
	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS						
	CARTA DE AUTORIZACIÓN						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 2

Neiva, 28 de Septiembre de 2017

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El(Los) suscrito(s):

Oscar Mauricio Salamanca Salazar, con C.C. No.12.180.968 de San Agustín,

Autor (es) de la tesis y/o trabajo de grado o

Titulado EFECTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN FAMILIARES DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL. ESTUDIO CUASIEXPERIMENTAL TIPO ANTES Y DESPUÉS

Presentado y a probado en el año 2017 como requisito para optar al título de Especialista en Pediatría;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana, para que con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales "openaccess" y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 2
--------	--------------	---------	---	----------	------	--------	--------

acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ ESTUDIANTE:
OSCAR MAURICIO SALAMANCA SALAZAR

Firma: Oscar Mauricio Salamanca S

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO:

EFFECTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN FAMILIARES DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL. ESTUDIO CUASIEXPERIMENTAL TIPO ANTES Y DESPUÉS

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Salamanca Salazar	Oscar Mauricio

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR(ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ibarra Cerón	Milton Darío

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Especialista en Pediatría

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Especialización en Pediatría

CIUDAD: Neiva **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2017 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 46

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas___ Fotografías___ Grabaciones en discos Ilustraciones en general
 Grabados___ Láminas___ Litografías___ Mapas___ Música impresa___ Planos___
 Retratos___ Sin ilustraciones ___ Tablas o Cuadros

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO:



PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o Meritoria):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español	Inglés	Español	Inglés
1. Pediatría	Pediatrics	6. _____	_____
2. Educación en salud	Health education	7. _____	_____
3. Nefrología	Nephrology	8. _____	_____
4. _____	_____	9. _____	_____
5. _____	_____	10. _____	_____

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Antecedentes. La agenesia renal, infección de vías urinarias e hidronefrosis son motivos de consulta relativamente frecuentes en la consulta de nefrología pediátrica. La educación en salud es indispensable para mejorar desenlaces en ellos sin embargo es un tema poco estudiado en nuestro medio.

Objetivo. Evaluar el efecto de una intervención educativa sobre los conocimientos de cuidadores de niños con enfermedad renal (agenesia renal, infección de vías urinarias e hidronefrosis) acerca de estas enfermedades.

Metodología. Se realizó un estudio cuasiexperimental de tipo antes y después. En el estudio se incluyeron los acompañantes de pacientes que asistieron al servicio de consulta externa de nefrología pediátrica. A ellos se expuso un video educativo e informativo sobre la enfermedad que padecían los pacientes. Se realizó una encuesta antes y después del mismo. Finalmente se aplicó un análisis descriptivo y analítico de la información.

Resultados. Se incluyeron 100 personas en el estudio, el 98% eran padres o madres de los pacientes. Luego de la aplicación de la intervención se encontró un incremento significativo de las personas que calificaron la información suministrada como excelente (44% vs. 98%) y las que manifestaron conocer mejor la enfermedad (37% vs. 98%) y resolver de manera efectiva sus inquietudes (65% vs. 98%).

Conclusión. El uso de intervenciones educativas como videos explicativos de enfermedades dirigidas a los cuidadores de niños con enfermedad renal mejora la calidad percibida por ellos.

Vigilada mieducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Background. Renal agenesis, urinary tract infection, and hydronephrosis are relatively frequent reasons for consultation in the pediatric nephrology clinic. Education in health is indispensable to improve outcomes in them, however, it is a little studied subject in our environment.

Objective. To evaluate the effect of an educational intervention on the knowledge of caregivers of children with renal disease (renal agenesis, urinary tract infection and hydronephrosis) about these diseases.

Methodology. A quasiexperimental study was performed before and after. The study included the companions of patients who attended the pediatric nephrology outpatient service. An educational and informative video about the illness that the patients suffered was presented to them. A survey was conducted before and after the survey. Finally, a descriptive and analytical analysis of the information was applied.

Results. We included 100 people in the study, 98% were parents of the patients. After the application of the intervention, a significant increase in the number of people who classified the information provided as excellent (44% vs. 98%) and those who reported better knowledge of the disease (37% vs. 98%) and resolved Their concerns (65% vs. 98%).

Conclusion. The use of educational interventions as explanatory videos of diseases directed at caregivers of children with kidney disease improves the quality perceived by them.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Carlos Eduardo Fonseca Becerra

Firma:

Nombre Jurado: Carlos Eduardo Fonseca Becerra

Firma:

Nombre Jurado: Gina Maria Rivera Tovar

Firma:

Vigilada mi educación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

Nota de aceptación:

· Excelente trabajo
· Muy Pertinente
· Alto Impacto Educativo
Trabajo de Grado
Sobresaliente

C. Fontecilla

Firma del presidente del jurado

C. Fontecilla

Firma del jurado

Gina Acosta

Firma del jurado

Neiva, Octubre del 2017.

EFFECTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN FAMILIARES DE NIÑOS
CON ENFERMEDAD RENAL. ESTUDIO CUASIEXPERIMENTAL TIPO ANTES Y
DESPUÉS

OSCAR MAURICIO SALAMANCA SALAZAR

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
ESPECIALIZACION EN PEDIATRIA
NEIVA - HUILA
2017

EFFECTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN FAMILIARES DE NIÑOS
CON ENFERMEDAD RENAL. ESTUDIO CUASIEXPERIMENTAL TIPO ANTES Y
DESPUÉS

OSCAR MAURICIO SALAMANCA SALAZAR

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de
Especialista en Pediatría

Asesor:

MILTON DARIO IBARRA CERON,
Nefrólogo Pediatra

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
ESPECIALIZACION EN PEDIATRIA
NEIVA - HUILA
2017

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, Septiembre del 2017.

DEDICATORIA

*A Dios por permitirme realizar todos mis sueños.
A mis padres y familiares por el apoyo incondicional*

OSCAR MAURICIO

AGRADECIMIENTOS

El autor expresa sus agradecimientos:

Al Doctor MILTON DARIO IBARRA CERON, Nefrólogo Pediatra, Asesor, por su apoyo constante.

A los docentes Especialistas en Pediatría por las experiencias y enseñanzas recibidas en forma permanente.

Al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva, por facilitarnos los espacios para realizar esta investigación.

A la Universidad Surcolombiana por la oportunidad de formar profesionales idóneos.

A todos, Mil Gracias...

CONTENIDO

	Pág.
1. JUSTIFICACIÓN	14
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
3. OBJETIVOS	16
3.1 OBJETIVO GENERAL	16
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	16
4. MARCO TEÓRICO	17
4.1.1 Definición	17
4.1.2 Epidemiología	17
4.1.3 Manifestaciones clínicas y diagnóstico	17
4.1.4 Complicaciones	19
4.2 HIDRONEFROSIS	19
4.2.1 Definición	19
4.2.2 Epidemiología	19
4.2.3 Manifestaciones clínicas y diagnóstico	20
4.2.4 Complicaciones	21
4.3 INFECCIÓN DE VÍAS URINARIAS	22
4.3.1 Definición	22
4.3.2 Epidemiología	22
4.3.3 Manifestaciones clínicas y diagnóstico	23
4.3.4 Complicaciones	23
4.4 EDUCACIÓN EN SALUD PEDIATRÍA	24
5. METODOLOGÍA	25
5.1 POBLACIÓN DE ESTUDIO	25
5.2 INTERVENCIÓN EDUCATIVA	25
5.3 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	26

	Pág.	
6.	RESULTADOS	27
6.1	PERCEPCIÓN DE CONOCIMIENTOS ANTES DE LA INTERVENCIÓN	27
6.2	EFEECTO DE LA INTERVENCIÓN	27
7.	DISCUSIÓN	30
8.	CONCLUSIONES	33
9.	RECOMENDACIONES	34
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35
	ANEXOS	44

LISTA DE TABLAS

		Pág.
Tabla 1	Síndrome multi-orgánicos relacionados con la agenesia renal	18
Tabla 2	Consideraciones especiales, hidronefrosis	21
Tabla 3	Efecto de la intervención educativa sobre la percepción de los cuidadores de los pacientes	28

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 Manifestaciones clínicas de la hidronefrosis	20

LISTA DE GRAFICAS

	Pág.
Grafica 1 Respuesta positivas	29

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A Instrumento de evaluación y captura de información	45

RESUMEN

Antecedentes. La agenesia renal, infección de vías urinarias e hidronefrosis son motivos de consulta relativamente frecuentes en la consulta de nefrología pediátrica. La educación en salud es indispensable para mejorar desenlaces en ellos sin embargo es un tema poco estudiado en nuestro medio.

Objetivo. Evaluar el efecto de una intervención educativa sobre los conocimientos de cuidadores de niños con enfermedad renal (agenesia renal, infección de vías urinarias e hidronefrosis) acerca de estas enfermedades.

Metodología. Se realizó un estudio cuasiexperimental de tipo antes y después. En el estudio se incluyeron los acompañantes de pacientes que asistieron al servicio de consulta externa de nefrología pediátrica. A ellos se expuso un video educativo e informativo sobre la enfermedad que padecían los pacientes. Se realizó una encuesta antes y después del mismo. Finalmente se aplicó un análisis descriptivo y analítico de la información.

Resultados. Se incluyeron 100 personas en el estudio, el 98% eran padres o madres de los pacientes. Luego de la aplicación de la intervención se encontró un incremento significativo de las personas que calificaron la información suministrada como excelente (44% vs. 98%) y las que manifestaron conocer mejor la enfermedad (37% vs. 98%) y resolver de manera efectiva sus inquietudes (65% vs. 98%).

Conclusión. El uso de intervenciones educativas como videos explicativos de enfermedades dirigidas a los cuidadores de niños con enfermedad renal mejora la calidad percibida por ellos

Palabras Claves. Pediatría, educación en salud, nefrología .

ABSTRACT

Background. Renal agenesis, urinary tract infection, and hydronephrosis are relatively frequent reasons for consultation in the pediatric nephrology clinic. Education in health is indispensable to improve outcomes in them, however, it is a little studied subject in our environment.

Objective. To evaluate the effect of an educational intervention on the knowledge of caregivers of children with renal disease (renal agenesis, urinary tract infection and hydronephrosis) about these diseases.

Methodology. A quasiexperimental study was performed before and after. The study included the companions of patients who attended the pediatric nephrology outpatient service. An educational and informative video about the illness that the patients suffered was presented to them. A survey was conducted before and after the survey. Finally, a descriptive and analytical analysis of the information was applied.

Results. We included 100 people in the study, 98% were parents of the patients. After the application of the intervention, a significant increase in the number of people who classified the information provided as excellent (44% vs. 98%) and those who reported better knowledge of the disease (37% vs. 98%) and resolved Their concerns (65% vs. 98%).

Conclusion. The use of educational interventions as explanatory videos of diseases directed at caregivers of children with kidney disease improves the quality perceived by them

Keyword (DeCS): Pediatrics, health education, nephrology.

1. JUSTIFICACIÓN

Las enfermedades renales en pediatría son un problema que llama la atención de los profesionales de la salud y sus familias. La hidronefrosis, infección urinaria y la agenesia renal son motivos de consulta que generan preocupación en los familiares de estos pacientes. Estas enfermedades conducen al desarrollo posterior de una enfermedad renal crónica la cual se considera un problema de salud pública (1,2).

Los familiares de niños con enfermedades renales manifiestan necesidades de información con el objetivo de dar al paciente el mejor cuidado posible (3), no obstante suele no darse la importancia que merece la educación del paciente y sus cuidadores. En la actualidad el abordaje centrado en el paciente obliga a la realización de actividades educativas en los pacientes y sus familiares con el fin de transmitir información relevante de la mejor forma posible. Este tipo de intervenciones mejora la calidad percibida con la atención y facilita la adherencia a los tratamiento farmacológicos y no farmacológicos en personas con enfermedad renal (4,5).

Son pocos los estudios que han explorado intervenciones educativas dirigidas a los familiares y cuidadores de niños con enfermedades renales, el presente es uno de los primeros precedentes en Colombia, en ese sentido este trabajo permite llenar un vacío conceptual. Los resultados que arroja este trabajo de investigación también permiten sentar un precedente sobre la investigación en estrategias educativas que permitan impactar desenlaces clínicos y de calidad en la atención.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las infecciones urinarias a repetición, la hidronefrosis y la agenesia renal son entidades clínicas relativamente frecuentes en los niños y adolescentes. Estas enfermedades están relacionadas con el desarrollo de la enfermedad renal crónica en niños (6).

Las complicaciones que pueden derivar de estas enfermedades bien sea de forma directa o indirecta de su inadecuado tratamiento pueden conducir incluso a la necesidad de realizar hemodiálisis (7). Así mismo se reconoce que la enfermedad renal crónica es una importante fuente de carga de la enfermedad con costos directos importantes y varios de ellos derivados de la necesidad de realizar un trasplante renal (8). La calidad de vida y bienestar de pacientes y familias con estas enfermedades se afecta de forma negativa como consecuencia de su presentación y complicaciones (9).

Los familiares y acudientes responsables de los niños con enfermedades renales tienen necesidades especiales de información. En un estudio cualitativo se encontró que ellos requieren información básica sobre la enfermedad y los tratamientos y cuidados básicos que deben realizarse sobre los enfermos (10). Ellos consideran necesario que los profesionales dedicados a la atención dediquen tiempo a la resolución de inquietudes y a actividades de educación en salud para el cuidado de los enfermos (11).

Existen necesidades importantes de desarrollar estrategias de educación en salud para los familiares de niños que padecen alguna enfermedad (12). La educación en salud potencialmente mejora diferentes desenlaces y reducir los costos derivados de la enfermedad (13).

A través de este trabajo se intentó dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué impacto produce un video educativo en los conocimientos de los cuidadores de niños con enfermedades renales (agenesia renal, infección de vías urinarias e hidronefrosis)?

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Evaluar el efecto de una intervención educativa sobre los conocimientos de cuidadores de niños con enfermedad renal (agenesia renal, infección de vías urinarias e hidronefrosis) acerca de estas enfermedades.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Realizar una caracterización socio demográfica de los sujetos de estudio

Implementar una estrategia educativa en los acudientes de niños con agenesia renal, infección de vías urinarias e hidronefrosis mediante la presentación de un vídeo.

Comparar el impacto de la estrategia antes y después del tratamiento.

4. MARCO TEÓRICO

4.1 AGENESIA RENAL

4.1.1 Definición. Se trata de la ausencia, al momento del nacimiento, de uno (agenesia unilateral) o los dos (agenesia bilateral) riñones. La forma bilateral es de gran severidad y suele manifestarse desde el embarazo(14). Algunos autores utilizan también este término para describir casos en los cuales desde el nacimiento se posee un órgano parcialmente formado o no funcional.

4.1.2 Epidemiología. Pocos estudios han evaluado la frecuencia de esta malformación. En casos unilaterales se presenta con una frecuencia de aproximadamente 1 de cada 1.000 a 2.000 nacimientos (forma unilateral) y una manifestación frecuente es el reflujo vesicoureteral (15). La frecuencia de la forma bilateral es de alrededor de 1 cada 10.000 nacimientos.

Como factores de riesgo para su desarrollo se han identificado los siguientes:

- Antecedentes familiares de malformación renal (16)
- Exposición a humo de tabaco durante el embarazo (17).
- Diabetes materna (18).
- Obesidad materna (19).

4.1.3 Manifestaciones clínicas y diagnóstico. Puede presentarse de forma aislada o como manifestación de un síndrome genético multi-orgánico (Ver tabla 1).

Tabla 1. Síndrome multi-orgánicos relacionados con la agenesia renal.

Síndrome	Características	Referencia
Síndrome braquio-oto-renal	Pérdida auditiva, agenesia renal, hendiduras braquiales	20
Síndrome Digeorge	Agenesia renal, infecciones urinarias a repetición, alteraciones cardíacas, hipocalcemia	21
Anemia de Fanconi	Pancitopenia	22
Síndrome de Fraser	Sindactilia, criptofthalmos, malformaciones genitales	23
Síndrome de Kallman	Anosmia, hipogonadismo hipogonadotrópico	24
Síndrome de Williams–Beuren	Retraso del crecimiento, anomalías cardiovasculares, retardo mental, dismorfia	25
Síndrome de Rokitansky-Kuster–Hauser	Alteración en la formación de los órganos genitales	26
Síndrome de Poland	Hipoplasia unilateral del pectoral mayor y sindactilia ipsilateral	27

Fuente: Elaboración propia.

La realización de la ecografía fetal puede permitir la identificación, en algunos casos, de la ausencia del riñón o el oligohidramnios. La ausencia de anomalías mayores asociadas a la agenesia renal con poca frecuencia son identificadas luego del segundo trimestre del embarazo y se considera que su ausencia reduce la probabilidad de que estas se presenten (28). Salvo en casos asociados con otras manifestaciones, en ocasiones no se realiza una identificación de la agenesia, tan sólo el 40% de los pacientes con esta condición muestran una hipertrofia compensatoria del riñón contralateral (29).

4.1.4 Complicaciones. Las malformaciones del tracto urinario son en su conjunto la principal causa de enfermedad renal crónica en estadio terminal en los niños (30). Existe controversia, no obstante, sobre las implicaciones clínicas directas de la agenesia renal unilateral. Si bien se ha reportado una mayor frecuencia de hipertensión arterial, proteinuria y alteraciones de la función renal (31) es necesario realizar estudios prospectivos que permitan identificar si estas se presentan como consecuencia directa de la ausencia del riñón o bien por otros factores de confusión. Los pacientes con agenesia renal muestran un incremento en la susceptibilidad para desarrollar una alteración progresiva de la función del riñón. En ellos el desarrollo de la obesidad es un factor que incrementa el riesgo de desarrollar la falla renal (32). En buena medida el deterioro de la función renal en personas con agenesia suele ocurrir por su conjugación con anomalías del tracto urinario. El seguimiento y monitoreo de ellas permite reducir el riesgo de un deterioro prematuro y severo de la función renal (33).

4.2 HIDRONEFROSIS

4.2.1 Definición. La hidronefrosis es la dilatación pielocalicial de uno o los dos riñones. Esta puede ser o no de origen obstructivo mecánico o funcional. La hidronefrosis puede ser congénita o adquirida y aguda o crónica (34).

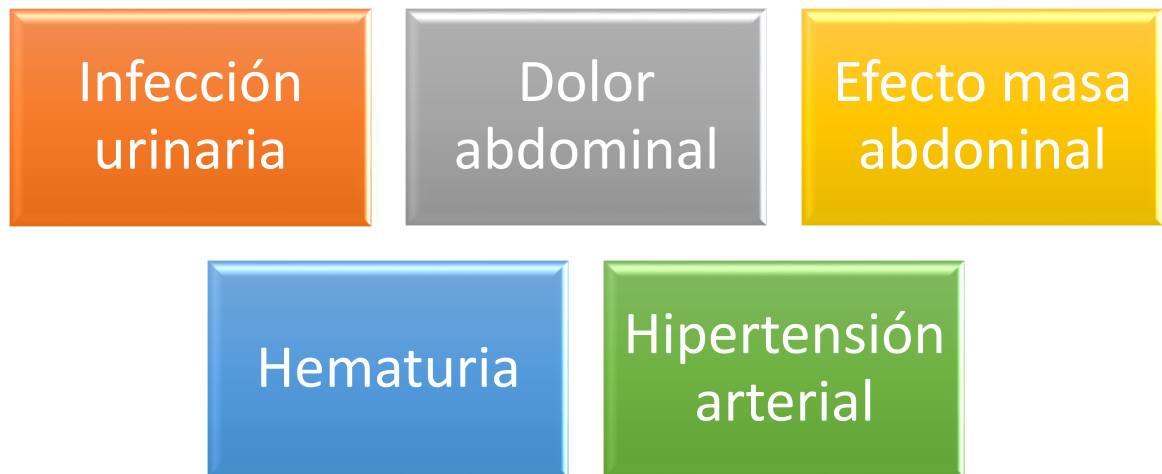
Desde el punto de vista ecográfico se clasifica así (35):

- Grado 1: Pelvis renal levemente dilatada sin ectasia renal.
- Grado 2: Dilatación moderada de la pelvis renal
- Grado 3: Agrandamiento de la pelvis renal con dilatación de cálices sin alteraciones en el parénquima renal.
- Grado 4: Agrandamiento de la pelvis renal con dilatación de cálices y alteraciones en el parénquima renal.

4.2.2 Epidemiología. La incidencia es de 1 caso cada 1.500 nacimientos siendo más frecuente en los varones. La obstrucción de la unión ureteropélvica es la causa más frecuente. Otras causas frecuentes son la vejiga neurogénica, reflujo vesicoureteral, nefrolitiasis y la obstrucción de la unión vesicoureteral(36).

4.2.3 Manifestaciones clínicas y diagnóstico. El uso rutinario de la ecografía permite la identificación de al menos el 80% de los casos de forma prenatal. En ese sentido en la actualidad la mayoría de los casos son todos asintomáticos. Como manifestaciones pueden presentarse:

Figura 1. Manifestaciones clínicas de la hidronefrosis.



Fuente: Elaboración propia.

La identificación de la hidronefrosis obliga a realizar estudios adicionales para la búsqueda de alteraciones en el esófago o bien de alteraciones urológicas (reflujo vesico-ureteral, riñón poliquístico, riñón en herradura, ectopias renales, mal rotación renal) y anales (ano imperforado).

Deben tenerse en cuenta como diagnósticos diferenciales: el Riñón multiquístico, reflujo vésico-ureteral, Megacaliosis, Quiste renal simple, Dilataciones falsas y la atresia duodena.

Tabla 2. Consideraciones especiales, hidronefrosis.

Consideración	Característica	Referencia
Riñones duplicados	Suele verse afectada sólo la porción funcional que contiene la verdadera pelvis.	37
Riñón en herradura	Ocurre una obstrucción como consecuencia de una inserción alta del uréter.	38
Riñones ectópicos	Ocurre con frecuencia en la pelvis y está relacionado con una alta presentación de reflujo vesicoureteral.	39
Riñones malrotados	Ocurre una alteración de la vascularización renal. El uréter se implanta en una posición alta.	40
Hidronefrosis bilateral	Alrededor del 15% de los casos. Generalmente uno de los lados tiene mayor afectación funcional.	41

4.2.4 Complicaciones. Una de las principales consecuencias de la hidronefrosis es la presentación de infecciones urinarias las cuales, a su vez, pueden producir alteraciones en la función renal. Los pacientes con hidronefrosis presentan infecciones a repetición y suelen requerir el uso de antibióticos profilácticos (42).

La insuficiencia renal crónica es una complicación severa en niños con hidronefrosis. El incremento de la presión intrarrenal así como el reflujo y las infecciones recurrentes generan alteraciones permanentes en el funcionamiento de este órgano(43). Los niños y adolescentes con anomalías como la hidronefrosis deberían evitar la realización de deportes de contacto porque podrían conducir a un empeoramiento del cuadro clínico (44).

4.3 INFECCIÓN DE VÍAS URINARIAS

4.3.1 Definición. La infección de vías urinarias se define como la colonización y reproducción de agentes patógenos en la vía urinaria en un paciente sintomático. De acuerdo a la forma en que sea identificado se tienen criterios para su definición (45):

- Punción suprapúbica. 1.000 unidades formadoras de colonias por ml.
- Catéter. 10.000 unidades formadoras de colonias por ml.
- Micción espontánea. 100.000 unidades formadoras de colonias por ml.

La recurrencia en la infección urinaria se define como 3 episodios de infección en la vía urinaria baja en un año o al menos 2 episodios de pielonefritis o 1 episodio de pielonefritis y 1 episodio de infección de vías urinarias bajas. La infección recurrente suele estar relacionada con un mal pronóstico a largo plazo.

4.3.2 Epidemiología. La infección urinaria es un problema frecuente en los niños. Alrededor del 9% de los niños desarrollan al menos un episodio de infección de vías urinarias (46). Sin embargo, la infección recurrente se presenta con una frecuencia inferior y en el 50% de los casos se encuentra relacionada con una anomalía de la vía urinaria (47).

Se han identificado varios factores de riesgo relacionados con la infección urinaria (48):

- Infección urinaria previa
- Historia de fiebre sin un foco aparente
- Reflujo vesicoureteral
- Globo vesical
- Masa abdominal
- Lesión espinal
- Mala evolución de la curva de crecimiento
- Constipación
- Alteraciones en la función de la micción

4.3.3 Manifestaciones clínicas y diagnóstico. La manifestación habitual suele incluir la fiebre, dolor abdominal y disuria. En casos en los cuales no se reconoce ningún factor adicional que explique el cuadro clínico se requiere la realización de estudios adicionales con el objetivo de identificar factores relacionados con su desarrollo. La ecografía, cistografía y el cintigrama renal. En la actualidad otros estudios imagenológicos como la tomografía computarizada y resonancia magnética funcional cobran mayor valor en el estudio de los pacientes con infección de vías urinarias a repetición (49,50). El estudio rutinario de todos los niños con un primer episodio de infección no ha mostrado utilidad y sólo se considera selectivo de acuerdo a los conocimientos, experticias y necesidades del nefrólogo pediatra.

Se considera la existencia de tres grupos de riesgo que requieren especial atención al momento de la indicación de estudios de evaluación (51):

- Menores de 6 meses (mayor riesgo de malformaciones y obstrucción de la vía urinaria).
- Infección atípica en su forma de presentación (alto riesgo de defectos parenquimatosos renales y anomalías estructurales).
- Infección recurrente (la recurrencia de ITU se asocia a aumento progresivo del riesgo de daño renal).

4.3.4 Complicaciones. Modelos animales han mostrado que la infección urinaria alta (pielonefritis) incluso siendo tratada se relaciona con inflamación del riñón y desarrollo de fibrosis, por supuesto se trata de tejido no funcional que altera la función normal del órgano (52). La mayoría de los niños que desarrollan la infección urinaria no presentan evidencia de alteración en la función renal y el seguimiento a largo plazo ha mostrado que no evolucionan a una falla renal, sin embargo, alrededor de una quinta parte, presentan evidencia clínica de evolución significativa con alteración de la función renal; particularmente, estos casos están relacionados con la presentación de reflujo vesico-ureteral en grado severo y son objeto de estudios adicionales (53). En efecto, el reflujo vesicoureteral y la disfunción de la vejiga son los dos factores de riesgo para la presentación de infecciones urinarias a repetición y cicatrices en el parénquima (54). Las infecciones urinarias altas están relacionadas con un mayor riesgo de insuficiencia renal producto de la fibrosis (55). Las infecciones también empeoran el pronóstico en los niños que han recibido un trasplante renal (56).

4.4 EDUCACIÓN EN SALUD PEDIATRÍA

La educación en salud es un pilar fundamental dentro de cualquier tratamiento en pediatría. El riesgo de enfermedad en niños de madres con bajo nivel educativo conduce a un incremento del riesgo y una mayor actividad de las enfermedades (57). La educación en salud ha mostrado mejorar la percepción de calidad con el servicio prestado (58) y probablemente es útil en mejorar la adherencia a los tratamientos instaurados por el médico tratante.

La enfermedad del riñón, por sus implicaciones, es percibida como importante por pacientes y servicios de salud. La creación de espacios dirigidos a lograr la transmisión de información a los cuidadores de los niños con enfermedad renal es importante dado que puede reducir la carga derivada de las enfermedades renales crónicas y mejorar la calidad de vida de los pacientes (59). Bajos conocimientos de los cuidadores de los niños con enfermedad renal está relacionado con un pobre desenlace (60).

A pesar de su importancia, pocos estudios han explorado el efecto de diferentes intervenciones educativas dirigidas a los familiares de niños con enfermedades renales. Un mejor conocimiento sobre la enfermedad y las intervenciones realizadas por los cuidadores y familiares de los niños con enfermedad renal permite una mejor adherencia a las modificaciones del estilo de vida necesarias (61). La implementación de estrategias de educación en salud, adecuadamente diseñadas, permite mejorar sus conocimientos independientemente de su nivel educativo o económico (62).

5. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cuasiexperimental de tipo antes y después para evaluar el impacto de una intervención educativo en el cuidado de causas frecuentes de consulta de nefrología pediátrica.

5.1 POBLACIÓN DE ESTUDIO

Se incluyeron los acompañantes de los pacientes atendidos por la consulta externa de nefrología pediátrica adscrito al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo que tuvieran diagnóstico de infección de vías urinarias, hidronefrosis o monorreno durante el 1 de marzo y el 5 de julio del año 2017. Se incluyeron todos los acompañantes atendidos en este periodo de tiempo de forma secuencial.

Se estimó la muestra teniendo en cuenta un error alfa del 5%, beta del 20% y capacidad para detectar diferencias del 10% en la puntuación antes y después obteniendo un tamaño de muestra de 93 personas.

5.2 INTERVENCIÓN EDUCATIVA

A cada acompañante, previa aplicación del instrumento de medición, se expuso un video sobre la enfermedad del paciente. Cada video tuvo una duración de 4 a 6 minutos dependiendo de la patología. En él se exponían en términos sencillos y básicos los conceptos generales de la enfermedad, signos de alarma, forma en la cual se realiza el diagnóstico y recomendaciones de alimentación y estilo de vida para impactar positivamente la enfermedad. Adicionalmente se exponía la importancia de seguir las indicaciones del médico tratante y asistir a los controles.

Luego de la intervención educativa se procedía nuevamente a realizar la aplicación del instrumento de evaluación (ver anexo). Se garantizó el anonimato de los participantes del estudio. Un médico debidamente entrenado solucionó las inquietudes que surgieron durante la captura de información.

5.3 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La información fue tabulada en un archivo de Excel. En primer lugar se realizó un análisis aplicando técnicas de estadística descriptiva. Se estimaron frecuencias relativas como indicadores de resumen. El análisis de significancia estadística se realizó aplicando una prueba chi cuadrado.

6. RESULTADOS

Se incluyeron 100 familiares de pacientes en el estudio. El 65% acompañaban pacientes con infección de vías urinarias, 18% monorreno y 17% hidronefrosis. El 77% eran mujeres. El parentesco más común fue el de madre (74%), los padres acompañaron el paciente en el 24% y abuelas y tía cada una con el 1%.

Al evaluar el sistema de aseguramiento al que hacían parte se encontró que el 71,4% pertenecían al régimen subsidiado, 18,4% al contributivo y el 10,2% tenían servicios de medicina prepagada. La edad más frecuente fue entre los 2 y 5 años (50%), seguida por 5 a 10 años (18%), menores de 1 año (16%), 1 a 2 años (14%) y 10 a 15 años (2%).

6.1 PERCEPCIÓN DE CONOCIMIENTOS ANTES DE LA INTERVENCIÓN

El 100% de los encuestados manifestó haber recibido información sobre el diagnóstico del paciente. Previa a la intervención el 98% de los pacientes calificaron la información como buena o excelente y tan sólo el 2% manifestó que la información era regular. Es importante mencionar que ninguno de los encuestados consideró que la información era de calidad mala o insuficiente.

El 63% de las personas no consideraba que un mejor conocimiento produce un impacto sobre la enfermedad, el 35% no tuvo oportunidad de aclarar sus inquietudes durante la consulta y el 1% no conocía como suministrar los medicamentos suministrados.

6.2 EFECTO DE LA INTERVENCIÓN

Se realizó una intervención educativa con el fin de evaluar el impacto sobre él las actitudes y conocimientos de los tutores de niños y adolescentes con enfermedad renal. La tabla 1 presenta los resultados de la encuesta antes y después.

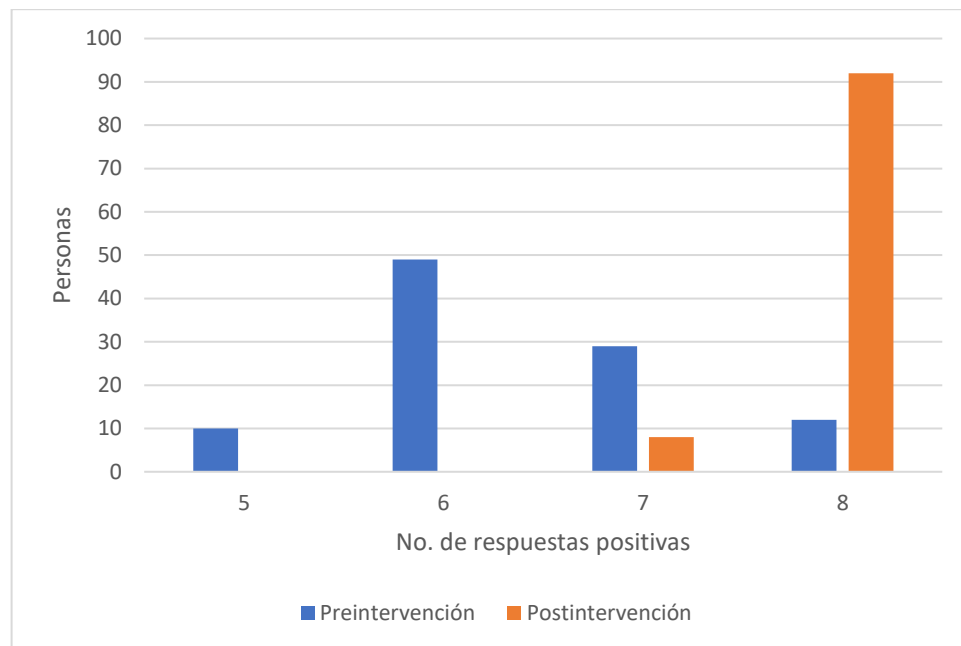
Tabla 3. Efecto de la intervención educativa sobre la percepción de los cuidadores de los pacientes.

	Antes	Después
Calidad de la información recibida sobre la enfermedad (categoría excelente)	44%	98%*
¿Sabe usted como están funcionando los riñones de su hijo?	100%	98%
Cree usted que conocer mejor la enfermedad del paciente mejorara el cuidado de su salud	37%	98%*
¿Le han dado recomendaciones sobre el cuidado en casa de su hijo o hija, hábitos de vida, etc.?	99%	100%
¿Ha tenido oportunidad de plantear sus inquietudes y preguntas sobre el estado de salud de su hijo o hija al médico que lo atendió?	65%	98%*
¿Tiene usted claro cuándo y cómo debe administrar los medicamentos a su niño o niña?	98%	100%
Le explicaron cuáles son las señales de alarma por las cuales debe ir urgentemente con su niño o niña al servicio de salud	100%	98%
¿Le dijeron que debe continuar el control médico de su niño o niña?	100%	100%

* $p < 0,05$.

El número de respuestas positivas mostró variaciones antes y después de la intervención. Luego de la intervención educativa logró que el número de respuestas positivas totales pasara del 12% al 92% ($p=0,23$) y en el 85% de los casos la puntuación mejoró en comparación con la evaluación antes de la intervención. La figura 1 muestra la comparación de personas con respuestas positivas a las preguntas en la comparación pre y post intervención.

Grafica 1. Respuesta positivas.



Fuente: Elaboración propia.

No se encontró una asociación entre el desempeño en la medición antes y después de la intervención educativa con el sexo ($p=0,714$), tipo de aseguramiento al sistema de salud ($p=0,289$), edad del paciente ($p=0,544$), parentesco ($p=0,914$) o información sobre el diagnóstico ($p=0,114$).

7. DISCUSIÓN

Se realizó un estudio de tipo antes y después con el fin de evaluar el impacto de una intervención educativa en familiares de niños con hidronefrosis, agenesia renal e infección de vías urinarias.

En la actualidad se reconoce que los servicios y profesionales de la salud están al servicio de los pacientes y sus familias y el diseño de los modelos de atención en la actualidad está migrando hacia esa perspectiva (63). Uno de los principios fundamentales de este enfoque es suministrar la información suficiente y necesaria para el empoderamiento de los pacientes y su familia en la toma de decisiones (64). Estudios cualitativos han encontrado que para los pacientes y sus familias es de suma importancia que se les brinde información de calidad y ajustada a su situación social y económica con el fin de lograr una mejor comprensión sobre sus problemas de salud, esto a su vez mejora la percepción de calidad hacia el médico tratante y el servicio de salud (65). En nuestro estudio se encontró que proyectar un video educativo sobre la enfermedad impacta favorablemente y de forma significativa este aspecto. La intervención realizada mejoró la calificación de las personas hacia la calidad de información suministrada. Probablemente se trata sólo de una de las herramientas que deben ser utilizadas. La atención del especialista, equipo de enfermería y otro tipo de intervenciones educativas son también importantes y contribuyen a transmitir el mensaje de una forma óptima (66,67). Este tipo de herramientas han sido utilizadas en el abordaje de algunos problemas en pediatría como la obesidad (68), pero poco se ha trabajado en enfermedades renales. Nuestro trabajo es un primer referente en este campo de investigación.

Un mejor conocimiento sobre la enfermedad está directamente relacionado con mejores desenlaces en el paciente. En efecto este aspecto parece ser uno de los factores que explica porque un bajo nivel educativo está ligado a peores desenlaces en salud (69). Un bajo nivel de conocimientos conduce a mayores errores en la toma/administración de la medicación (70), dificultades para adherir a los regímenes de tratamiento no farmacológico (71) y mayores frecuencias de hospitalización (72). En niños y adolescentes con enfermedad renal crónica un bajo nivel educativo de los cuidadores así como un pobre conocimiento de la enfermedad incrementa las visitas a los servicios de emergencias y las hospitalizaciones (73). Se ha encontrado también que conocimientos limitados de los cuidadores de niños se asocian a un consumo innecesario de los servicios de salud (74). El uso de intervenciones como la evaluada en nuestro estudio potencialmente podría impactar estos desenlaces. Futuros estudios deberán evaluar el efecto de la intervención sobre este tipo de desenlaces.

La adherencia a los tratamientos es un problema frecuente en pediatría, aunque existen pocos datos, se sospecha que en enfermedades crónicas puede llegar a ser de hasta el 50% (74). Uno de los factores que tiene un impacto negativo sobre la adherencia es el desconocimiento de la enfermedad, importancia del tratamiento y las falsas creencias (75). La educación en salud dirigida a los cuidadores de los niños y adolescentes es fundamental para mejorar las tasas de adherencia y por ende, los desenlaces clínicos en los pacientes. Estas intervenciones deben ser didácticas y en el lenguaje apropiado para un mejor entendimiento del mensaje. El uso de videos explicativos en términos sencillos puede también contribuir a mejorar la adherencia al tratamiento en estos pacientes.

Algunos estudios han explorado el efecto de intervenciones educativas en otro tipo de condiciones clínicas. En un estudio se exploró el efecto de una intervención educativa en cuidadores de niños con insuficiencia motora de origen cerebral. En la evaluación preintervención se encontró que existían pocos conocimientos sobre el cuidado nutricional, posterior a la charla informativa, se encontró una mejor puntuación en la prueba de conocimientos (76). Algunos autores, sin embargo, sugieren que la educación mediante herramientas didácticas como los videos son mejores.

El uso de un video educativo mostró ser superior que las recomendaciones escritas en los cuidadores de niños atendidos en los servicios de urgencias en términos de la calificación de la percepción de la intervención, así como en los conocimientos transmitidos (77). Resultados similares fueron reportados en los cuidadores de niños con colostomía, aunque el estudio no evaluó desenlaces clínicos como la proporción de complicaciones, la evaluación de conocimientos mostró ser significativamente superior luego del uso del programa de educación con video(78). En otro estudio se realizó una comparación del efecto de un video educativo sobre los conocimientos de los cuidadores de niños con asma en aspectos como los tratamientos farmacológicos, limitaciones de la actividad e indicaciones sobre el uso de los servicios de urgencias (79). Las intervenciones educativas tienen también impactos sobre desenlaces clínicos relacionados con el curso de la enfermedad. En pacientes con diabetes los programas educativos mejoran la calidad de vida y contribuyen a reducir los niveles de la hemoglobina glicosilada (80).

Este estudio tiene algunas limitaciones derivadas de su naturaleza metodológica. Uno de los riesgos es que los efectos reportados se deban a un sesgo de confusión, por este motivo estos resultados deben ser evaluados con precaución, sin embargo, no dejan de ser interesantes por ello. En el futuro deberán realizarse

estudios multicéntricos y aleatorizados para evaluar el impacto de este tipo de intervenciones educativas sobre desenlaces clínicos y de calidad de la atención.

La educación en salud es una misión de todos los profesionales dedicados a la atención de pacientes. El uso de intervenciones educativas como videos explicativos de enfermedades dirigidas a los cuidadores de niños con enfermedad renal mejora la calidad percibida por ellos y potencialmente puede mejorar desenlaces como la adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, reducir las consultas innecesarias y facilitar la aceptación de la enfermedad en el caso de las enfermedades crónicas.

8. CONCLUSIONES

El uso de intervenciones educativas como videos explicativos de enfermedades dirigidas a los cuidadores de niños con enfermedad renal mejora la calidad percibida por ellos y potencialmente puede mejorar desenlaces como la adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, reducir las consultas innecesarias y facilitar la aceptación de la enfermedad en el caso de las enfermedades crónicas. La sola intervención, incluso sin conocer y evaluar sus impactos sobre desenlaces clínicos, mejora la calidad percibida por pacientes y familiares: su uso entonces está plenamente justificado.

9. RECOMENDACIONES

Futuros estudios deberán evaluar el impacto de la intervención educativa sobre variables clínicas, calidad, estrés y niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores de los niños que padecen estas enfermedades renales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Madeira m, muñoz r. Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. *Bol med hosp infant mex* 2011; 68(4): 259-261.
2. Ingelfinger jr, kalantar-zadeh k, schaefer f; world kidney day steering committee. World kidney day 2016: averting the legacy of kidney disease-focus on childhood. *Pediatr nephrol.* 2016; 31(3):343-8.
3. Swallow v, lambert h, santacroce s, macfadyen a. Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: how do their qualitative accounts compare?. *Child care health dev.* 2011; 37(4):512-23.
4. Havas k, douglas c, bonner a. Person-centred care in chronic kidney disease: a cross-sectional study of patients' desires for self-management support. *Bmc nephrol.* 2017; 18(1):17.
5. Coleman s, havas k, ersham s, stone c, taylor b, graham a, et al. Patient satisfaction with nurse-led chronic kidney disease clinics: a multicentre evaluation. *J ren care.* 2017; 43(1):11-20.
6. Chiou YY, Lin CY, Chen MJ, Chiou YH, Wang YF, Wang HH, et al. Etiology and pediatric chronic kidney disease progression: Taiwan Pediatric Renal Collaborative Study. *J Formos Med Assoc.* 2016; 115(9):752-63.
7. Medyńska A, Zwolińska D, Grenda R, Miklaszewska M, Szczepańska M, Urzykowska A, Zachwieja K, Kiliś-Pstrusińska K. Psychosocial aspects of children and families treated with hemodialysis. *Hemodial Int.* 2017. En prensa.
8. Matas AJ, Smith JM, Skeans MA, Thompson B, Gustafson SK, Schnitzler MA, Stewart DE, et al. OPTN/SRTR 2012 Annual Data Report: kidney. *Am J Transplant.* 2014; 14 Suppl 1:11-44.
9. Wong G, Medway M, Didsbury M, Tong A, Turner R, Mackie F, et al. Health and wealth in children and adolescents with chronic kidney disease (K-CAD study). *BMC Public Health.* 2014; 14: 307.

10. Pinsk M, Nicholas D. Changing Needs for Information and Support in an Online System for Parents of Children With Kidney Disease. *Can J Kidney Health Dis.* 2017; 4: 2054358117714999.
11. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev.* 2017 En prensa
12. Steenhoff AP, Crouse HL, Lukolyo H, Larson CP, Howard C, Mazhani L, et al. Partnerships for Global Child Health. *Pediatrics.* 2017. pii: e20163823.
13. Falenchuk O, Perlman M, McMullen E, Fletcher B, Shah PS. Education of staff in preschool aged classrooms in child care centers and child outcomes: A meta-analysis and systematic review. *PLoS One.* 2017; 12(8):e0183673.
14. Thomas AN, McCullough LB, Chervenak FA, Placencia FX. Evidence-based, ethically justified counseling for fetal bilateral renal agenesis. *J Perinat Med.* 2017; 45(5):585-594.
15. Westland R, Schreuder MF, Ket JC, van Wijk JA. Unilateral renal agenesis: a systematic review on associated anomalies and renal injury. *Nephrol Dial Transplant.* 2013; 28(7):1844-55.
16. Hwang DY, Dworschak GC, Kohl S, Saisawat P, Vivante A, Hilger AG, et al. Mutations in 12 known dominant disease-causing genes clarify many congenital anomalies of the kidney and urinary tract. *Kidney Int.* 2014; 85(6):1429-33.
17. Hoyt AT, Canfield MA, Romitti PA, Botto LD, Anderka MT, Krikov SV, Tarpey MK, Feldkamp ML. Associations between maternal periconceptional exposure to secondhand tobacco smoke and major birth defects. *Am J Obstet Gynecol.* 2016; 215(5):613.e1-613.e11.
18. Davis EM, Peck JD, Thompson D, Wild RA, Langlois P. Maternal diabetes and renal agenesis/dysgenesis. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2010; 88(9):722-7.

19. Slickers JE, Olshan AF, Siega-Riz AM, Honein MA, Aylsworth AS; National Birth Defects Prevention Study. Maternal body mass index and lifestyle exposures and the risk of bilateral renal agenesis or hypoplasia: the National Birth Defects Prevention Study. *Am J Epidemiol.* 2008; 168(11):1259-67
20. Pierides AM, Athanasiou Y, Demetriou K, Koptides M, Deltas CC. A family with the branchio-oto-renal syndrome: clinical and genetic correlations. *Nephrol Dial Transplant.* 2002; 17(6):1014-8.
21. Miyane S, Itoh S, Imai T, Ishii A, Iwase T, Ishii Y, Onishi S. Case of CATCH 22 syndrome complicated with pseudohypoparathyroidism and unilateral renal aplasia. *Pediatr Int.* 2002; 44(1):109-11.
22. Lynch SA, Wright C, Robson SC. Bilateral renal agenesis, cardiac hypertrophy and pancytopenia, a new syndrome?. *Clin Dysmorphol.* 1998; 7(4):285-8.
23. Dumitru A, Costache M, Lazaroiu AM, Simion G, Secara D, Cirstoiu M, et al. Fraser Syndrome - a Case Report and Review of Literature. *Maedica (Buchar).* 2016; 11(1):80-83.
24. Tickotsky N, Moskovitz M. Renal agenesis in Kallmann syndrome: a network approach. *Ann Hum Genet.* 2014; 78(6):424-33.
25. Sforzini C, Milani D, Fossali E, Barbato A, Grumieri G, Bianchetti MG, Selicorni A. Renal tract ultrasonography and calcium homeostasis in Williams-Beuren syndrome. *Pediatr Nephrol.* 2002; 17(11):899-902.
26. Pai A, Shakir M. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome type II: A rare case. *Indian J Hum Genet.* 2013; 19(1):113-5.
27. Assadi FK, Salem M. Poland syndrome associated with renal agenesis. *Pediatr Nephrol.* 2002; 17(4):269-71.

28. Clinton CM, Chasen ST. Unilateral Fetal Renal Abnormalities: Are They Really Isolated?. *J Ultrasound Med.* 2016; 35(3):561-4.
29. Woolf AS, Hillman KA. Unilateral renal agenesis and the congenital solitary functioning kidney: developmental, genetic and clinical perspectives. *BJU Int.* 2007; 99(1):17-21.
30. Kerecuk L, Schreuder MF, Woolf AS. Renal tract malformations: perspectives for nephrologists. *Nat Clin Pract Nephrol.* 2008; 4(6):312-25
31. Hegde S, Coulthard MG. Renal agenesis and unilateral nephrectomy: what are the risks of living with a single kidney?. *Pediatr Nephrol.* 2009; 24(3):439-46.
32. González E, Gutiérrez E, Morales E, Hernández E, Andres A, Bello I, et al. Factors influencing the progression of renal damage in patients with unilateral renal agenesis and remnant kidney. *Kidney Int.* 2005; 68(1):263-70.
33. Doğan ÇS, Torun Bayram M. Renal outcome of children with unilateral renal agenesis. *Turk J Pediatr.* 2013; 55(6):612-5.
34. Chevalier RL. Congenital urinary tract obstruction: the long view. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2015; 22(4):312-9.
35. Chow JS, Koning JL, Back SJ, Nguyen HT, Phelps A, Darge K. Classification of pediatric urinary tract dilation: the new language. *Pediatr Radiol.* 2017; 47(9):1109-1115.
36. Nickavar A, Nasiri SJ, Lahouti Harahdashti A. Changing trends in characteristics of infantile hydronephrosis. *Med J Islam Repub Iran.* 2014; 28:40.
37. Rost A, Fiedler U. High blood pressure in hydronephrosis of the upper portion of bilateral duplicate kidneys. *Z Urol Nephrol.* 1980; 73(5):385-9.

38. Chaabouni Y, Guesmi R, Hentati Y, Kammoun K, Hmida MB, Mnif Z, Boudawara T, Hachicha J. Minimal change disease in horseshoe kidney. *Pan Afr Med J.* 2017; 26:243.
39. Bhoil R, Sood D, Singh YP, Nimkar K, Shukla A. An Ectopic Pelvic Kidney. *Pol J Radiol.* 2015; 80:425-7.
40. Kapoor R, Paul P, Sachdeva S. Congenital lumbar hernia with malrotation of left kidney and hydronephrosis in an infant: a rare presentation. *J Clin Diagn Res.* 2014; 8 (7): PD03-4.
41. Rabah F, Al-Nabhani D. Bilateral hydroureters and hydronephrosis in a neonate. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2016. pii: edpract-2016-311091.
42. Zee RS, Herbst KW, Kim C, McKenna PH, Bentley T, Cooper CS, Herndon CD. Urinary tract infections in children with prenatal hydronephrosis: A risk assessment from the Society for Fetal Urology Hydronephrosis Registry. *J Pediatr Urol.* 2016 Aug;12(4):261.e1-7.
43. Mattoo TK. Vesicoureteral reflux and reflux nephropathy. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2011; 18(5):348-54.
44. Master Sankar Raj V, Patel DR, Ramachandran L. Chronic kidney disease and sports participation by children and adolescents. *Transl Pediatr.* 2017; 6(3): 207-214.
45. White B. Diagnosis and treatment of urinary tract infections in children. *Am Fam Physician.* 2011; 83(4):409-15.
46. Hollingworth W, Busby J, Butler CC, O'Brien K, Sterne JA, Hood K, Little P, Lawton M, Birnie K, Thomas-Jones E, Harman K, Hay AD; DUTY Study Team. The Diagnosis of Urinary Tract Infection in Young Children (DUTY) Study Clinical Rule: Economic Evaluation. *Value Health.* 2017; 20(4):556-566.

47. Garout WA, Kurdi HS, Shilli AH, Kari JA. Urinary tract infection in children younger than 5 years. Etiology and associated urological anomalies. Saudi Med J. 2015; 36(4):497-501.
48. Salas P, Barrera P, González C, Zambrano P, Salgado I, Quiroz L, et al. Actualización en el diagnóstico y manejo de la infección Urinaria en pediatría. Rev chil Pediatr 2012; 83 (3): 269-278
49. Yamasaki Y, Uemura O, Nagai T, Yamakawa S, Hibi Y, Yamamoto M, Nakano M, Kasahara K, Bo Z. Pitfalls of diagnosing urinary tract infection in infants and young children. Pediatr Int. 2017; 59(7):786-792.
50. Bunting-Early TE, Shaikh N, Woo L, Cooper CS, Figueroa TE. The Need for Improved Detection of Urinary Tract Infections in Young Children. Front Pediatr. 2017; 5:24.
51. Schlager TA. Urinary Tract Infections in Infants and Children. Microbiol Spectr. 2016; 4(5).
52. Olson PD, McLellan LK, Liu A, Briden KL, Tiemann KM, Daugherty AL, et al. Renal scar formation and kidney function following antibiotic-treated murine pyelonephritis. Dis Model Mech. 2017 Sep 7. pii: dmm.030130.
53. Swerkersson S, Jodal U, Sixt R, Stokland E, Hansson S. Urinary tract infection in small children: the evolution of renal damage over time. Pediatr Nephrol 2017. En prensa.
54. Keren R, Shaikh N, Pohl H, Gravens-Mueller L, Ivanova A, Zaoutis L. Risk Factors for Recurrent Urinary Tract Infection and Renal Scarring. Pediatrics. 2015 Jul;136(1):e13-21.
55. Hewitt IK, Montini G. Pediatric febrile urinary tract infections: the current state of play. Ital J Pediatr. 2011; 37:57.

56. Aki FT, Aydin AM, Dogan HS, Donmez MI, Erkan I, Duzova A, Topaloglu R, Tekgul S. Does lower urinary tract status affect renal transplantation outcomes in children?. *Transplant Proc.* 2015; 47(4):1114-6.
57. Lewis KM, Ruiz M, Goldblatt P, Morrison J, Porta D, Forastiere F, et al. Mother's education and offspring asthma risk in 10 European cohort studies. *Eur J Epidemiol.* 2017 En prensa.
58. Margolis LH, Fahje Steber K, Rosenberg A, Palmer A, Rounds K, Wells M. Partnering with parents in interprofessional leadership graduate education to promote family-professional partnerships. *J Interprof Care.* 2017; 31(4):497-504.
59. Ingelfinger JR, Kalantar-Zadeh K, Schaefer F; World Kidney Day Steering Committee. Averting the legacy of kidney disease - Focus on childhood. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2016; 27(2):219-26.
60. Harrington M. Health Literacy in Children with Chronic Kidney Disease and Their Caregivers. *Nephrol Nurs J.* 2015; 42(1):53-6, 66; quiz 57.
61. Apostolou A, Karagiozoglou-Lampoudi T. Dietary adherence in children with chronic kidney disease: a review of the evidence. *J Ren Care.* 2014 Jun;40(2):125-30.
62. Swallow V, Lambert H, Clarke C, Campbell S, Jacoby A. Childhood chronic-kidney-disease: a longitudinal-qualitative study of families learning to share management early in the trajectory. *Patient Educ Couns.* 2008; 73(2):354-62.
63. Committee on hospital care and institute for patient- and family-centered care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* 2012; 129(2):394-404.
64. Institute for patient- and family-centered care. Advancing the practice of patient- and family-centered care in primary care and other ambulatory settings. La institución: bethesda. 2016.

65. Fagan mb, wong c, carnie mb, ashley sw, somerville jg. Implementing patient family-centered care grand rounds using patient/family advisor narratives. *J patient exp.* 2015; 2(2):14-17.
66. Dobbins mi, thomas sa, melton sl, lee s. Integrated care and the evolution of the multidisciplinary team. *Prim care.* 2016; 43(2):177-90.
67. Taniguchi si, park d, inoue k, hamada t. Education for community-based family medicine: a social need in the real world. *Yonago acta med.* 2017; 60(2):77-85.
68. Carcone ai, jacques-tiura aj, brogan hartlieb ke, albrecht t, martin t. Effective patient-provider communication in pediatric obesity. *Pediatr clin north am.* 2016; 63(3):525-38.
69. Berkman nd, sheridan sl, donahue ke, halpern dj, crotty k. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann intern med.* 2011; 155(2):97-107.
70. Van beusekom mm, grootens-wiegers p, bos mj, guchelaar hj, van den broek jm. Low literacy and written drug information: information-seeking, leaflet evaluation and preferences, and roles for images. *Int j clin pharm.* 2016; 38(6):1372-1379.
71. Davis tc, wolf ms, bass pf 3rd, middlebrooks m, kennen e, baker dw, et al. Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *J gen intern med.* 2006 aug;21(8):847-51.
72. Baker dw, gazmararian ja, williams mv, scott t, parker rm, green d, ren j, peel j. Functional health literacy and the risk of hospital admission among medicare managed care enrollees. *Am j public health.* 2002; 92(8):1278-83.
73. Rak ec, hooper sr, belsante mj, burnett o, layton b, tauer d, et al. Caregiver word reading literacy and health outcomes among children treated in a pediatric nephrology practice. *Clin kidney j.* 2016; 9(3):510-5.

74. Morrison ak, chanmugathas r, schapira mm, gorelick mh, hoffmann rg, brousseau dc. Caregiver low health literacy and nonurgent use of the pediatric emergency department for febrile illness. *Acad pediatr*. 2014; 14(5):505-9.

75. Santer m, ring n, yardley l, geraghty aw, wyke s. Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views. *Bmc pediatr*. 2014; 14:63.

76. Carvalho AP, Chiari BM, Gonçalves MI. Impact of an educational program on the feeding of neurologically impaired children. *Codas*. 2013; 25(5):413-21.

77. Bloch SA, Bloch AJ. Using video discharge instructions as an adjunct to standard written instructions improved caregivers' understanding of their child's emergency department visit, plan, and follow-up: a randomized controlled trial. *Pediatr Emerg Care*. 2013;29(6):699-704.

78. Dabas H, Sharma KK, Joshi P, Agarwala S. Video teaching program on management of colostomy: Evaluation of its impact on caregivers. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2016;21(2):54-6.

79. Riera A, Ocasio A, Tiyyagura G, Thomas A, Goncalves P, Krumeich L, et al. A web-based educational video to improve asthma knowledge for limited English proficiency Latino caregivers. *J Asthma*. 2017;54(6):624-631.

80. Vyas C, Dalal L, Talaviya P, Saboo B. Multiple educational programs improves glycemic control, quality of life with diminishing the impact of diabetes in poorly controlled type 1 diabetics. *Diabetes Metab Syndr*. 2017 Apr 12. pii: S1871-4021(17)30084-X.

ANEXOS

Anexo A. Instrumento de evaluación y captura de información.

Nombre del acompañante: _____ Edad del paciente: _____

Sexo del paciente: Masculino _____ Femenino _____

Diagnóstico: Hidronefrosis _____ Monorreno _____

Infección urinaria _____

Aseguramiento: Subsidiado _____ Contributivo _____ Prepagada _____

Parentesco con el paciente: _____

¿Le han informado el diagnóstico del paciente? Si _____ No _____

Calidad de la información sobre la enfermedad. Excelente _____ Buena _____
Regular _____ Mala _____

¿Sabe usted como están funcionando los riñones de su hijo? Si _____ No _____

Cree usted que conocer mejor la enfermedad del paciente mejorara el cuidado de su salud. Si _____ No _____

¿Le han dado recomendaciones sobre el cuidado en casa de su hijo o hija, hábitos de vida, etc?. Si _____ No _____

¿Ha tenido oportunidad de plantear sus inquietudes y preguntas sobre el estado de salud de su hijo o hija al médico que lo atendió? Si _____ No _____

¿Tiene usted claro cuándo y cómo debe administrar los medicamentos a su niño o niña? Si _____ No _____

Le explicaron cuáles son las señales de alarma por las cuales debe ir urgentemente con su niño o niña al servicio de salud. Si___ No___

¿Le dijeron que debe continuar el control médico de su niño o niña?. Si___ No___

FECHA -----

FIRMA RESPONSABLE _____