de salud actual de niños con defectos congénitos en la ciudad de Cali, de su oportunidad de atención en los servicios de salud, de algunas limitaciones que encuentran en este proceso y de complicaciones y mortalidad por esta causa, haciendo un reconocimiento de las limitaciones del estudio, al no lograr una aproximación más objetiva a la situación de cada niño.

En Colombia, hay normas para la defensa de los derechos de los niños. El código de la Infancia y la Adolescencia (ley 1098 de 2006) en el artículo 27 (21) define el derecho a la salud y establece que ninguna entidad prestadora del servicio de salud puede abstenerse de atender a un niño que requiere atención en salud. En el documento se define la salud integral como “la prestación de todos los servicios, bienes y acciones, conducentes a la conservación o la recuperación de la salud de niños, niñas y adolescentes”.

En dicho documento se definen los derechos de los niños con discapacidad y específica que “los niños que presenten anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad tendrán derecho a recibir atención, desde el diagnóstico, tratamiento

especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud”, además, se debe proporcionar apoyo a las personas responsables de su cuidado (22).

En conclusión, el seguimiento de los niños con defectos congénitos ayuda a conocer su estado de salud, determinantes importantes como la oportunidad en la atención en salud, dificultades de las familias y, la percepción de los cuidadores sobre la atención, entre otras cosas, lo cual nos permitirá plantear estrategias que contribuyan a disminuir la carga de enfermedad en este grupo poblacional, en la población infantil en general y en las familias. Así, con este trabajo se espera llamar la atención no solo de la comunidad científica, sino también del personal de salud y de la misma comunidad para reconocer los defectos congénitos como causa de morbimortalidad infantil. Tener programas de seguimiento para estos pacientes, permite detectar barreras de atención en salud y necesidades de los pacientes y sus familias, con el objetivo de abordarlas y de esta forma proporcionar los servicios de salud necesarios que redunden en el pronóstico general de los niños con dicha condición y la calidad de vida de ellos y de las familias.

Agradecimientos

A los pacientes y sus familias.

Conflicto de intereses

Ninguno de los autores manifiesta la existencia de posibles conflictos de intereses que deban ser declarados en relación con este artículo.

Financiación

El estudio se realizó con recursos de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, encargada del programa de vigilancia y seguimiento de defectos congénitos.

Referencias

1. **Munim S, Nadeem S, Khuwaja NA.** The accuracy of ultrasound in the diagnosis of congenital abnormalities. *J Pak Med Assoc.* 2006;56:16-8.
2. **García MA, Imbachi L, Hurtado PM, Gracia G, Zarante I.** Detección ecográfica de anomalías congénitas en 76.155 nacimientos en Bogotá y Cali 2011-2012. *Biomédica.* 2014;34:379-86.
<https://doi.org/10.7705/biomedica.v34i3.2259>
3. **Organización Panamericana de la Salud. PAHO.** Boletín informativo. Malformaciones congénitas. Junio 2015. Fecha de consulta: **incluir día, mes y año de consulta**. Disponible en:
https://www.paho.org/nic/index.php?option=com_docman&view=download&alias=711-boletin-informativo-malformaciones-congenitas&category_slug=datos-y-estadisticas&Itemid=235
4. **Ministerio de salud y Protección social.** Análisis de situación de salud (ASIS), Colombia, 2017. Fecha de consulta: 19 de mayo de 2019.
Disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PS/P/asis-nacional-2017.pdf>
5. **Mosquera C, Riaño I, Rodríguez C, Fernández J, Moro C, Rodríguez A, et al.** Frecuencia y tendencia temporal de los defectos congénitos en Asturias. La necesidad de la vigilancia clínico epidemiológica. *Gac Sanit.* 2009;23:300-5. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2008.06.009>
6. **Instituto Nacional de Salud.** Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública. Protocolo de vigilancia en salud pública. Defectos congénitos.

Versión 03. 2018. Fecha de consulta: 19 de mayo de 2019. Disponible en https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Lineamientos/PRO_Defectos_congenitos.pdf

7. **Zarante I, Sarmiento K, Mallarino C, Gracia G.** Description of bogotá birth defects surveillance and follow-up program. J Registry Manag. 2016;43:116-21.
8. **ECLAMC.** Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas. [Fecha de consulta: 18 de mayo de 2019]. Disponible en <http://www.eclamc.org/>
9. **Congreso de la República.** Código de la Infancia y la Adolescencia. Ley 1098 de 2006. Fecha de consulta: 30 de abril de 2018. Disponible en: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
10. **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).** The whys and hows of birth defects surveillance – using data. NBDPN Guidelines for Conducting Birth Defects Surveillance. Fecha de consulta: 20 de abril de 2018. Disponible en: https://www.nbdpn.org/docs/Ch_1_Using_Data6-04_2016DEC14.pdf
11. **Section on Surgery and the Committee on Fetus and Newborn.** Postdischarge follow-up of infants with congenital diaphragmatic hernia. Pediatrics. 2008;121:627-32. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3282>
12. **Ettore P, Consiglio V, Agrifoglio M, Sireci F, Ballacchino A, Salvago P, et al.** Diagnosis and follow-up of complex congenital malformations/mental retardation (MRA/MR). Acta Médica Mediterránea. 2013;29:321-5.

13. **Asamblea Nacional Constituyente.** Constitución Política de Colombia, 1991. Fecha de consulta: 21 de abril de 2018. Disponible en:
<http://www.constitucioncolombia.com/indice.php>.
14. **Fernández N, Zarante I.** Prevalencia y escala pronóstico para malformaciones congénitas en Colombia: la responsabilidad de pediatras y neonatólogos. Registro de 54.397 nacimientos. UCIN. 2008;7:28-32.
15. **Zarante I, Franco L, López C, Fernández N.** Frecuencia de malformaciones congénitas: evaluación y pronóstico de 52.744 nacimientos en tres ciudades colombianas. Biomédica. 2010;30:65-71.
<https://doi.org/10.7705/biomedica.v30i1.154>
16. **García Acero M, Plata S.** Caracterización de las anomalías congénitas desde la inclusión en el sistema de vigilancia Sivigila en Colombia, Introduction: Congenital anomalies are a structural or functional 2010-2013. Univ Med. 2017;58:1-6. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed58-1.caci>
17. **Organización Mundial de la Salud.** Anomalías congénitas. Fecha de consulta: 20 de abril de 2018. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
18. **Restrepo-Zea JH, Silva-Maya C, Andrade-Rivas F, VH-Dover R.** Acceso a servicios de salud: análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia. Rev Gerenc Polít Salud. 2014;13: 242-65.
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps13-27.assa>
19. **Jaramillo-Mejía M, Chernichovsky D, Jiménez-Moleón J.** Determinantes de la mortalidad infantil en Colombia. Path Análisis. Rev Salud Pública. 2018;20:3-9, 2018. <https://doi.org/10.15446/rsap.V20n1.39247>

20. Mackie A, Ionescu-Ittu R, Therrien J, Pilote L, Abrahamowicz M, Marelli

A. Children and adults with congenital heart disease lost to follow-up. who and when? *Circulation*. 2009;120:302-9.

<https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.108.839464>

21. Congreso de la República. Código de la Infancia y la Adolescencia. Ley

1098 de 2006. Fecha de consulta: 30 de abril de 2018. Disponible en:

https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm.

22. Centros para el control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo (NCBDDD). Fecha de consulta: 21 de abril de 2018. Disponible en:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/aboutus/index.html>

Cuadro 1. Malformaciones por grupo.

SUBGRUPOS	n	%
Malformación congénita cardiaca	88	9,99
Malformación/defecto del riñón	73	8,29
Down	72	8,17
Anormalidades testiculares	56	6,36
Hipospadias	51	5,79
Talipes	47	5,33
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	39	4,43
Labio leporino con/sin paladar hendido	28	3,18
Anormalidad de la cadera	23	2,61
Malformación o defecto de maxilares	23	2,61
Anormalidades escrotales	19	2,16
Paladar hendido	19	2,16
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	18	2,04
Microtia	16	1,82
Malformaciones congénitas múltiples	14	1,59
Microcefalia	14	1,59
Atresia/estenosis esofágica	12	1,36
Genitalia externa ambigua o ausente	12	1,36
Polidactilias	12	1,36
Anormalidad por reducción de miembros	11	1,25
Deformidad y/o malformación de la oreja	11	1,25
Hidrocefalia	11	1,25
Malformación o deformidad de la cabeza	11	1,25
Cerebro	9	1,02
Defecto/Malformación de la pared abdominal	9	1,02
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	9	1,02
Hemangioma	9	1,02
Otras	165	18,73
Total general	881	100,00

Cuadro 2. Resultado del seguimiento de acuerdo a la clasificación del número de contacto

CLASIFICACIÓN NÚMERO DE CONTACTO	TOTAL NO EFECTIVO n (%)	SEGUIMIENTO EFECTIVO		TOTAL EFECTIVO n (%)	TOTAL GENERAL n (%)
		Fallecido n (%)	Vivo n (%)		
Celular	258 (29,28)	32 (3,63)	263 (29,85)	294 (33,37)	553 (62,77)
Fijo	122 (13,85)	11 (1,25)	111 (12,60)	122 (13,85)	244 (27,70)
Mixto	12 (1,36)	4 (0,45)	33 (3,75)	37 (4,20)	49 (5,56)
Número mal registrado	13 (1,48)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	13 (1,48)
Sin número de contacto	22 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	22 (2,50)
Total general	427 (48,47)	47 (10,35)	407 (89,65)	454 (51,53)	881 (100,00)

Cuadro 3. Clasificación del estado de salud del niño o niña con seguimiento efectivo

CLASIFICACIÓN DEL ESTADO DE SALUD	n	%
Estable con la malformación	193	42,51%
Mejoría total	61	13,44%
Sin la malformación	54	11,89%
Muerto	47	10,35%
Corrección quirúrgica	34	7,49%
Aparición de complicaciones o efectos secundarios	25	5,51%
Estable con la malformación; Corrección quirúrgica	21	4,63%
Corrección quirúrgica; Aparición de complicaciones o efectos secundarios	13	2,86%
Estable con la malformación; Aparición de complicaciones o efectos secundarios	3	0,66%
Sin información	2	0,44%
Estable con la malformación; Corrección quirúrgica; Aparición de complicaciones o efectos secundarios	1	0,22%
Total general	454	100,00%

Cuadro 4. Barreras de atención en la salud reportadas por los cuidadores desde 2011 hasta 2017

BARRERA EN LA ATENCIÓN	2011 n(%)	2012 n(%)	2013 n(%)	2014 n(%)	2015 n(%)	2016 n(%)	2017 n(%)	Total n(%)
Demora en agendar citas	0 (0,00)	7 (4,35)	5 (3,11)	9 (5,59)	3 (1,86)	2 (1,24)	2 (1,24)	28 (17,39)
Dificultad para acceder a citas	3 (1,86)	2 (1,24)	2 (1,24)	4 (2,48)	8 (4,97)	3 (1,86)	2 (1,24)	24 (14,91)
Dificultades administrativas	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,24)	3 (1,86)	2 (1,24)	1 (0,62)	7 (4,35)	15 (9,32)
Dificultades con las autorizaciones	3 (1,86)	6 (3,73)	7 (4,35)	6 (3,73)	4 (2,48)	11 (6,83)	10 (6,21)	47 (29,19)
Dificultades de afiliación	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (1,86)	6 (3,73)	2 (1,24)	4 (2,48)	15 (9,32)
Mala atención	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (1,86)	4 (2,48)	6 (3,73)	4 (2,48)	17 (10,56)
Mala información	0 (0,00)	1 (0,62)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (2,48)	0 (0,00)	3 (1,86)	8 (4,97)
Problemas con medicamentos	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (1,86)	1 (0,62)	4 (2,48)
Problemas de desplazamiento	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,62)	2 (1,24)	0 (0,00)	3 (1,86)
Total general	6 (3,73)	16 (9,94)	16 (9,94)	28 (17,39)	32 (19,88)	30 (18,63)	33 (20,50)	161 (100,00)