



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

LISSETH ROCIO JAIMES ESPINDOLA

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

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

LISSETH ROCIO JAIMES ESPINDOLA

Proyecto de grado para optar al título de Magister en Discapacidad

Tutor

Mg. LUISA MATILDE SALAMANCA DUQUE

Mg. LIDA MARITZA GIL OBANDO

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

2020

AGRADECIMIENTOS

Gracias infinitas a Dios por permitirme avanzar y llegar al objetivo final. A mi familia que en cada viaje empacaba conmigo un sueño, a mis compañeras de maestría y sus familias que se convirtieron también en la mía, a mis docentes y directoras de proyecto que con gran calidad profesional y humana me guiaron por el sendero adecuado de la información, para trabajar en pro de la humanidad; y a aquellas personas que hasta el final sirven de luz en este caminar.

Liseth Rocio Jaimes Espindola

RESUMEN

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 y determinar la efectividad de las intervenciones y 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. **Objetivo.** Correlacionar discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en Bucaramanga - Colombia. **Método.** Estudio transversal y correlacional; se realizó un muestreo no probabilístico de sujetos voluntarios con CGIC entre 6 a 17 años. Muestra de 113 participantes, se usó el instrumento WHODAS 2.0 avalado por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, Resolución 0000583 del 2018. **Resultados.** Se encontró correlación directa y estadísticamente significativa entre el sexo, la afiliación a salud con el dominio cognición. Por otro lado, se encontró correlación positiva entre la edad y el dominio de actividades diarias. En cuanto a las variables clínicas, se evidenció correlación entre el uso de ayudas externas y el dominio de actividades diarias, domésticas y escolares. **Conclusiones.** La población con enfermedades gastrointestinales crónicas de la ciudad de Bucaramanga participante evidenció bajos niveles de discapacidad, dominios de participación, relaciones y actividades diarias con tareas escolares presentaron mayores promedios de puntuación (mayor discapacidad), a medida que aumenta la edad en los niños se presenta mayor discapacidad.

Palabras Claves: Niños, Enfermedades gastrointestinales, Enfermedad crónica, Evaluación de la Discapacidad.

ABSTRACT

Introduction: The evaluation of disability is a fundamental reference for decision-making, in terms of identifying needs, adjusting treatments, setting priorities, allocating resources, measuring results and determining the effectiveness of interventions and, at the same time, is relevant to health policy decisions. Chronic gastrointestinal conditions (CCHCs) are a group of diseases with an increase in their incidence and impact on the quality of life of children. **Objective:** To correlate disability with sociodemographic and clinical variables in children between 6 and 17 years with chronic gastrointestinal diseases in Bucaramanga - Colombia. **Methodology:** Cross-sectional and correlational study; non-probabilistic sampling of voluntary subjects with CGIC between 6 and 17 years was performed. Sample of 113 participants, the WHODAS 2.0 instrument endorsed by the Ministry of Health and Social Protection of Colombia was used, resolution 0000583 of 2018. **Results:** We found direct and statistically significant correlation between sex, health affiliation with the domain cognition, on the other hand, we found positive correlation between age and the domain of daily activities. Regarding the clinical variables, there was a correlation between the use of external aids and the mastery of daily, domestic, and school activities. **Conclusion:** The population with chronic gastrointestinal diseases in the participating city of Bucaramanga showed low levels of disability, participation domains, daily relationships and activities with schoolwork showed higher average scores (greater disability), as age increases in children, greater disability occurs.

Keywords: Children, Gastrointestinal diseases, Chronic diseases, Disability assessment.

CONTENIDO

1	ÁREA PROBLEMÁTICA, ANTECEDENTES Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	11
1.1	DISPOSICIONES ÉTICAS VIGENTES Y CONDICIONES DE FACTIBILIDAD	24
2	JUSTIFICACIÓN.....	25
3	REFERENTE TEÓRICO	30
3.1	CONDICIONES DE SALUD DE ORIGEN GASTROINTESTINAL	30
3.2	DISCAPACIDAD	35
3.3	INSTRUMENTOS PARA LA EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN INFANCIA	37
3.4	DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES GASTROINTESTINALES CRÓNICAS	39
4	OBJETIVOS.....	41
4.1	OBJETIVO GENERAL.....	41
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	41
5	VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN.....	42
6	METODOLOGÍA	56
6.1	DISEÑO DEL ESTUDIO	56
6.2	ENFOQUE Y TIPO DE ESTUDIO.....	56
6.3	POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO	56
6.4	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	58
6.5	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN Y PROCEDIMIENTO.....	58
6.6	PROCEDIMIENTO.....	59
6.7	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	59
7	RESULTADOS.....	61
7.1	RESULTADOS UNIVARIADOS.....	61
7.1.1	Análisis Descriptivo de Características Sociodemográficas	61

7.1.2	Análisis Descriptivo de las Variables Clínicas.....	62
7.1.3	Análisis Descriptivo de Discapacidad	64
7.1.4	Análisis Descriptivo de Grado de Discapacidad	65
7.1.5	Análisis de Normalidad para Variables Cuantitativas.....	66
7.2	RESULTADOS BIVARIADOS.....	67
7.2.1	Correlación entre Variables Sociodemográficas y Discapacidad.....	67
7.2.2	Relación entre Variables Clínicas y Discapacidad.....	68
8	DISCUSIÓN DE RESULTADOS	70
9	CONCLUSIONES	74
10	RECOMENDACIONES.....	75
11	REFERENCIAS	76
12	ANEXOS.....	88

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Variables sociodemográficas.....	42
Tabla 2. Variables clínicas.....	43
Tabla 3. Variables de Discapacidad. WHODAS 2.0 avalado en la resolución 583 de 2018 (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia).	45
Tabla 4. Grado de discapacidad.....	55
Tabla 5. Codificación y calificadores CIF-IA	55
Tabla 6. Población, Muestra y Muestreo	57
Tabla 7. Resumen descriptivo de variables sociodemográficas	61
Tabla 8. Estadísticos descriptivos variables sociodemográficas cuantitativas	62
Tabla 9. Resumen descriptivo de diagnóstico médico principal	63
Tabla 10. Resumen descriptivo del uso de medicamento y ayudas externas	64
Tabla 11. Análisis descriptivo de discapacidad, puntajes de los dominios y puntaje global.....	65
Tabla 12. Análisis descriptivo de grado de discapacidad por dominios y global.....	66
Tabla 13. Análisis de normalidad de variables cuantitativas.....	66
Tabla 14. Análisis de la correlación entre variables sociodemográficas y discapacidad	68
Tabla 15. Análisis de la correlación entre variables clínicas y discapacidad.	69

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO	88
Anexo 2. PROTOCOLO PARA EL MANEJO DE SERES VIVOS EN INVESTIGACIÓN	92
Anexo 3. INFORMACIÓN CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS.....	94
Anexo 4. INSTRUCTIVO E INSTRUMENTO. WHODAS 2.0 RESOLUCIÓN 583 DE 2018. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL.	96
Anexo 5. SINTAXIS SIMPLE WHODAS 2.0	103
Anexo 6. RESULTADOS/PRODUCTOS ESPERADOS Y POTENCIALES BENEFICIARIOS	105
Anexo 7. IMPACTOS ESPERADOS	107

PRESENTACIÓN

Se presenta el informe final de investigación para obtener el título como Magíster en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales. Este trabajo hace parte del proyecto titulado 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. Este es el informe final de la ciudad de Bucaramanga. Adscrito a la línea de investigación de Funcionamiento y Discapacidad en la perspectiva de la Salud del Grupo de Investigación Cuerpo Movimiento de la UAM y realizado por 1 estudiante de la cohorte VIII de la maestría en discapacidad. Para la evaluación de discapacidad esta investigación utilizó como instrumento el WHODAS 2.0, desarrollado por la OMS y acogido por el Ministerio de Salud y Protección social en la resolución 0000583 del 2018, cuenta con comprobadas propiedades psicométricas, adaptado y validado al idioma español, el cual puede utilizarse no solo con fines investigativos si no también en instituciones de salud, de rehabilitación y de gobierno que deseen medir estos constructos en determinados grupos poblacionales para la toma de decisiones informadas.

1 ÁREA PROBLEMÁTICA, ANTECEDENTES Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

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 con 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 et al 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, deficiencias de vitaminas y minerales, 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 todas las personas, la supervivencia de las personas y del injerto fue del 98% y 96%, respectivamente y un tercio de las personas tenían problemas mentales (IQ ≤ 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 et al 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 et al, 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 pos-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 auto-informados 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 las funciones ejecutivas 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 et al (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 puede ser más específicos y 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 et al (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 prematurez, 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 a 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 esta unidad de gastroenterología. Igualmente, en 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, el 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 et al (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 inmovilizaciones 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:

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?

1.1 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 (38), 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 (39) 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 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 (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 (35) presentó cifras de la población con discapacidad por departamentos. En Santander, del total de la población, 7.554 personas corresponden a niños y adolescentes entre 0 y 18 años con alguna discapacidad, con una prevalencia de 0,37%. Por su parte, en Bucaramanga 2.193 niños y adolescentes, en el mismo rango de edad, son PcD con prevalencia de 0,37% sobre el total de la población. Los sistemas corporales de mayor prevalencia para la discapacidad en el departamento son los relacionados con el Sistema Nervioso Central (1.777), seguido por el movimiento del cuerpo, manos, brazos y pies (1.238) y relacionados con las deficiencias de los ojos (798). Los niños con discapacidad relacionados con el sistema gastrointestinal en la categoría de digestión, metabolismo y hormonas presentan una prevalencia de 190 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) (36). 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, esta resolución planteó como instrumento uno basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y Salud (CIF) y CIF jóvenes y niños (CIF- IA) (37) 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 (36). 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.

3 REFERENTE TEÓRICO

3.1 CONDICIONES DE SALUD DE ORIGEN GASTROINTESTINAL

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 (40). La medicina digestiva como especialidad, tiene un origen reciente cuyos precedentes no van más allá de la segunda mitad del siglo XIV (40). Sin embargo, algunos autores refieren que las enfermedades digestivas han acompañado a la humanidad desde tiempos más antiguos (41). 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 (42). 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 (42) 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 (41,43) 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 (44) 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 (45) a pesar de los avances en el tratamiento del cuidado intensivo del recién nacido (46). La ECN constituye junto con la prematuridad y la deficiencia respiratoria, una de las causas más importantes de estancias hospitalarias complicadas y muy prolongadas (46). Además, se sabe que los neonatos de EBPN están en aumentado riesgo de adquirir discapacidades del desarrollo a largo plazo (47,48). 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 (49). 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 (44).

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 (50) 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 (50,51). 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% (52). 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 (52,53).

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 (54). 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 sólo pretenden impedir la progresión de la enfermedad, reducir los síntomas de la enfermedad o revertir los daños ya causados. En ocasiones los mecanismos terapéuticos pretenden prevenir complicaciones graves o mortales (46,55).

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 (56). 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 por diferentes factores.

Clasificación de las enfermedades gastrointestinales

Las enfermedades gastrointestinales se encuentran referenciadas en la clasificación internacional de las enfermedades (CIE-10) OMS (57), 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 órganos 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% (58).

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 (32,59) 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).(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 (58). 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 requiere la actuación conjunta y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer

las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad 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 (4,60,61) 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(61,62).

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 (37). 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 y 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 (36), 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 revisa 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 son 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 hace por medio de una entrevista estructurada y el instrumento depende de la edad de la persona. Los resultados son códigos y calificadores de limitaciones, 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 realiza por medio de la entrevista estructurada y el instrumento de recolección de información basado en los factores ambientales y personales (CIF). Los resultados son datos personales, de residencia, 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, 3 a 5 años, 6 y 17 años y 18 años en adelante.

3.4 DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES GASTROINTESTINALES CRÓNICAS

Un estudio de colaboración internacional de la carga global de enfermedades y salud infantil y adolescente (63), 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.

El reconocer que la carga de la discapacidad puede estar relacionada con condiciones gastrointestinales, permite evidenciar la importancia de contextualizar dichas condiciones de salud en el tema de la discapacidad.

4 OBJETIVOS

4.1 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 Bucaramanga.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Describir las características sociodemográficas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Bucaramanga.
- b) Describir las características clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Bucaramanga.
- c) Establecer la discapacidad por dominios global y grado en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas de la ciudad Bucaramanga.
- d) Correlacionar discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas de la ciudad Bucaramanga.

5 VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN

Tabla 1. Variables sociodemográficas

Variable	Valor	Indicador	Índice
Sexo	Masculino	Condición de ser hombre o mujer, determinado por características biológicas: anatómicas, y fisiológicas.	1
	Femenino		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	Máximo nivel de estudios cursado o alcanzado acorde con el sistema de educación colombiano.	0
	Primaria incompleta		1
	Primaria completa		2
	Secundaria incompleta		3
	Secundaria completa		4
Educación Especial	5		
Afilación al Sistema de Seguridad Social en Salud	No afiliado	Forma como el Estado colombiano brinda un aseguramiento que cubre los gastos de salud a los habitantes del territorio nacional, colombianos o extranjeros.	0
	Subsidiado		1
	Contributivo		2
	Régimen Especial		3
	Otro		9
Ingresos familiares	Menos de 1 SMMLV	Ingresos totales mensuales aportados por todos los miembros del núcleo familiar de la persona con discapacidad. Un salario mínimo mensual legal vigente corresponde a \$828.116	1
	Entre 1 y 2 SMMLV		2
	Entre 2 y 4 SMMLV		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
Alto: Estrato 6	6		
Ciudad de residencia (Municipio)	Bucaramanga	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	2

		la actual Constitución Política de Colombia y la Ley 136 de junio 2 de 1994.	
--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. 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	Utilización de equipamiento adaptativo para la equiparación de oportunidades relacionado con la limitación permanente	0 1 2 3 4 5 6

	Caminador		7
	Gafas		8
	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

Fuente: Elaboración propia.

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

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

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			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
			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	

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
Relaciones	D4.1	Dificultad para relacionarse con personas que no conoce bien	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D4.2	Dificultad para mantener una amistad	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D4.3	Dificultad para llevarse bien con personas de la familia	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
	D4.4	Dificultad para hacer nuevos amigos	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D4.5	Dificultad para relacionarse con sus profesores	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
Tareas domésticas y escolares (1 y 2)	D5.1	Dificultad para ocuparse de los quehaceres domésticos u otras cosas que se espera que haga para ayudar en la casa	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.2	Dificultad para terminar los quehaceres domésticos u otras actividades que se supone debe hacer	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.3	Dificultad para terminar sus actividades escolares tan rápido como era necesario	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			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	

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			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 escolares que necesita realizar	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.8	Dificultad para terminar sus actividades escolares tan rápido como era necesario	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D5.9	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

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
Participación	D6.1	Dificultad para participar, en actividades de la comunidad (por ejemplo, clubes grupos religiosos o actividades curriculares)	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D6.2	Dificultad ser invitado a tantas fiestas, citas de juego o ratos para compartir como a él le gustaría	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D6.3	Tiempo dedicado a la condición de salud de su hijo o sus consecuencias	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
Dificultad severa			3	
Dificultad extrema / No lo puede hacer			4	
D6.4	Qué tan triste o molesto se ha sentido su hijo debido a su condición de salud	No aplica	9	
		Ninguna dificultad	0	
		Dificultad leve	1	
		Dificultad moderada	2	

Variable	Sub-Variable	Definición	Valor	Índice
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D6.5	Impacto económico que ha tenido para usted y para su familia la condición de salud de su hijo	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D6.6	Cuánta dificultad ha tenido su familia debido a los problemas de salud de su hijo	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
			Dificultad severa	3
			Dificultad extrema / No lo puede hacer	4
	D6.7	Dificultad para realizar por sí mismo cosas que le ayuden a relajarse o a disfrutar	No aplica	9
			Ninguna dificultad	0
			Dificultad leve	1
			Dificultad moderada	2
Dificultad severa			3	
Dificultad extrema / No lo puede hacer			4	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4. Grado de discapacidad

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

Fuente: Elaboración propia.

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 (64) permitiendo del mismo modo la conversión a la escala de 0 a 100 puntos (Anexo 4).

Tabla 5. Codificación y calificadores CIF-IA

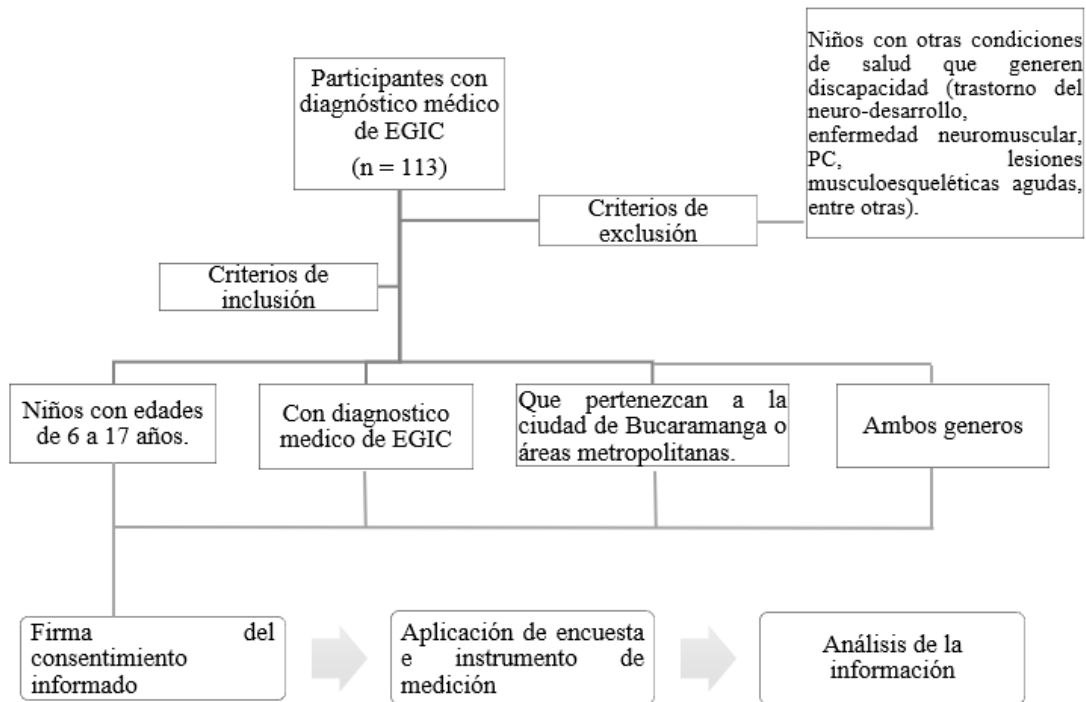
Variable	Valor	Indicador	Índice
Código CIF-IA	funciones corporales	Descripción de los códigos CIF-IA para cada dominio. Cada grupo tiene espacio para la codificación de hasta dos categorías.	(b)
	estructuras corporales		(s)
	actividades y participación		(d)
Calificador	Ninguna	Indica la magnitud del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

Fuente: Elaboración propia.

6 METODOLOGÍA

6.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Figura 1. Diseño del Estudio



Fuente: Elaboración propia.

6.2 ENFOQUE Y TIPO DE ESTUDIO

Proyecto de investigación que se desarrolló con un enfoque empírico analítico, estudio transversal de alcance correlacional (bivariado).

6.3 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 7,1%, siendo en Santander y Bucaramanga de (0,37%) para ambos casos. 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 (65). 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:

Tabla 6. Población, Muestra y Muestreo

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

Fuente: Elaboración propia.

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 Bucaramanga y su área metropolitana. 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.

6.4 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 médico de enfermedad gastrointestinal crónica, residentes en la ciudad de Bucaramanga 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.

6.5 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 utilizó el instrumento en el rango de 6 a 17 años (Anexo 4A y 4B).

6.6 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.

6.7 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 según el comportamiento de la variable, y coeficiente ETA.

Previamente se realizaron pruebas de normalidad con Kolmogorov-Smirnov. Para todos los casos se aceptó significancia estadística con un p Valor menor o igual a 0,05.

7 RESULTADOS

7.1 RESULTADOS UNIVARIADOS

7.1.1 Análisis Descriptivo de Características Sociodemográficas

Del total de la población evaluada del departamento de Santander, el 81,4% residen en la ciudad de Bucaramanga, el restante en los municipios aledaños. El sexo predominante fue el femenino equivalente al 61,9%. En relación con la variable educación, de los niños estudiados el 43,4% cuentan con secundaria incompleta, seguido de primaria incompleta con un 32,7%. Cabe destacar que 10 de los menores no se encontraban escolarizados en el periodo de evaluación, y del resto de la muestra uno nunca había estado escolarizado, la mayoría tenían nivel de primaria y secundaria incompleta y el 7,1% terminó su secundaria. Alrededor del 70,8% de la población, pertenecen a los estratos socioeconómicos 1 y 2, así mismo el 79,6% reportan afiliación en el sistema general de seguridad social en salud de tipo subsidiado. Sus ingresos familiares oscilan entre 1 y 2 SMMLV (45,1%), seguido de menos de 1 SMMLV (34,5%).

Tabla 7. Resumen descriptivo de variables sociodemográficas

Variable (n=113)		FA	%
Municipio	Girón	5	4,4
	Piedecuesta	4	3,5
	Floridablanca	12	10,6
	Bucaramanga	92	81,4
Sexo	Masculino	43	38,1
	Femenino	70	61,9
Máximo nivel de estudio alcanzado	Nunca ha estado escolarizado	1	0,9
	Primaria incompleta	37	32,7
	Primaria completa	5	4,4
	Secundaria incompleta	49	43,4
	Secundaria completa	8	7,1
	Otro	4	3,5
	Sin actividades escolares en el momento del estudio	9	8,0
Afiliación en el Sistema General de	Subsidiado	90	79,6
	Contributivo	22	19,5
	Régimen especial	1	,9

Variable (n=113)		FA	%
Seguridad Social en Salud			
Estrato socioeconómico	Estrato 1	34	30,1
	Estrato 2	46	40,7
	Estrato 3	24	21,2
	Estrato 4	9	8,0
Ingresos familiares	Menos de 1 SMMLV	39	34,5
	Entre 1 y 2 SMMLV	51	45,1
	Entre 2 y 4 SMMLV	17	15,0
	Más de 4 SMMLV	6	5,3

n=113. Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se relacionan los resultados de medidas de tendencia central y de dispersión de las variables cuantitativas de edad en años, tiempo en años de escolaridad y tiempo de la condición de salud (Tabla 8).

Tabla 8. Estadísticos descriptivos variables sociodemográficas cuantitativas

Variable (n=113)	Media	Desviación	Mínimo	Máximo
Edad (años)	12,38	3,897	6	17
Tiempo en años de escolaridad (años)*	7,25	3,649	0	15
Tiempo de la condición de salud (meses)	33,31	20,188	9	132

*Dentro de los casos evaluados, se encontró que un menor nunca ha estado escolarizado

Fuente: Elaboración propia.

7.1.2 Análisis Descriptivo de las Variables Clínicas

Se evidenciaron dos grupos de enfermedades de mayor frecuencia según la clasificación CIE-10, un grupo perteneciente a “otras enfermedades de los intestinos” con un 29,2%, las cuales hacen referencia a fisura intestinal, megacolon, enfermedad diverticular del intestino, estitis crónica, trastorno funcional intestinal, enfermedad intestinal no

especificada, fisura anal, absceso anal, síndrome del intestino irritable y obstrucción intestinal. Seguido del grupo que hace referencia a “enfermedades del Esófago, Estómago y duodeno” siendo estas de 22,1% entre las cuales hacen parte las gastritis (agudas y crónicas), úlcera duodenal no especificada, enfermedad del esófago, fistula del estómago y duodeno, ulcera gástrica con hemorragia, gastro-duodenitis crónica y ulcera péptica. (Tabla 9).

Tabla 9. Resumen descriptivo de diagnóstico médico principal

Diagnóstico Médico (n=113)	FA	%
(K20 - K31) Enfermedades del Esófago, Estómago y duodeno	25	22,1
(K40 - K 46) Hernias Abdominales	2	1,8
(K50 - K52) Enteritis y colitis no infecciosas	21	18,6
(K55- K63) Otras enfermedades de los intestinos	33	29,2
(K65 - K67) Enfermedades del Peritoneo	2	1,8
(K70-K77) Enfermedades del hígado	3	2,7
(K80 - K87) Trastornos de la vesícula biliar, del tracto biliar y del páncreas	11	9,7
(K90 - K93) Otras enfermedades del sistema digestivo	16	14,2

Fuente: Elaboración propia.

De los participantes, el 21,2% usa medicamentos asociados a su condición de salud gastrointestinal, siendo estos de tipo inhibidores (8,8%), tales como lansoprazol, esomeprazol, omeprazol, pantoprazol, ranitidina, lotronex. Por otra parte, el 98,2% no hace uso de ayuda externa y el 0,9% refiere uso de seton y bolsa de desechos. (Tabla 10).

Tabla 10. Resumen descriptivo del uso de medicamento y ayudas externas

Uso de medicamentos asociados a condición gastrointestinal (n=113)	FA	%
No	89	78,8
Si	24	21,2
Tipo de medicamentos (n=113)		
Ninguno	89	78,8
Analgésico	2	1,8
Antiinflamatorio	4	3,5
Inhibidores	10	8,8
Otro	8	7,1
Uso de ayudas externas (n=113)		
No	111	98,2
Si	2	1,8
Tipo de ayuda externa utilizada (n=113)		
Ninguna	111	98,2
Seton	1	,9
Bolsa de desechos	1	,9

Fuente: Elaboración propia.

7.1.3 Análisis Descriptivo de Discapacidad

El dominio que presenta mayor discapacidad es el de participación con una media de 17,60 \pm 14,115. La mayoría de los dominios obtuvieron puntuaciones bajas en promedio, en algunos casos se presentaron puntajes por encima de 60, exceptuando cuidado personal el cual presentó el valor máximo más bajo de 31,25. Los dominios en los cuales se observaron casos con las puntuaciones más altas en discapacidad fueron los dominios de participación y actividades diarias y tareas domésticas sin actividades escolares con puntajes en el rango de 75 y 68 respectivamente. El puntaje global de discapacidad fue bajo, la discapacidad de actividades diarias sin actividades escolares es en promedio de 7,66 \pm 6,894, por su parte la discapacidad global con actividades escolares resultó con una media de 7,69 \pm 6,505. (Tabla 11).

Tabla 11. Análisis descriptivo de discapacidad, puntajes de los dominios y puntaje global

Dominios y Discapacidad Global	n	Media	Desv. Tip	Rango	Mínimo	Máximo
Cognición	113	5,86	9,923	0-46	0	45,83
Movilidad	113	9,47	11,444	0-60	0	60,00
Cuidado Personal	113	1,33	4,295	0-31	0	31,25
Relaciones	113	6,99	8,801	0-55	0	55,00
Actividades Diarias (Tareas Domésticas sin Actividades Escolares)	113	4,70	10,075	0-69	0	68,75
Actividades Diarias (Tareas Domésticas con Actividades Escolares)	103	4,29	7,786	0-41	0	41,67
Participación	113	17,60	14,115	0-75	0	75,00
Puntaje global sin actividades escolares	113	7,66	6,894	0-37	0	37,08
Puntaje global con actividades escolares	103	7,69	6,505	0-30	0	30,92

Fuente: Elaboración propia.

7.1.4 Análisis Descriptivo de Grado de Discapacidad

De la muestra evaluada el comportamiento de la discapacidad indica que, en tres de los dominios predominó la ausencia de la discapacidad, seguido del grado de discapacidad leve en los dominios de movilidad y relaciones, siendo estos de 57,5% y 56,6% respectivamente. La mayoría de los dominios presentaron al menos una persona con discapacidad severa, destacándose el dominio de participación con cuatro personas en este grado de discapacidad. En ninguno de los dominios evaluados se hallaron personas con discapacidad extrema. Respecto a la discapacidad global predominó el grado de

discapacidad leve, seguido de ausencia de discapacidad. El 8,8% que representa las ausencias estadísticas en el dominio de actividades diarias tareas domésticas con actividades escolares y el puntaje global con actividades escolares es debido a la población que no se encuentra escolarizada.

Tabla 12. Análisis descriptivo de grado de discapacidad por dominios y global

Grado de Discapacidad	n	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema
Cognición	113	47,8	46,0	6,2	0,0	0,0
Movilidad	113	31,0	57,5	9,7	1,8	0,0
Cuidado Personal	113	87,6	11,5	,9	0,0	0,0
Relaciones	113	37,2	56,6	5,3	,9	0,0
Actividades Diarias (con Actividades Escolares)	103	59,3	27,4	4,4	0,0	0,0
Participación	113	22,1	48,7	25,7	3,5	0,0
Grado		26,5	61,1	3,5	0,0	0,0

Fuente: Elaboración propia.

7.1.5 Análisis de Normalidad para Variables Cuantitativas

Previo al análisis bivariado se realizaron pruebas de normalidad para las variables cuantitativas, para su proceso se utilizó la prueba de Kolmogorov Smirnov (KS) y se encontró que dichas variables tienen una distribución normal ($p \leq 0,05$), es así como se permitió determinar que la correlación entre las variables se realizaría a través del coeficiente de correlación de Pearson (r) (Tabla 13).

Tabla 13. 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	12,38	3,897	,174	,118	-,174	,174	,000 ^c
Tiempo en años de escolaridad	7,25	3,649	,118	,105	-,118	,118	,001 ^c

Tiempo de la condición de salud en meses	33,31	20,188	,129	,129	-,117	,129	,000 ^c
Dominio Cognición	5,86	9,923	,285	,285	-,277	,285	,000 ^c
Dominio Movilidad	9,47	11,444	,218	,218	-,204	,218	,000 ^c
Dominio Cuidado Personal	1,32	4,295	,497	,497	-,379	,497	,000 ^c
Dominio Relaciones	6,99	8,801	,244	,244	-,214	,244	,000 ^c
Dominio Actividades Diarias (con Actividades Escolares)	4,28	7,786	,301	,301	-,291	,301	,000 ^c
Dominio Participación	17,60	14,115	,148	,148	-,106	,148	,000 ^c
Puntaje Global Discapacidad (Actividades Escolares)	7,69	6,505	,214	,214	-,119	,214	,000 ^c

Fuente: Elaboración propia.

7.2 RESULTADOS BIVARIADOS

7.2.1 Correlación entre Variables Sociodemográficas y Discapacidad

En los análisis entre las variables sociodemográficas con las de discapacidad, se encontró correlación ETA esperada por encima de 0,3 considerada aceptable, siendo significativa entre el Sexo y el dominio de cognición, esta correlación es positiva lo que indica que las mujeres presentan mayor compromiso en actividades como concentrarse durante diez minutos o más, recordar cosas importantes, encontrar una forma para manejar los problemas de la vida diaria, aprender a hacer algo nuevo, entender en general lo que dice la gente. Algo similar ocurrió en la variable de afiliación en salud la cual indica que los pertenecientes al régimen subsidiado presentaron mayor compromiso en este mismo dominio. Respecto a la correlación entre la edad y el dominio Actividades Diarias - Tareas domésticas con actividades escolares en la cual la correlación es positiva, indica que, a mayor edad, mayor será la discapacidad en actividades como realizar sus tareas escolares normales, estudiar para exámenes escolares, terminar todas las tareas y actividades

escolares que necesita realizar tan rápido como es necesario, seguir reglas o adaptarse a la escuela (Tabla 14).

Tabla 14. Análisis de la correlación entre variables sociodemográficas y discapacidad

Variables	Estadístico Valor P	Dominio Cognición	Dominio Movilidad	Dominio Cuidado Personal	Dominio Relaciones	Dominio Actividades Diarias - Tareas Domésticas con Actividades Escolares	Dominio Participación	Puntaje Global Discapacidad con Actividades Escolares
Sexo	ETA	,331***	,284	,233	,243	,257	,315***	,941***
	Valor P	,007**	,154	,017*	,036*	,119	,078	,115
Edad en años	r	,047	,209	,214	,153	,321***	,112	,236
	Valor P	,624	,026*	,023*	,105	,001**	,238	,016*
Máximo nivel de estudios	ETA	,482***	,256	,169	,194	,412***	,441***	,916***
	Valor P	,193	,240	,273	,323	,349	,341	,381
Afiliación en salud	ETA	,373***	,490***	,152	,216	,360***	,227	,956***
	Valor P	,050*	,434	,031*	,077	,088	,057	,159
Ingresos familiares	ETA	,450***	,325***	,302***	,254	,465***	,390***	,967***
	Valor P	,431	,289	,424	,236	,298	,388	,421
Estrato socioeconómico	ETA	,353***	,381***	,228	,256	,437***	,354***	,964***
	Valor P	,334	,316	,126	,111	,312	,251	,315

*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, significancia considerada (p valor \leq 0,05) - ETA: Coeficiente de correlación r = coeficiente de correlación de Pearson.

Fuente: Elaboración propia.

7.2.2 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 ayudas externas y el dominio de Actividades Diarias - Tareas Domésticas con Actividades Escolares, lo que evidencia que

niños con diferentes complicaciones que hacen uso de ayudas externas por su condición de salud, podrán tener más dificultades para cumplir con tareas como las actividades domésticas y encargos de su hogar, terminar tareas, cumplir con responsabilidades escolares, y adaptarse a la escuela (Tabla 15).

Tabla 15. Análisis de la correlación entre variables clínicas y discapacidad.

Variables	Estadístico Valor P	Dominio Cognición	Dominio Movilidad	Dominio Cuidado Personal	Dominio Relaciones	Dominio Actividades Diarias - Tareas Domésticas CON Actividades Escolares	Dominio Participación	Puntaje Global Discapacidad CON Actividades Escolares
Diagnóstico médico	ETA	,268	,270	,236	,293	,383***	,408** *	,954***
	Valor P	,153	,212	,134	,306	,318	,316	,318
Uso de medicamentos	ETA	,313***	,467***	,197	,393***	,469***	,503** *	,954***
	Valor P	,175	,186	,029*	,252	,256	,372	,318
Uso de ayudas externas	ETA	,175	,356***	,704***	,786***	,398***	,863** *	1,000***
	Valor P	,023*	,065	,253	,506	,019*	,446	,175

*p valor ≤ 0,05. ** p valor ≤ 0,01

*** correlación esperada de 0,3 considerada aceptable por Mukaka y para este tipo de estudio, significancia considerada (p valor ≤ 0,05)

ETA: Coeficiente de correlación

Fuente: Elaboración Propia.

8 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Este estudio tuvo como objetivo principal establecer la correlación entre discapacidad con variables sociodemográficas y clínicas en niños entre 6 a 17 años con enfermedades gastrointestinales crónicas en la ciudad de Bucaramanga. Los resultados descriptivos del estudio evidenciaron que el sexo predominante fue el femenino, cerca de la mitad de los participantes cuentan con nivel de secundaria incompleta y que un bajo porcentaje de la muestra no estaba escolarizado. La mayoría de los participantes pertenecen a los estratos socioeconómicos 1 y 2 afiliados a régimen subsidiado.

Dos grupos de enfermedades “otras enfermedades de los intestinos” y “enfermedades del Esófago, Estómago y duodeno” fueron las condiciones de salud más prevalentes entre los participantes. El puntaje global de discapacidad fue bajo y por dominios fue mayor la discapacidad en actividades diarias con actividades escolares, participación y relaciones. Los resultados bivariados obtenidos en este estudio permiten establecer que existe relación significativa entre el sexo, afiliación a salud con el dominio de cognición y que tanto la edad como el uso de ayudas externas se asoció con el dominio de Actividades Diarias - Tareas domésticas y actividades escolares.

A continuación, se presenta la discusión de los resultados con autores en el ámbito nacional e internacional:

Los resultados del estudio en la perspectiva de condiciones gastrointestinales crónicas siguen la misma tendencia en los informados por Kassebaum N, Kyu HH, Zoeckler L, et al en el 2015, donde evaluaron la salud de los niños y adolescentes desde 1990 a 2015, resaltan la influencia de los factores sociodemográficos en las condiciones de salud, pues afectan de manera directa la vida del menor de edad. En este mismo sentido. Las EGIC fueron clasificadas a nivel mundial como una de las cinco primeras causas de muerte en los primeros años de vida. Así mismo, estudios demuestran lo que ocurre entre las principales causas de discapacidad en los niños y adolescentes, donde se observa en ellos condiciones de salud como: anemias, gastritis y duodenitis (63).

Kyu et al en su estudio de 2013 evidencian como los trastornos gastrointestinales, en especial las diarreas, están presentes entre las cinco primeras causas de muerte en los niños de 5 a 9 años, seguidas de las enfermedades del tracto respiratorio inferior. Estas causas representan 181.000 muertes que equivalen al 39% de las muertes de la población pediátrica. Lo que llama la atención son los países que se encuentran vinculados en estas cifras, siendo los del sur de Asia y América (67). En 2013, Vos T, Barber RM, Bell B, et al. reportaron que hubo una alta prevalencia en años vividos con discapacidad entre niños y adolescentes, siendo de 135,6 millones para esta población, de las cuales 79,6 millones presentó afecciones gastrointestinales, este mismo estudio concluye que las condiciones gastrointestinales crónicas influyen de manera significativa a la población mundial causando discapacidad de tipo leve y moderada (66), los resultados de este estudio evidencian y ratifican lo informado por Vos T et al. en 2013, donde los diagnósticos con mayor proporción que se presentaron en este estudio y según la clasificación CIE 10 fueron otras enfermedades de los intestinos, enfermedades del esófago, estómago y duodeno, enteritis y colitis no infecciosas.

Los resultados del presente estudio coinciden con lo planteado por Kassebaum et al, respecto a la relación que existe entre la edad y la discapacidad, reportan que, a mayor edad, mayor grado de discapacidad (66), autores como Kassebaum, Vos y Yang también encontraron esta relación directa estableciendo que el porcentaje de discapacidad aumenta con la edad (63), (66), (68).

En este estudio el promedio de edad fue de 12 años, edad donde aún la persona está adquiriendo independencia en las actividades de la vida diaria a partir de lo anterior es posible inferir el resultado bajo en los puntajes de discapacidad como lo informado por autores como Kassebaum, Murray y Murray (63), (69), (70). No obstante, en los resultados de la investigación se observan algunos casos en el dominio de participación con grado de discapacidad moderado (25,7%) y severo (3,5%) en las cuales las actividades con mayor afección son participar en actividades comunitarias y sentirse triste o molesto por su condición de salud.

La literatura revisada para efectos de discutirla con los resultados de este estudio, tiene un común denominador y es evidenciar una relación estadísticamente significativa entre discapacidad y variables sociodemográficas como nivel de ingresos, división económica, afiliación a seguridad social, edad y sexo biológico (63), esta investigación de igual forma estableció asociaciones significativas entre variables como afiliación a seguridad social y sexo con discapacidad en el dominio de cognición, y entre la edad con discapacidad en el dominio de Actividades Diarias - actividades escolares. De igual forma, en estudios realizados por Vos T, Barber RM, Bell B, et al y por Kassebaum N, Kyu HH, Zoeckler L, et al se muestra que las principales causas de muerte y de discapacidad varían en función de la edad, sexo e índice sociodemográfico (63,66); respecto de comparaciones de medias entre grupos, Mathers y Loncar encontraron que las condiciones gastrointestinales se presentan en mayor proporción en el subgrupo de mujeres comparado con el sexo masculino (71).

El grado de discapacidad leve fue el más prevalente en esta investigación, no obstante se presentaron casos donde los dominios de movilidad, relaciones y participación alcanzaron puntuaciones severas, por ejemplo, en el dominio de movilidad el ítem con mayor dificultad fue caminar largas distancias como un kilómetro (o equivalente a 10 cuadras); para el dominio de relaciones la dificultad se presentó en llevarse bien con personas de la familia, hacer nuevos amigos y relacionarse con sus profesores. Así mismo, en el dominio de participación la complejidad se enmarcó al no hacer parte de actividades comunitarias y sentirse triste o molesto por su condición de salud. Autores como Paniagua y Villatoro resaltan como las condiciones de tipo emocional y limitaciones en la realización de las actividades cotidianas para la edad (en este caso las escolares) y en la participación tienen un vínculo directo con el sistema gastrointestinal (72).

Vinaccia et al, en su estudio realizado de ansiedad, depresión y síndrome de colon irritable, resaltan la alta conexión existente entre las cargas emocionales de la ansiedad, depresión y estrés en la generación de afecciones de tipo gastrointestinal, tales como gastritis y duodenitis (enfermedades inflamatorias del intestino) (73),(74), los resultados de este estudio se encuentran coincidentes, enfermedades de los intestinos, enfermedades de

esófago, estómago y duodeno fueron las más prevalentes y además las puntuaciones de discapacidad se encontraron más altas (mayor discapacidad) en los dominios de relación, actividades cotidianas y participación.

9 CONCLUSIONES

- En la muestra evaluada predomina el sexo femenino, la mayoría de los participantes residen en el municipio de Bucaramanga, se encuentran cursando el bachillerato, son afiliados a seguridad social de régimen subsidiado, pertenecen a estratos socioeconómicos 1 y 2 y sus familias tienen ingresos menores a dos salarios mínimos legales vigentes.
- Los diagnósticos principales en la muestra fueron son las relacionadas al Esófago, Estómago y Duodeno, y otras enfermedades de los intestinos. Con relación a estas condiciones, el 21,2% usan medicamentos y solo el 1,8% usan ayudas externas.
- En la muestra de niños de 6 a 17 años se halló que el dominio participación fue el que obtuvo la mayor media de discapacidad, con un puntaje de $17,6 \pm 14,12$, seguido de movilidad con una media de $9,47 \pm 11,44$.
- Respecto al grado de discapacidad se encontró predominio del grado leve en todos los dominios. Participación, movilidad presentaron baja proporción discapacidad severa.
- La relación entre las variables sociodemográficas y las EGIC en niños de 6 a 17 años, evidenció que las mujeres y la afiliación a seguridad social en salud se correlacionan con la discapacidad en el dominio cognición. Así mismo la variable edad esta correlacionada de manera positiva al dominio de Actividades Diarias - Tareas Domésticas con Actividades Escolares.
- Las variables clínicas y las EGIC, no presentaron relación significativa, sin embargo, se evidencia que los niños con diferentes complicaciones que hacen uso de ayudas externas por su condición de salud tienen más dificultades para cumplir con tareas como las actividades domésticas y encargos de su hogar, terminar tareas, cumplir con responsabilidades escolares, y adaptarse a la escuela.

10 RECOMENDACIONES

- Desarrollar proyectos de investigación que estudien el comportamiento de variables clínicas, sociodemográficas y de discapacidad en niños menores de 6 años. Así mismo en población mayor de 18 años, ya que es importante considerar las consecuencias de las enfermedades gastrointestinales y su evolución en el tiempo.
- Teniendo en cuenta que el mayor grado de discapacidad se evidenció en los dominios de relaciones y participación, se hace pertinente desarrollar nuevos estudios de investigación que involucren otras variables en relación con factores socioemocionales y salud mental, tales como la ansiedad, la depresión, el estrés, entre otras.
- La temática de la investigación hace pertinente el desarrollo de estudios de investigación de tipo cualitativo, que aborden otro tipo de categorías en relación con la percepción de los diferentes actores involucrados en las condiciones de salud gastrointestinales, entre ellos, niños, familias, cuidadores, profesionales de la salud, educadores, entre otros.
- Los resultados de la investigación permiten determinar las consecuencias de las enfermedades gastrointestinales en términos de discapacidad, por lo tanto, se hace necesario desarrollar acciones de intervención en salud contextualizadas a la realidad de las personas y así mismo monitorear los avances y las tendencias a lo largo del tiempo para la atención y prevención de la discapacidad en esta población.

11 REFERENCIAS

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 JR, Del Pozo JL, Quetglás EG, Azanza JR, Ramón J, Perea A. Infecciones más comunes en el personas trasplantado The most common infections in the transplanted patient [Internet]. Vol. 29, An. Sist. Sanit. Navar. 2006 [cited 2019 Apr 2]. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s2/original15.pdf>
6. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF. Lineamiento para el manejo integrado [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?Expires=1554336371&Signature=BumFxHKOU7X0RXj7w4pd-YUh7XhVge2U8z9Lx1VI1BzodxK2keN52RxLy30TsKHw4Yn1OS-RqSEzuoF1nmOvPsXTlqmy8AyOEXdM4Kt7NikyWwALEaGti6O7Rj7LF1Y~b4NdSbrJQakTTfk

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=B42EAF795AD5D7A763806679E428B73?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. Observatorio Nacional de Discapacidad. [Internet]. Censo. 2018 [cited 2020 Apr 11]. Available from: <http://ondiscapacidad.minsalud.gov.co/indicadores/Paginas/Mapa-dinamico.aspx>
36. 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>
37. 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>
38. Ministerio De Salud [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>
39. 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

40. 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>

41. 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-](http://www.medigraphic.com/pdfs/micro/ei-2011/ei114f.pdf)

2011/ei114f.pdf

42. 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>

43. 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

44. 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/

45. 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>

46. 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>
47. 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>
48. 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>
49. 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>
50. 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>
51. 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

52. 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
53. 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
54. Navas López V, Alonso JB, Salinas CS. Manejo del niño con hepatopatía crónica Hospital Materno-Infantil Carlos Haya. Málaga. In: SEGHNP-AEP, editor. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNP-AEP [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>
55. 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>
56. 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>
57. 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>

58. 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

59. 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>

60. 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

61. 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

62. Hoover Vanegas García J, Maritza Gil Obando L. 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>

63. Kassebaum N, Kyu HH, Zoeckler L, et al. Children 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

64. Vázquez-Barquero J. L, 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.sis.net/documentos/Digitalizados/159995_Who-Das II.pdf
65. 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>
66. Vos T, Barber RM, Bell B, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013 [Internet] 2015. [Cited 2020 Apr 11] Vol 386 Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60692-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60692-4/fulltext)
67. Kyu HH, Pinho C, Wagner J. Global and National Burden of Diseases and Injuries Among Children and Adolescents Between 1990 and 2013 Findings From the Global Burden of Disease 2013 Study. [Internet] 2016. [Cited 2020 Apr 11] Vol 170. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2481809>
68. Yang G, Wnag Y, Zeng Y, F Gao G, Liang X, Zhou M et al. Rapid health transition in China, 1990–2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010 [Internet] 2013. [Cited 2020 Apr 11] Vol 381. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(13\)61097-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)61097-1/fulltext)
69. Murray JL, Richards MA, Newton JN, Fenton KA, Anderson HR, Atkinson C et al. UK health performance: findings of the Global Burden of Disease Study 2010. [Internet] 2013. [Cited 2020 Apr 11] Vol 381. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(13\)60355-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)60355-4/fulltext)
70. Murray JL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. [Internet] 1997. [Cited 2020 Apr 11] Vol

349. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(96\)07492-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(96)07492-2/fulltext)

71. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. [Internet] 2006. [Cited 2020 Apr 11] 3(11). Available from: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.0030442>

72. Paniagua LA, Villatoro CM. La Ansiedad y su Relación con el Colon Irritable [Internet] 2012 [Cited 2020 Apr 12] Tesis de Grado. Available from: <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10509/1/T13%20%282068%29.pdf>

73. Vinaccia S, Fernandez H, Amador O, Tamayo RE, Vasquez A, Contreras F et al. Calidad De Vida, Ansiedad y Depresión en Pacientes con Diagnóstico de Síndrome de Colon Irritable. [Internet] 2005. [Cited 2020 Apr 12] Vol 23. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/785/78523207.pdf>

74. Vinaccia S, Contreras F, Bedoya MC, Carrillo LM, Cuartas MJ, Lopez N et al. Conducta anormal de enfermedad en pacientes con enfermedades gastrointestinales. [Internet] 2004. [Cited 2020 Apr 12] Vol 14. Available from: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/864/1587>

12 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.

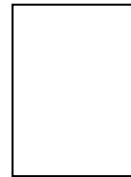
- Autorizo la utilización de los registros fotográficos que decidan tomarse durante el estudio, y que aplican para la ilustración de los resultados de la investigación en los diferentes espacios de difusión. Estos registros son imágenes de eventos académicos y de socialización, reuniones con padres o 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.

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

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 para 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
Antes: - Contacto con instituciones de salud (Cali y Bucaramanga). - Obtención de base de datos para selección de la muestra por institución. Durante:	Ninguno. No se realizará intervención de ningún tipo con los niños, se aplicará entrevista y diligenciamiento de cuestionarios a los	No aplica. No hay riesgos.	No aplica. No hay riesgo a evento adverso.	No aplica.

<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>padres o representantes legales, por lo tanto, no existe exposición a riesgos.</p>			
--	---	--	--	--

Anexo 3. INFORMACIÓN CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

Nombre entrevistador:			No de caso: _____
No identificación:	Código entrevista dor:	Departamento _____ Municipio _____	Fecha de entrevista <u>dd/mm/aaaa/</u>
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 (1) 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) EPS (Registre el nombre): _____	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 1 SMMLV <input type="checkbox"/> (1) Entre 1 y 2 SMMLV <input type="checkbox"/> (2) Entre 2 y 4 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	TIPO DE AYUDA EXTERNA UTILIZADA		

No (1) <input type="checkbox"/> Sí (2) <input type="checkbox"/>	<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?
---	---

Anexo 4. INSTRUCTIVO E INSTRUMENTO. WHODAS 2.0 RESOLUCIÓN 583 DE 2018. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL.

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)	d4154	-	
D2.2 ¿pararse luego de estar sentado?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d4104	-	
D2.3 ¿Moverse dentro de su hogar?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d4600	-	
D2.4 ¿Desplazarse hacia la escuela o a la casa de un amigo?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d4602	-	
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)	d4501	-	
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	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d598	-	

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?								
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 hacer (4)	d730	-	
D4.2 ¿Mantener una amistad?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	d7500	-	
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)	d7500	-	
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		
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)	d825		
D5.8 ¿Terminar sus actividades escolares tan rápido como era necesario?	Ninguna (0)	Leve (1)	Moderada (2)	Severa (3)	No lo puede hacer (4)	o d830		
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 sí 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 científicos, ponencias y memorias en eventos científicos)	Instituciones de salud, universidades con sus 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	Supuestos¹
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

¹ Los supuestos indican los acontecimientos, las condiciones o las decisiones, necesarios para que se logre el impacto esperado.