



Universidad Autónoma de San Luis Potosí
Facultad de Enfermería y Nutrición
Licenciatura en Nutrición



“Experiencias en la restricción de líquidos de personas en hemodiálisis. Un estudio cualitativo en San Luis Potosí”.

TESIS

Para obtener el grado de Licenciatura en Nutrición

PRESENTA

Andrea Cristina Montejano Alvarado

DIRECTOR DE TESIS

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

San Luis Potosí, S.L.P

2017



Universidad Autónoma de San Luis Potosí
Facultad de Enfermería y Nutrición
Licenciatura en Nutrición



“Experiencias en la restricción de líquidos de personas en hemodiálisis. Un estudio cualitativo en San Luis Potosí”.

TESIS

Para obtener el grado de Licenciatura en Nutrición

PRESENTA

Andrea Cristina Montejano Alvarado

DIRECTOR DE TESIS


Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra



Universidad Autónoma de San Luis Potosí
Facultad de Enfermería y Nutrición
Licenciatura en Nutrición



“Experiencias en la restricción de líquidos de personas en hemodiálisis. Un estudio cualitativo en San Luis Potosí”.

TESIS

Para obtener el grado de Licenciatura en Nutrición

PRESENTA

Andrea Cristina Montejano Alvarado

SINODALES

LN. Mónica Lucia Acebo Martínez MNC
Presidente

LN. Georgina González Gollaz ENCP
Secretaria

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra
Vocal

Luis Eduardo Hernández Ibarra

AGRADECIMIENTO

A todas las personas que decidieron participar como informantes en el estudio, el cual se realizó con uno de los propósitos principales de beneficiarlos tanto en la atención por parte de profesionales en la salud y para mejorar su calidad de vida.

A todos los maestros que influyeron en mi formación a lo largo de la carrera y me permitieron crecer como profesionista.

A mis compañeros por cada experiencia vivida a lo largo de los años y por el aprendizaje que nos brindamos mutuamente.

A toda mi familia por impulsarme y acompañarme en todo momento y que han permitido que el día de hoy yo pueda escribir estas palabras.

A mi director de tesis por su ayuda, apoyo, paciencia, tiempo dedicado y su ejemplo y a todas las personas que me apoyaron para la realización del estudio.

¡Gracias a todos!

RESUMEN

Objetivo: Conocer las experiencias de personas que tienen la hemodiálisis como tratamiento de sustitución renal en torno a la restricción de líquidos en San Luis Potosí.

Materiales y métodos: Se llevó a cabo un estudio cualitativo con diseño fenomenológico en San Luis Potosí, México. Se realizó un muestreo intencional para la selección de los informantes; se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a 18 personas con enfermedad renal crónica (ERC) y notas de campo como técnicas de recolección de la información. Se realizó análisis de contenido convencional.

Resultados: La mayoría de las personas con ERC reciben muy pocas recomendaciones principalmente del personal de nefrología y enfermería, por lo que es muy limitado el conocimiento que tienen acerca del manejo y control de la ingesta hídrica y por ende del cuidado de su peso entre las sesiones de hemodiálisis. Al observar y experimentar las personas con ERC las complicaciones provocadas por una ingesta alta de líquidos comienzan a implementar estrategias para cumplir correctamente con la ingesta hídrica para tener un manejo adecuado de su peso, todo ello al ver lo que cierta cantidad o bebidas ocasionan en sus cuerpos, además de realizar un manejo de la ingesta dependiendo de los días de las sesiones de hemodiálisis, también algunas personas con ERC reciben recomendaciones de otras personas con las mismas situaciones, como el conocer cuánto ingieren, tener medidas especiales en vasos, entre otros. La sed provocada por el calor es otro de los principales motivos por el que las personas ceden a un mayor consumo de agua, además existe una relación entre los factores sociodemográficos y clínicos que influyen en el cumplimiento de la restricción, los que actúan positivamente en las personas son el tiempo que llevan en hemodiálisis, las experiencias con las complicaciones propias de una ganancia de peso excedida en cada sesión de hemodiálisis y el nivel de educación; dentro de las negativas se encuentran los cuidados que los familiares de las personas implementan en formas diversas como son los regaños, la vigilancia constante y las prohibiciones. **Conclusiones:** Es evidente la dificultad que tienen las personas con ERC para llevar el manejo y control de su ingesta de líquidos establecidos con la restricción en su tratamiento, por ello se necesita un trabajo multidisciplinario en la atención de las personas con ERC, incluyendo al nutriólogo, para aportar la información necesaria para el manejo y control estricto de los líquidos, y estrategias que puedan implementar las personas, con el fin de aportar la cantidad que se requiere específicamente. Es importante advertir a las personas con la enfermedad de las consecuencias que traerá consigo el aumento del peso, las complicaciones y el riesgo de mortalidad que tienen por el exceso de líquido.

ABSTRACT

Objective: To understand how renal replacement therapy patients receiving hemodialysis in San Luis Potosí experience liquid intake restrictions. **Materials and methods:** A qualitative study with phenomenological design was carried out in San Luis Potosí, Mexico. Intentional sampling was used to select informants. We then recorded field notes and conducted semi-structured interviews with 18 people with chronic kidney disease (CKD) as information collection techniques and conducted conventional content analysis on the data collected. **Results:** Most people with CKD received very few recommendations from nephrology and nursing staff regarding the restriction of fluids in their treatment. Consequently, they had limited knowledge about the management and control of water intake, and therefore a limited understanding of how to manage their weight between sessions of hemodialysis. We found that when people with CKD began to observe and experience complications caused by high fluid intake, they began to implement strategies to correctly comply with water intake restrictions and thus to adequately manage their weight. Personal experiences of seeing the effects of a certain number of drinks in their bodies, as well as their hemodialysis schedule, informed the management techniques they chose to use. Also, some patients learned of strategies and knowledge from other CKD patients, such as the how much liquid to ingest and how to incorporate the use of special measures in their drinking glasses. Thirst caused by heat was reported frequently as a reason why patients gave in to increased water consumption. Additionally, we identified a relationship between socio-demographic and clinical factors that influenced patients' level of compliance with the liquid restriction. Factors related to increased adherence to the dietary restriction included increased time spent in hemodialysis, previous experiences with complications resulting from excess weight gain in each session of hemodialysis, and higher education level; factors that contributed to decreased adherence included patients' family's behaviors such as scolding, constant vigilance and prohibitions. **Conclusions:** It is evident that CKD patients experience difficulties in managing and controlling their ingestion of fluids and adhering to the liquid restriction in their treatment. A multidisciplinary team that includes a nutritionist is needed in the care of people with CKD in order to provide the necessary information and strategies for the strict management and control of liquids. It is important to warn people with CKD of the consequences of excess fluid intake, such as weight gain, disease complications, and heightened risk of mortality.

ÍNDICE

RESUMEN.....	i
ABSTRACT	ii
INTRODUCCIÓN.....	1
I. JUSTIFICACIÓN	3
II. MARCO TEÓRICO	7
2.1 La función renal	7
2.2 Definición de la ERC.....	7
2.3 Tratamiento en cada estadio.....	9
2.3.1 Estadios 1 y 2.....	9
2.3.2 Estadios 3 y 4.....	9
2.3.3 Estadio 5	10
2.4 Diálisis como tratamiento de sustitución renal.....	11
2.4.1 Hemodiálisis.....	11
2.5 Implicaciones nutricionales	13
2.6 Tratamiento nutricional	14
2.6.1 Nutrición en tratamiento sustitutivo con diálisis en personas con ERC	15
2.7 La restricción de líquidos en hemodiálisis	16
2.8 Antecedentes del estudio de la ERC.....	18
2.9 Estudios Cualitativos en Salud.....	24
III. OBJETIVOS	25
3.1 Objetivo general.....	25
3.2 Objetivos específicos	25
IV. METODOLOGÍA	26
4.1 Tipo de estudio	26
4.2 Selección del área de estudio	26
4.3 Descripción de la entrada al campo y selección de los informantes.....	27
4.4 Estrategia de selección de los informantes	28
4.5 Los informantes	28
4.6 Técnicas de recolección de información	29
4.7 Procedimiento.....	30
4.8 Análisis de datos.....	31
V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES	33
VI. RESULTADOS	34
6.1 El vivir con la enfermedad día con día.	34
6.2 La experiencia de tener la hemodiálisis como tratamiento y su influencia como factor clínico.	36
6.2.1 Los cambios que han tenido en su vida.....	39

6.3 Experiencia con la restricción de los líquidos.....	42
6.3.1 Situaciones en que las personas con ERC ceden a una mayor ingesta de líquido	48
6.3.1.1 Limitantes para extraer todo el líquido acumulado durante la sesión de hemodiálisis.....	51
6.3.1.2 Complicaciones de una ganancia de peso alta.....	52
6.3.2 Estrategias para la ingesta de líquidos.....	54
6.3.2.1 Estrategias en base a las recomendaciones del personal de salud... 55	
6.3.2.2 Estrategias en base a la experiencia propia.....	56
6.3.2.3 Estrategia en base a la ingesta de líquidos dependiendo los días de la sesión de hemodiálisis.....	58
6.3.2.4 Estrategia en base al peso entre las sesiones de hemodiálisis.....	60
6.3.2.5 El autocontrol y autorregulación como parte de un cuerpo reflexivo..	64
6.4 La influencia de factores sociodemográficos.....	68
6.4.1 “Tomo a escondidas”.....	68
6.4.2 La educación.....	69
6.5 Informarse sobre la ERC.....	69
6.6 Creencias de la ingesta de algunas bebidas.....	70
6.7 El agua presente en los alimentos.....	71
6.8 Sentimientos.....	71
6.9 Motivaciones.....	72
6.10 La experiencia con otras personas con ERC.....	74
6.11 Recomendaciones por parte del personal de salud.....	76
6.11.1 Los Nutriólogos	76
6.11.2 Los Enfermeros	78
VII. DISCUSIÓN	80
VIII. CONCLUSIONES.....	84
IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES	86
X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	87
ANEXOS.....	90
1. Formato para nota de campo.....	90
2. Guía de entrevista	91
3. Ficha de registro	92
4. Consentimiento Informado.....	93
5. Carta de no conflicto de interés	94

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de la Enfermedad Renal.....	8
Tabla 2. Porcentaje de agua de los alimentos	18
Tabla 3. Características sociodemográficas de los informantes con ERC.....	29

INTRODUCCIÓN

En el año 2015 se informó que aproximadamente el 10% de la población mundial padece enfermedad renal crónica (ERC), es por ello que es considerado un problema en Salud Pública a nivel mundial y que ha incrementado tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo (OPS/OMS, 2015).

La Sociedad Internacional de Nefrología y la OMS consideran que es una de las causas de un mal tratamiento de la diabetes y de la hipertensión arterial en los países desarrollados principalmente. En lo que respecta al panorama epidemiológico mundial, se ha declarado que en el mundo existen aproximadamente 150 millones de personas con diabetes, y que puede duplicarse para el 2025, es por ello que si no reciben un tratamiento de cuidado estricto serán los pacientes que estarán acudiendo a las unidades de nefrología, las cuales actualmente están siendo insuficientes (OPS/OMS, 2015).

Cabe mencionar que está surgiendo la presencia de la enfermedad en algunas partes de Centro América, Asia y México y sus causas son desconocidas, pues aún su etiología no es clara (Jayasinghe, 2014; Johnson, Glaser, & Sánchez-Lozada, 2014).

La enfermedad se caracteriza por estadios dependiendo de la disminución de la función renal y es por ello que aumentan las medidas en el tratamiento, como viene siendo el tratamiento sustitutivo, en el cual se encuentra la hemodiálisis y es la terapia que más se aplica en las personas de San Luis Potosí (Durán et al., 2014). Al igual que el tratamiento médico y nutricional, en este último donde se encuentra el tratamiento de la restricción de líquidos.

Evidencia y experiencia científica en otros países del mundo han reportado en estudios sobre la falta de adherencia al tratamiento nutricional como la restricción de líquidos, siendo esta la que más dificultad ocasiona a las personas que la padecen y la que menos se sigue, demostrado por el aumento de comorbilidades como la ganancia alta de peso entre las sesiones de

hemodiálisis, aunado a ello aumento de las complicaciones de la enfermedad como insuficiencia cardíaca, edema pulmonar, edema cerebral, entre otros y por ello falla en el éxito del tratamiento, llevando en el mayor de los casos a la muerte (A. F. Cristóvão, 2013; Fernandes et al., 2015; Malheiro Oliveira P., & Arruda Soares, D, 2012; Tovazzi & Mazzoni, 2012).

Es por ello que se pretende que los resultados de esta investigación proporcionen información relevante que contribuya a mejorar la atención de las personas con enfermedad renal en tratamiento de hemodiálisis en la ciudad de San Luis Potosí, que nos permita conocer también cómo influyen los factores sociodemográficos y clínicos que dificultan la restricción de los líquidos y si cuentan con estrategias para poder llevarlo a cabo, todo ello desde la experiencia y voz de quienes padecen ERC.

I. JUSTIFICACIÓN

La enfermedad renal crónica es un problema de salud pública a nivel mundial, el número de personas con este padecimiento va incrementando tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo. Afecta cerca del 10% de la población mundial (OPS/OMS, 2015).

En la actualidad, la enfermedad renal crónica está catalogada como una epidemia a nivel mundial, considerado como una de las enfermedades más catastróficas y puede ocurrir en cualquier clase de persona, sin importar su edad, sexo, raza ni condición social (FMR, 2012).

Es una enfermedad que se puede prevenir, pero no tiene cura, suele ser progresiva y silenciosa, pues no presenta síntomas hasta etapas avanzadas. Como consecuencia de ello es cada vez mayor la necesidad de recurrir a los tratamientos sustitutos de la función renal, como la diálisis o el trasplante renal (FMR, 2012).

En México existen entre 8 y 9 millones de personas con ERC, de las cuales se calcula que aproximadamente de 100 a 130 mil requieren de un tratamiento sustitutivo (Hidalgo, 2014). Es la tercera causa de muerte hospitalaria en el país, de acuerdo con el INEGI, en lo que va del 2016, las estadísticas de mortalidad para Insuficiencia renal es de 12 mil 788 defunciones, la entidad con más incidencia fue el Estado de México con 1,545, seguido del Distrito Federal con 937, posteriormente Jalisco 921, Puebla 868, entre otros (INEGI, 2016).

La Secretaría de Salud señaló en el año 2014 que la prevalencia en México era de 40 mil casos nuevos cada año, con un alto porcentaje de riesgo a padecer ERC tomando en cuenta a personas con diabetes e hipertensión principalmente (Hidalgo, 2014).

Así mismo, dentro de las instituciones en salud, el IMSS es la que brinda mayor cobertura de atención en México y específicamente a las personas con tratamiento de diálisis (Hidalgo, 2014).

Uno de los grandes problemas con los que cuenta el país es la falta de registro nacional sobre datos de las personas con enfermedad renal que permita conocer con exactitud sus datos epidemiológicos (Durán, Bueno, Yáñez, Montes, & Sánchez, 2010). Además, existen aproximadamente 700 nefrólogos, los cuales son insuficientes para la gran demanda que existe en el país (Hidalgo, 2014).

En el estado de San Luis Potosí, las muertes por insuficiencia renal ocupan el lugar número 11 en las tablas de estadísticas del INEGI, con 220 defunciones al año, lo cual es uno de los principales factores de riesgo que aumentan la mortalidad en nuestro país, así mismo, la Diabetes Mellitus ocupa el lugar número 2 como principales causas de muerte en el estado, dando al año 1,910 defunciones (INEGI, 2014).

En los estudios de Salimena (2016), Moltó (2012) y Malheiro (2012) concluyen que uno de los motivos por el que existe un aumento en las cifras de mortalidad y morbilidad debido a la enfermedad renal crónica es por la falta de adhesión en muchos aspectos y la educación que brinda el personal en salud sobre el tratamiento tanto nutricional, la restricción de líquidos y a la terapia sustitutiva, sea diálisis o trasplante renal.

La nutrición juega un papel primordial en esta enfermedad, pues ayuda al mantenimiento de la salud y retrasa la progresión de la enfermedad, su importancia en modificarse y adecuarse según la etapa de la enfermedad y la modalidad de terapia sustitutiva que tenga la persona. Así mismo la restricción de líquidos tiene su justificación, pues el cuerpo pierde su función renal y en la mayoría de los casos su capacidad urinaria, por ello comienza a retener agua y por ende mientras mayor sea la acumulación de líquido corporal mayor será el peso que tenga la persona y con ello llevando a un aumento de complicaciones como la hipertensión, insuficiencia cardíaca, edema pulmonar, hipervolemia, hasta la propia muerte, y al ser un tratamiento muy restrictivo, las personas no suelen cumplirla (Fernandes et al., 2015; Garcia Jorge Anes & Vicente Castro, 2011).

En el estudio de cohorte retrospectivo de Durán (2014) se identificó que las principales causas primarias de la ERC son la diabetes con un 54%, hipertensión con 36%, glomerulopatías crónicas con 7%, congénitas con un 2% y otros un 1%, y como lo establece la OPS/OMS (2015), la ERC surge como un mal tratamiento de dichas enfermedades.

Además cabe destacar que en el mismo estudio se nombró a la retención de líquidos como la primera causa de complicación de hemodiálisis (HD) y más del 50% de la población con ERC (aproximadamente 1,000 personas) de San Luis Potosí tiene la HD como terapia renal (Durán et al., 2014).

En el estudio de Kugler (2011) se mostró que la no adhesión en el tratamiento nutricional en la dieta fue del 80.5% y de la restricción de fluidos un 75.3%, donde uno de los principales predictores de la no adherencia era la falta de educación brindada por parte del sistema de salud. Denhaerynck y col. (2007) realizaron una revisión a la literatura, el tema principal fue la falta de adherencia a los aspectos del régimen en la hemodiálisis donde prevalencias auto-reporte de los resultados de no adherencia a la restricción de fluidos fue de 30-74% y por ende, la inapropiada ganancia de peso interdiálisis fue de 10-60%.

En los estudios de López y col. (2013), Tovazzi (2012) y Salimena (2016), las personas refieren que la adherencia a la restricción de líquidos en la terapia de hemodiálisis es la que más trabajo cuesta, debido a ello existe una ganancia de peso interdiálisis mayor a la recomendada, provocando aumento de las complicaciones de la enfermedad renal crónica y así aumentando el riesgo de mortalidad de las personas.

Es así, que aumenta la importancia de comprender cómo se vive la enfermedad con tratamiento de hemodiálisis y conocer las barreras o estrategias ante la restricción de líquidos. Pues son pocos los estudios de tipo cualitativo en México que hablan de la experiencia las personas con la restricción de la dieta y ninguno habla específicamente de la restricción de los líquidos (Ibarra & Martínez, 2013; Francisco J. Mercado Martínez, Díaz, Tabayas, & Mera, 2011; Francisco J. Mercado Martínez & Ibarra, 2007).

Además se menciona que existe un déficit de conocimiento sobre la ingesta de líquidos, las formas de evitarlo y consecuencias clínicas a largo plazo que esto conlleva, dando así mayor ganancia de peso interdiálisis y por ende mayor complicaciones de la enfermedad, aumentando la morbilidad y mortalidad (Lorenzo, 2014).

Por ello, la función de los nutriólogos no debe ser solamente la valoración del estado nutricional de la persona en ERC o determinar los requerimientos nutricionales y vigilar la ingesta alimentaria que se tiene, también deben de comprender y escuchar a las personas, entender cómo es que viven la enfermedad y cuáles son las razones por las que no cumplen con los tratamientos y todo lo que envuelve el padecimiento, identificando las barreras que lo impiden, dando soluciones estratégicas y así logren mejorar la calidad de vida que ellos refieren.

Brindar dicho conocimiento favorecerá una mejor práctica entre los profesionales de la salud y las personas con ERC en la capital potosina, adecuando las recomendaciones del tratamiento a todos los contextos en los que se desenvuelve una persona. Logrando así, una adecuada ganancia de peso entre las sesiones de hemodiálisis con la correcta restricción de los líquidos establecidos para el éxito del tratamiento y junto con ello, la disminución del tiempo de duración de la sesión de hemodiálisis.

Es por ello que la pregunta que guiará la presente investigación es: ¿Cómo es la experiencia en la restricción de líquidos de personas en hemodiálisis que viven en la ciudad de San Luis Potosí?

II. MARCO TEÓRICO

2.1 La función renal

Los riñones son órganos vitales que realizan diversas funciones, entre ellas mantener la sangre limpia y químicamente balanceada (eliminando sustancias tóxicas provenientes del desgaste normal de los tejidos y del metabolismo, debido a que si se acumulan en sangre es dañino para el cuerpo), además de un control de volumen de los fluidos extracelulares, regular la presión arterial sistémica, secretar hormonas como eritropoyetina, renina y calcitrol (forma activa de la vitamina D), entre otras.

Están constituidos por unidades funcionales llamadas nefronas. Cada riñón contiene alrededor de un millón de nefronas, las cuales están compuestas por un glomérulo y un túbulo. El glomérulo es un conjunto de vasos sanguíneos a través del cual se filtran más de 150 litros de sangre al día (NIDDK, 2010).

Dicho filtrado de la sangre contiene moléculas pequeñas como urea, glucosa, creatinina y algunos iones como el sodio, fósforo y potasio. Posteriormente pasan a los túbulos, donde se reabsorbe parte de agua y sustancias químicas útiles como aminoácidos y algunos iones, concentrándose las sustancias de desecho y el exceso de agua que terminan por excretarse en 1 o 2 litros de orina al día, de no ser así, dichas sustancias se acumulan y causan daños en el cuerpo.

Los profesionales de la salud usan el término de función renal para hablar sobre la eficiencia con la que los riñones filtran la sangre, estimado mediante la tasa de filtración glomerular (NIDDK, 2010).

2.2 Definición de la ERC

La enfermedad renal crónica se define por la presencia de un daño renal, el cual se manifiesta por alteraciones histológicas, traumatismo, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen, así también como la disminución de la función renal, estimado mediante la tasa de filtración glomerular menor a $60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$, que persiste durante más de 3 meses (NIDDK, 2010.,KDIGO, 2012).

La gravedad de la enfermedad se ha clasificado en estadios según la función del filtrado glomerular y de la presencia de proteinuria. El deterioro del filtrado glomerular es una característica de los estadios 3-5, sin que sea necesaria la presencia de otros signos de lesión renal, la cual si es necesaria en los estadios 1 y 2. Como se muestra a continuación en la Tabla 1:

Tabla 1:
Clasificación de la Enfermedad Renal

Pronóstico de ERC según las categorías de FG Albuminuria: KDIGO 2012				Categorías de albuminuria Persistente Descripción y Rango		
				A1	A2	A3
				Incremento de normal a ligero	Incremento moderado	Incremento severo
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
Categorías de FG (ml/min/1,73 m ²) Descripción y Rango	G1	Normal o alto	≥90			
	G2	Descenso ligero	60-89			
	G3a	Descenso ligero-moderado	45-59			
	G3b	Descenso moderado-severo	30-44			
	G4	Descenso Severo	15-29			
	G5	Fallo Renal	<15			

Nota. Color verde: bajo riesgo (si no hay otro marcador de daño renal no hay ERC); amarillo: riesgo moderado; Naranja: alto riesgo; Rojo: muy alto riesgo (KDIGO, 2012).

Los primeros generalmente son reversibles y sin síntomas, pero alcanzando el estadio 5 ya la falla renal es considerada como enfermedad renal crónica, provocándose irreversible (NIDDK, 2010; Victor Lorenzo Sellarés, 2012).

La diabetes mellitus con un 50% de los casos, seguida de la hipertensión arterial y glomerulonefritis son las causas más comunes de la enfermedad renal, es por ello que la importancia de conocer los antecedentes familiares con cualquier tipo de problema renal, la alimentación, conocer su estado de salud y actividades diarias, ayuda a detectar posibles factores de riesgo para el desarrollo de la enfermedad (Secretaría de Salud, 2007,2014).

2.3 Tratamiento en cada estadio

La enfermedad renal tiene un gran impacto en la vida de las personas que la padecen, los síntomas propios de la patología inducen cambios significativos en el estilo de vida desde etapas tempranas hasta terminales con el tratamiento sustitutivo.

La intervención nutricional deberá iniciarse desde el momento en que la persona se diagnostica con cualquier grado de ERC (Secretaría de Salud, 2007).

2.3.1 Estadios 1 y 2

En las etapas tempranas se opta por el tratamiento conservador, tiene por finalidad retardar la progresión de los síntomas.

Durante dichas etapas se sugiere realizar modificaciones en el estilo de vida del paciente, para mantener cifras de tensión arterial saludables y promover el control glucémico (Padilla, 2016).

Es importante el mantenimiento del peso corporal saludable debido a que la obesidad está relacionada con la aparición de alteraciones renales. La pérdida de peso se relaciona con mejorías en la presión arterial, reducción de proteinuria y prevención de la progresión del daño renal (Mantener IMC saludable de 18.5 a 24.9 Kg/m²).

Así también, la adopción de una alimentación saludable para mejorar cifras de tensión arterial. Consiste en la regulación del consumo de sodio y proteínas, alimentos ricos en fósforo (lácteos) y en potasio (frutas, verduras, frutos secos) y en el control de la diuresis residual para ajustar la ingesta de los líquidos, aportado por el trabajo del Nutriólogo. Con dichas pautas se consigue controlar la uremia durante más tiempo, retrasando la incorporación del tratamiento con medicamentos o terapias sustitutivas (Padilla, 2016).

2.3.2 Estadios 3 y 4

El tratamiento en estas etapas es para controlar los signos y síntomas de la enfermedad.

Además del tratamiento dietético como en los estadios anteriores, el farmacológico también juega un papel importante, con el propósito de corregir distintos desequilibrios, como la hiperpotasemia, acidosis, osteodistrofia renal y anemia (Víctor Lorenzo Sellarés, Ramírez, Marrero, & Ayus, 2002).

El empleo de quelantes de potasio y fósforo para reducir sus niveles sanguíneos, algunos otros fármacos para corregir deficiencias hormonales como la vitamina D para aumentar la PTH y así favorecer la absorción del calcio y por ende la mineralización ósea, previniendo la osteodistrofia renal.

La administración de eritropoyetina junto con hierro intravenoso tiene la finalidad de conseguir niveles normales de hematocrito y evitar la anemia.

Habrán personas que no necesariamente necesiten todos los fármacos mencionados, pero la mayoría tendrán prescritos entre 6 u 8 tipos de fármacos, los cuales deberán tomar varias veces al día, lo que calcula una ingesta aproximadamente de 30 fármacos al día y la mayoría en forma de pastillas (Víctor Lorenzo Sellarés et al., 2002).

2.3.3 Estadio 5

Una vez avanzada más la enfermedad, las personas deben recibir la información sobre las terapias sustitutivas como son la diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal.

Para ello es importante otorgar apoyo profesional a la persona con ERC y la familia, brindándole la información respecto a las diferentes modalidades y sus implicaciones en los estilos de vida (Secretaría de Salud, 2014).

Éste estadio se caracteriza por tener una uremia avanzada, por lo que la única opción es la depuración extra-renal, donde además de las terapias sustitutivas, se brinda tratamiento farmacológico, dietético y recomendación de ingesta hídrica.

Así mismo la diuresis residual disminuye con la progresión de la enfermedad, por lo que se restringe la cantidad de líquidos que se ingiere, tomando como

regla general para la ingesta, la cantidad de diuresis del paciente en 24 horas más 500 ml extras (Víctor Lorenzo Sellarés et al., 2002).

2.4 Diálisis como tratamiento de sustitución renal

El objetivo de la terapia dialítica es la extracción de moléculas de bajo y alto peso molecular y exceso de líquido de la sangre que normalmente se eliminarían por vía renal y la regulación del medio intra y extracelular (K/DOQI, 2002; NIDDK, 2013).

La diálisis, a pesar de ayudar a la supervivencia de las personas que padecen la enfermedad, también presenta varias desventajas en el estado de salud de las personas, como la disminución de la tensión arterial, náuseas, vómito, debilidad, calambres musculares, cefalea, dolor de pecho, acompañado de sudoración y frío, entre otros (Arroyo & Torres, s/f).

Existen dos tipos de diálisis: diálisis peritoneal y la hemodiálisis, esta última en la que se basará el estudio.

2.4.1 Hemodiálisis

Es una técnica cuyo objetivo principal es sustituir las funciones principales del riñón, haciendo pasar la sangre a través de un filtro (funcionando como riñón artificial) donde se realiza su depuración y posteriormente retornando de nuevo a la persona libre de las sustancias tóxicas.

Depende de las necesidades de hemodiálisis de cada persona, pero como la sangre tiene que pasar varias veces a través del filtro (máquina), la media es de 3 horas, tres veces por semana. Hay que tener en cuenta que el riñón sano realiza este trabajo las 24 horas del día y todos los días de la semana (K/DOQI, 2002; NIDDK, 2013).

Para la hemodiálisis se necesita un acceso vascular (catéter o fístula arterio-venosa) con dos sentidos de circulación de la sangre. Por uno se envía sangre a la máquina para limpiarse, y por otro regresa ya depurada (K/DOQI, 2002; NIDDK, 2013).

La máquina elimina de la sangre elementos que debería filtrar el riñón mediante procesos de difusión, como la urea y el potasio, si no fueran eliminados producirían graves daños en el organismo.

También a través de una presión osmótica artificial que ejerce la máquina de hemodiálisis se produce la ultrafiltración, donde se elimina el exceso de líquido que hay en el cuerpo ya que se pierde progresivamente la capacidad renal de excretar orina.

Es por ello que la persona pierde peso en cada sesión de hemodiálisis. Es importante destacar que lo que pierde no sea grasa, sino el líquido que se acumuló en sangre. Es por ello que se establece el peso al finalizarla sesión de hemodiálisis, el cual se define como el peso ideal o seco que debe tener siempre y cuando no tenga líquido acumulado (KDIGO, 2012; K/DOQI, 2002; NIDDK, 2013).

Además, el peso seco de una persona en hemodiálisis se define como el peso más bajo que una persona puede tolerar sin tener signos y síntomas de hipotensión, calambres, entre otros (Denhaerynck et al., 2007).

La cantidad de líquido que se adquiere entre las sesiones de hemodiálisis dependerá de la dieta que lleve, tanto en comida, pero sobre todo de la ingesta de bebidas. La persona en tratamiento de hemodiálisis tiene restricciones con la alimentación, debido a que el agua de las bebidas y alimentos no se elimina, sino que se acumula, y es muy importante que las cumpla, por cuestión de salud, y para evitar complicaciones cuando acuda a hemodiálisis (K/DOQI, 2002; NIDDK, 2013).

A diferencia de la diálisis peritoneal que se realiza en el hogar, la hemodiálisis es mucho más restrictiva, debido a que se realiza menos días de la semana (3 veces por semana) y por ende se corre el riesgo de acumulación de alto contenido de sustancias tóxicas y líquido en el cuerpo entre las sesiones (NIDDK, 2013).

2.5 Implicaciones nutricionales

La presencia de la enfermedad renal influye de gran manera en la situación metabólica nutricional de las personas que la padecen, entre ellos se encuentra la alta prevalencia de una malnutrición energética-proteica en la cual es evidente una gran alteración en el compartimiento de la grasa y proteínas corporales, por ello, también la alteración muy grande de las proteínas séricas y al mismo tiempo produciendo cambios de presión que llevan a fuga del agua al espacio extracelular. (Román & Bustamante, 2008)

Desde hace tiempo, el tratamiento nutricional de las personas se ha basado en dietas restrictivas en proteínas para contrarrestar los síntomas urémicos presentados y para disminuir la progresión de la enfermedad en un inicio.

Dentro de los principales problemas nutricionales que tienen las personas en los primeros estadios de la enfermedad basados en dietas bajas en proteínas es la desnutrición, esto debido al estado hipercatabólico que se produce al consumir las reservas de los depósitos de glucógeno en el cuerpo ocasionado por un aporte dietético inadecuado y por ello el cuerpo recurre a la obtención de energía de los depósitos proteicos para la formación de nuevas moléculas de glucosa. (Román & Bustamante, 2008)

Dicha proteólisis lleva a una pérdida cada vez mayor de la masa muscular y empeorando así el estado nutricional de las personas con la enfermedad. Así mismo existen también los síntomas gastrointestinales como náuseas y vómitos ocasionados por la acumulación de los productos nitrogenados en la sangre, manteniendo así el catabolismo mencionado anteriormente, haciendo que las personas no puedan tener una adecuada ingesta de alimentos, llevando así también a la desnutrición.

Así mismo con la ERC la misma malnutrición energética-proteica es producida por la disminución propia de la función renal debido al aumento de sustancias inflamatorias como citoquinas y factores neuroendócrinos, produciendo una hipertrigliceridemia y la alteración del metabolismo de los carbohidratos, con resistencia a la insulina y llevando a la propia diabetes, junto con los síntomas gastrointestinales nombrados anteriormente.

Para poder evitar todo ello es importante llevar a cabo una buena valoración nutricional con herramientas que permitan ver el estado nutricional de estas personas, entre ellos está el peso actual, ideal, habitual, peso seco, pliegues cutáneos, circunferencia de brazo, entre otros, que permitan conocer como esta corporalmente las personas y evitar mayores complicaciones a la salud. Y así mismo ajustar los requerimientos nutricionales según la etapa de la enfermedad y el tratamiento sustitutivo al que estén sometidos. (Román & Bustamante, 2008)

2.6 Tratamiento nutricional

Las personas con ERC deben someterse a tratamientos no curativos, invasivos, que involucran altos costos para el paciente y su familia, tanto a un nivel físico, psicológico, social y económico (Massa, Nisperuza, Estrada, Peláez, & Acevedo, 2014).

Las terapias sustitutivas como son la hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal, no suplen por completo las funciones que los riñones dejan de realizar, lo que hace necesario su complementación con las restricciones nutricionales y el tratamiento médico.

La dieta es una parte importante dentro del plan del tratamiento y para el éxito de la terapia y puede cambiar con el tiempo si la enfermedad renal empeora, es por ello necesario acudir con un nutriólogo que ayude a brindar las recomendaciones y estrategias necesarias para su cumplimiento.

El objetivo de la nutrición es cubrir los requerimientos aumentados de nutrientes debido al hipercatabolismo que presentan los pacientes y prevenir una desnutrición, la pérdida de masa magra, entre otros (Serván & Arduán, 2013).

Las restricciones nutricionales o dieta renal, es el aspecto más difícil y complejo para que las personas lo cumplan, especialmente en hemodiálisis, porque al realizarse solamente 3 veces por semana, hay mayor acumulación en el organismo de desechos, toxinas y líquido, por lo que la dieta debe ser más estricta (Massa et al.,2014).

2.6.1 Nutrición en tratamiento sustitutivo con diálisis en personas con ERC

Debido a que los pacientes presentan un estado de hipercatabolismo, se provoca una pérdida de la masa magra y por ende desnutrición proteica energética, es por ello que las necesidades nutricionales se ven aumentadas.

Dependiendo de la modalidad de diálisis las necesidades nutricionales de las personas con ERC van a ser diferentes. Las personas con diálisis peritoneal tienen que disminuir su consumo de energía debido a la absorción de glucosa que aporta la solución dializante, así mismo, sus necesidades de proteínas pueden ser más altas debido a las pérdidas de proteína a través de la membrana peritoneal (Pasticci, Fantuzzi, Pegoraro, McCann, & Bedogni, 2012).

El plan dietético para pacientes con ERC estadio 5 debe proporcionar una cantidad adecuada de energía para alcanzar su peso corporal ideal. Si la desnutrición está presente, la ingesta de proteínas debe aumentar, como regla general.

Según las guías de práctica clínica de K/DOQI, las recomendaciones de energía para los pacientes con hemodiálisis es de 35 Kcal/kg/día y de 30-35 Kcal/kg/día en pacientes mayores de 60 años, de misma forma para pacientes con diálisis peritoneal, datos similares con lo establecido por la ESPEN, tomando en cuenta la cantidad de glucosa absorbida en diálisis peritoneal, debido a que en una sesión de 6 horas, el 60-75% de la glucosa alcanza la circulación general.

Los estudios han demostrado que se necesita una ingesta media de proteínas de 1.2 g/kg de peso corporal ideal/día para mantener un equilibrio de nitrógeno neutro en pacientes en diálisis. Dietas 1 y 1.4 g / kg de peso corporal / día de proteína se asoció con mayor supervivencia en estudios epidemiológicos, mientras que valores por debajo de 0.9 g / kg de peso corporal / día son predictivos de menor supervivencia. Al menos el 50% de las proteínas debe ser de alto valor biológico, es decir, que deben proporcionar los aminoácidos esenciales, como carne, pescado, huevo, leche y derivados (Pasticci et al., 2012).

Por ello, la sugerencia de consumo de proteínas según K/DOQI en hemodiálisis es de 1.2 g/kg/peso ideal/día, con el 50% de alto valor biológico, y para diálisis peritoneal de 1.2-1.3 g/kg/peso ideal/día de igual forma con 50% de alto valor biológico.

En cualquier forma de diálisis, la hiperfosfatemia es común, por lo que una dieta con la cantidad recomendada de proteínas para un paciente renal debe estar restringido entre 800-1000 mg/día, si los niveles de fosforo sérico es >5.5 mg/dl. Esto se puede llevar acabo seleccionando los alimentos con alto contenido en proteínas y bajo contenido de fósforo, utilizar quelantes de fosfato e intensificar la diálisis. En tanto al potasio, para evitar la hipercalcemia, las personas en DP pueden consumir entre 3-4g/día o 8-17mg/kg, en hemodiálisis entre 2-3g/día o 8-17mg/kg (Kidney School, 2013).

La ingesta de sodio (2 g/día) y de líquidos depende de la diuresis residual, y deberá reducirse al mínimo en aquellos pacientes anúricos en hemodiálisis (600-1000ml), a fin de limitar la ganancia interdialítica de peso y evitar la insuficiencia cardíaca u otras complicaciones, un aumento de peso aceptable entre las sesiones de diálisis debe ser 1.5-2.0 kg o no exceder del 4-5% de su peso seco del peso corporal y 500 ml/día extras a la diuresis de 24 horas (Pasticci et al., 2012).

2.7 La restricción de líquidos en hemodiálisis

El control de la ingesta de líquidos es fundamental para el autocuidado de las personas con enfermedad renal en hemodiálisis, debido a que la experiencia clínica ha mostrado que es el aspecto del tratamiento en ERC donde se produce mayor grado de incumplimiento (Iborra Moltó, López-Roig, & Pastor Mira, 2012).

Las personas que tienen tratamiento de diálisis tienen que controlar minuciosamente la ingesta de líquidos, especialmente si no orinan (anuria). Por lo general, los pacientes en hemodiálisis tienen un control más estricto que los que reciben diálisis peritoneal (Massa et al., 2014).

Se establece que para aquellas personas que no orinan la recomendación de líquidos será únicamente de 600-1000ml y para los que están en estadio 5 se

les recomienda ingerir la cantidad de diuresis de 24 horas con 500 ml adicionales (KDIGO, 2012; K/DOQI, 2002).

Existen formas para disminuir la ingesta de líquidos, entre ellas se encuentra bebiendo en tazas o en vasos pequeños, y por el control de la sed, provocada por alimentos que contienen mucho sodio, como los alimentos procesados y congelados, dado que un exceso del sodio en la dieta de la persona provocará que se beba más líquido.

Por otra parte la sopa, leche, yogurt, gelatina, helados, algunas frutas y verduras contienen agua, como se presenta en la Tabla 2 y es por ello que no solamente se hace el control en los líquidos, sino también en los alimentos.

La ganancia de peso interdiálisis está directamente relacionada con la ingesta de los líquidos que se tenga, por ello es buen indicador de la adhesión a dicha restricción. Se establece que una ganancia de peso menor al 3% del peso seco existe un riesgo de malnutrición, y cuando es mayor al 5.7% el riesgo de mortalidad aumenta un 35%. (3-3.5kg). Se establece el criterio de adhesión que la ganancia de peso interdiálisis no sobrepase 2.5 kg (Iborra Moltó et al., 2012).

Una ingesta excesiva producirá una hipervolemia (aumento del agua corporal), dando como resultado un aumento en la presión arterial, problemas cardíacos y migración de los líquidos a lugares donde no debe estar como los pulmones (edema pulmonar), tejidos periféricos (edema o hinchazón en piernas, brazos, cara, etc.) aumentando así las complicaciones tanto de morbilidad como de mortalidad en las personas con ERC (KDIGO, 2012; K/DOQI, 2002).

Tabla 2:
Porcentaje de agua de los alimentos

Pollo	75.4%	Melón y fresa	89.6%
Chorizo	44%	Manzana	85.7%
Jamón	77.5%	Piña	86.8%
Carne	60%	Plátano	75%
calamar	76%	Sandía	94.6%
Sardina	45%	Uvas	82%
Acelgas	87%	Naranja	80%
Alcachofa	88%	Leche	88%
Judías verdes	94%	Queso	44%
Lentejas	8%	Yogurt	80%
Arroz	5.9%	Nata	48%
Pasta	3.6%	Huevo	75-80%
Aguacate	78%	Pepino	90%
Pan de caja	30%	Repostería	35-40%
Refrescos	90-100%	Té	90-100%
Aguas de sabor	90-100%	Sopas o caldos	95%
Jugos	90-100%	Café	90-100%

Fuente: *(Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá (INCAP) & Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2012)*

Cabe destacar que el tiempo de duración de las sesiones de hemodiálisis dependerá de la cantidad de agua que tenga en el cuerpo la persona con ERC, su peso y la cantidad de desechos que haya en su sangre (K/DOQI, 2002).

2.8 Antecedentes del estudio de la ERC

En el estudio de la enfermedad renal, la información que brinda la literatura es muy diversa, siendo de varios países del mundo, entre ellos de América Latina como Brasil, Colombia, Chile, Perú. Predominan los estudios de tipo cuantitativo, donde se encuentran en su mayoría guías para el manejo de la enfermedad, definiciones y características de la misma y su fisiopatología, (Secretaría de Salud, 2014; K/DOQI, 2002; NIDDK, 2010; Pasticci et al., 2012; Victor Lorenzo Sellarés, 2012; Serván & Arduán, 2013) así mismo su epidemiología, estilos de afrontamiento, adaptación de los pacientes al tratamiento y la adherencia en relación a tratamiento nutricional (Arroyo & Torres, s/f; Baraz, Parvardeh, Mohammadi, & Broumand, 2010; Contreras,

Espinosa, Esguerra, & Gómez, 2007; Denhaerynck et al., 2007; González, Martínez, Fernández, & López, 2015; Kugler et al., 2011; Mariano da Silva & Damásio Bueno, 2014).

En tanto al área que abarca la nutrición, no se encontraron estudios en México que hablen sobre la restricción de líquidos, a pesar de ello se tienen pocas referencias de tipo cualitativo en otros países, tocando temas sobre la calidad de vida que perciben las personas y estrategias para afrontar el tratamiento,(A. F. Cristóvão, 2013; A. F. A. de J. Cristóvão, 2015; Herbias, Soto, Figueroa, & Reinoso, 2016; Hollingdale, Sutton, & Hart, 2008; Malheiro Oliveira P., & Arruda Soares, D, 2012; Ravagnani, Domingos, & Miyazaki, 2007).

Se encuentran pocos estudios de tipo cualitativo que nombran a la restricción de líquidos en el tratamiento de la ERC, pero los empleados con dicha metodología evidencian las dificultades y situaciones que llevan a las personas a no seguir determinados tratamientos o modificarlos, la importancia, las bases de su restricción y las posibles complicaciones de no llevarla a cabo.

En el análisis teórico del estudio de Lorenzo (2014), se menciona “existe un importante vacío de información en las guías de manejo de la enfermedad renal crónica sobre la hidratación del paciente.”

En el estudio realizado por Tovazzi (2012) refiere el término adherencia como “la capacidad del paciente para tener un estilo de vida compatible con las recomendaciones brindadas por el personal de salud”, expresando que únicamente el adherirse a las recomendaciones llevarán a lograr el éxito del tratamiento, pero no toma en cuenta otros aspectos y factores tanto sociodemográficos y clínicos que también son desencadenantes de la falla en el tratamiento y que no únicamente se debe a no seguir las recomendaciones.

Mismo estudio se basó en explorar la perspectiva de personas en hemodiálisis acerca de su experiencia con la restricción de líquidos, en el cual se identificó que las personas refieren sentirse como “adictos”, ya que tratan con un conflicto interior al expresarse del consumo restringido de agua.

Así mismo Tovazzi habla de la dificultad de encontrar el significado de la restricción de líquidos frente al conocimiento científico, hablando de la

composición hídrica corporal y los problemas de deshidratación. Menciona así mismo que el personal de salud no brinda la información y conocimiento necesarios para explicarles lo que significa la enfermedad, el proceso del tratamiento, y las estrategias para la restricción correcta de los líquidos (Tovazzi & Mazzoni, 2012).

Por otro lado, Tovazzi encontró que las personas con ERC tienen la necesidad de acudir a medios de información como el internet o con otras personas que se encuentran en la misma situación, para compartir ideas y experiencias y así poder encontrar soluciones y lograr una ganancia de peso adecuada entre las sesiones (Tovazzi & Mazzoni, 2012).

Así mismo hay estudios donde se incluye el tema de restricción de líquidos en conjunto con el tema de la alimentación (Salimena, Souza, Melo, & Ferreira, 2016), donde se habla de la vida cotidiana de mujeres que se encuentran en terapia de hemodiálisis y toca el tema de la importancia que tiene la alimentación y la restricción de líquidos para tener éxito en el tratamiento para la ERC.

Salimena (2016) habla de cómo el beber agua es tan común para la sociedad, que representa algo importante y valioso en la vida de las personas, además hace hincapié en que las personas tienen conciencia sobre la ingesta de mayores cantidades de agua permitidas durante la terapia sustitutiva y las complicaciones que traerá consigo la próxima sesión de diálisis, como la náuseas, la ganancia de peso inter diálisis.

Así mismo relacionado al estudio de Días Fernandes (2015), no es cualitativo pero habla de las complicaciones de ingerir exceso de líquido durante las sesiones de diálisis como el edema, congestión pulmonar, insuficiencia cardiaca congestiva e hipertensión, siendo estos los más importantes.

Días Fernandes (2015) destaca la importancia del papel del personal en salud en la educación de la persona con ERC, promoviendo el autocuidado y ayuda, para encontrar mejores formas de cumplir el tratamiento, así como posibles estrategias.

Cristóvão(2013) identifica las dificultades y estrategias en el manejo del régimen terapéutico en hemodiálisis, encontrando como las principales dificultades en el área psicosocial la restricción de líquidos, así como otros factores como la restricción en la dieta, la duración del tratamiento, la medicación y la limitación de las vacaciones.

Como solución a dichas dificultades, las personas utilizan estrategias para adherirse lo más posible al tratamiento, entre ellas la evaluación de la diuresis, limitar el volumen de ingesta de agua en una botella, controlar el aumento de peso interdiálisis, chupar o masticar hielo, controlar la ingesta de líquidos, evitar alimentos dulces y salados, hacer sopas espesas, beber agua caliente, beber solo con las comidas, entre otras (A. F. Cristóvão, 2013).

En dicho estudio concluye que el equipo de salud, la familia y la función renal residual, facilitan el manejo del tratamiento, mientras que el calor del verano y el humo son factores de complicación. El personal de salud debe entender como los pacientes controlan el régimen de dicho tratamiento y así promuevan su autonomía (A. F. Cristóvão, 2013).

En el estudio de Oliveira (2012), el cual tiene el objetivo de conocer las percepciones de las personas con ERC en su calidad de vida, se reveló que la hemodiálisis y la misma enfermedad afecta la vida cotidiana de las personas, ocasionada por diversas causas, entre ellas los hábitos alimenticios.

Oliveira (2012) menciona que las restricciones en la dieta y los líquidos generan malestar e insatisfacción de las personas, debido a la necesidad del cambio en los hábitos alimentarios que se formaron durante toda la vida.

Así mismo menciona de como las personas deben de seguir una dieta estricta, seguida del consumo de líquidos regulado y restringido, los cuales actúan como factores que limitan la calidad de vida, y finaliza mismo estudio con la posible contribución de grupos de educación continua, donde se involucre a todo el personal de salud y así poder ayudar al paciente, tanto en brindar la información, atención, prevención y fomentar la importancia del tratamiento (Malheiro Oliveira P., & Arruda Soares, D, 2012).

Algunos estudios sobre la adherencia al tratamiento en la enfermedad renal crónica hablan de la restricción de líquidos y su no adherencia, los cuales se presentan a continuación:

Yokoyama (2009) habla sobre la adherencia al control de los líquidos, donde juega un papel importante como predictor de posibles complicaciones si no se realiza adecuadamente, como aumento de peso interdiálisis, entre otros.

En mismo estudio se expresa que es una restricción difícil de lograr, y un gran cambio en el peso durante las sesiones de diálisis está relacionado con reducir la eficacia de la diálisis (Yokoyama et al., 2009).

Así mismo, el estudio de Anes (2011) evaluó la adhesión a la dieta en las personas con ERC, basándose en algunos datos sociodemográficos y clínicos, los cuales, al igual que en diversos estudios demostraron tener un impacto negativo en el cumplimiento del tratamiento.

En dicho estudio, también se menciona que la no adhesión es mayor hacia la restricción de los líquidos que hacia la restricción de los alimentos. Concluye que con forme la persona tiene mayor edad aumenta la adhesión a la restricción, así mismo a mayor nivel educativo se tienen más recursos intelectuales que permiten una mejor adaptación emocional al tratamiento, las personas con mayor ingreso poseen también mayor adhesión al mismo, por el contrario, las personas trabajadoras o más activas (siendo estos los más jóvenes) presentan peor nivel de adhesión y un bajo nivel de ingreso o con una condición económica precaria se asocia por ende a bajo nivel educativo y esto lleva al desconocimiento de la necesidad de los cuidados y cumplimiento de la restricción hídrica (García Jorge Anes & Vicente Castro, 2011).

En el estudio cualitativo de Reis (2008) menciona que las personas refieren que es difícil seguir la restricción de líquidos al comienzo del tratamiento, pero que con el paso del tiempo se va haciendo algo normal ya que se vuelve parte de su vida cotidiana.

En el trabajo de Chiaranai (2016) se habla sobre lo difícil que es para las personas la restricción de líquidos, pues al tener que tomar 5-6 medicamentos vía oral con solo un vaso de agua les es imposible, debido a ello es una de las

más importantes complicaciones y limitante para el cumplimiento efectivo del tratamiento.

En una revisión de la literatura por Denhaerynck y col. (2007) señalan que el régimen de la HD se basa en 2 pilares principales: la restricción de ciertos nutrientes y la eliminación de metabolitos de desecho de la sangre, y el éxito del tratamiento dependerá de la restricción de líquidos, pautas dietéticas, prescripción de medicamentos y las sesiones de HD.

Además señalan que la prevalencia auto-reporte de la falta de adherencia en la restricción de fluidos es de 30-74% y un 10-60% basado en un incremento de peso interdialítico, recordando lo importante que es su adherencia para la supervivencia y su calidad de vida, pues refieren que es uno de los factores más difíciles de seguir en el tratamiento (Denhaerynck et al., 2007).

La mayoría de los estudios encontrados concluyen en que la restricción de los líquidos juega un papel importante en el cuidado de la enfermedad renal crónica y en el éxito del tratamiento, y como la ganancia de peso interdialisis es un predictor del cumplimiento de dicha restricción, la recomendación general en términos del peso de la persona, la ganancia interdialítica no debería exceder del 4-5% de su peso seco, de lo contrario será mayor el riesgo a tener complicaciones como edema, congestión pulmonar, insuficiencia cardiaca congestiva e hipertensión, entre otros (Garcia Jorge Anes & Vicente Castro, 2011; Salimena et al., 2016; Tovazzi & Mazzoni, 2012).

La experiencia de las personas frente a la restricción es referida como la más difícil de seguir durante el tratamiento y la que menos adherencia tiene, pues a lo largo de la vida se nos ha demostrado que el agua es vital, es común en la sociedad y dentro del tratamiento es difícil cambiar los estilos de vida. Es complicado el tener que ingerir únicamente 500 ml al día y con ello distribuirlo en las comidas, pues la leche, las sopas, frutas, entre otros alimentos, también contienen agua y si se le suma la cantidad de medicamentos que deben ingerir vía oral es insuficiente (Tovazzi & Mazzoni, 2012; Yokoyama et al., 2009).

Así mismo es necesario entender como experiencia el hecho de haber presenciado, sentido o conocido algo. Es la forma de conocimiento que se

adquiere a partir de vivencias u observaciones. Y como lo afirma Kant “la experiencia es una percepción comprendida” y por Hegel “la identidad personal del sujeto” (Amengual, 2007).

2.9 Estudios Cualitativos en Salud

La investigación cualitativa se define como el estudio en profundidad de la naturaleza de la historia, representaciones, creencias y actitudes, percepciones y opiniones, los resultados de las interpretaciones que hacen los individuos sobre la forma en que viven, se construyen a ellos mismos, piensan y sienten (Minayo MCS, 2007).

En la actualidad continúa siendo poco el interés en torno a las metodologías cualitativas de los estudios en México (Francisco J. Mercado Martínez et al., 2011; Puebla, 2005).

“Desde diversos campos, los investigadores han arribado al análisis de las experiencias cotidianas de la gente, con el propósito de superar el abismo que el paradigma empirista convencional había formado entre ciencia y sentido común. De esta forma, se ha ido entendiendo a la investigación cualitativa como el análisis crítico e interpretativo de las narrativas de las experiencias reales de la gente” (Francisco J. Mercado Martínez et al., 2011).

Existen estudios cualitativos en salud que podemos definir como aquellos interesados en los fenómenos de la enfermedad, salud y atención desde la perspectiva de los actores sociales involucrados, Los cuales suelen hablar de la experiencia con el dolor, la enfermedad y la muerte, temas que antes no eran relevantes para los investigadores o eran poco explorados.

Se abarcan temas de investigación como el “Envejecimiento, aspectos socioculturales de la salud reproductiva, hasta la experiencia del padecimiento crónico en la vida diaria, representaciones sociales de la salud”, entre muchos otros.

Destacan trabajos vinculados a las identidades sociales y a las prácticas en salud y estudios que se encargan de estudiar los padecimientos en particular, como la diabetes, enfermedad renal, trasplante renal, en su vinculación con el

entorno familiar, social y el sistema de salud con el que cuentan las personas (Ibarra & Martínez, 2013; Francisco J. Mercado Martínez & Ibarra, 2007; Francisco Javier Mercado Martínez et al., 2014; Mercado, 1996).

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Conocer las experiencias de personas que tienen la hemodiálisis como tratamiento de sustitución renal en torno a la restricción de líquidos en San Luis Potosí.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar las situaciones en que las personas ceden a una ingesta de líquidos mayor a la recomendada por el personal de salud.
- Conocer las estrategias que las personas llevan a cabo para cumplir con las restricciones de líquidos para el manejo de su enfermedad.
- Identificar los factores de tipo sociodemográfico y clínicos que facilitan o dificultan la restricción recomendada de los líquidos.

IV. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

La metodología que fue empleada en el estudio fue de tipo cualitativo, ya que fue considerada la mejor estrategia para poder conocer y entender a través de las personas con ERC cómo es que viven la enfermedad, debido a que nos permite estudiar un determinado fenómeno con el propósito de no solo de identificar y explicar los hechos de la realidad, sino también interpretarlos con la comprensión por parte del investigador (Mercado-Martínez, et al., 2002).

Se utilizó un diseño fenomenológico según Husserl, el cual se caracteriza por centrarse en la experiencia personal, así se permitirá durante el trabajo de campo conocer y entender la experiencia de las personas con ERC y el cómo experimenta dentro del tratamiento la restricción de los líquidos, por ello el estudio mantuvo una flexibilidad (Jurgenson, 2003; Francisco J. Mercado Martínez et al., 2002).

4.2 Selección del área de estudio

El presente estudio se llevó a cabo en la ciudad de San Luis Potosí, SLP. Se tomaron como referencias clínicas de salud en la capital potosina que cuentan con unidades de hemodiálisis.

Se optó por dos clínicas que tuvieran un gran volumen de personas en tratamiento la hemodiálisis, esto para tener mayor oportunidad de contactar a un número más grande de personas para participar en el estudio y debido a que dichas clínicas manejan horarios establecidos para las sesiones de hemodiálisis, lo cual facilitó agendar las entrevistas con las personas.

La presencia de las personas en dichas clínicas es debido a la gran saturación que enfrentan las instituciones públicas y que se ven con la necesidad de subcontratar a clínicas privadas de la capital para tratar el gran volumen de personas que padecen la enfermedad y necesitan su tratamiento de hemodiálisis.

Por ello las clínicas que se seleccionaron para el estudio fueron las Clínicas de IGSA Medical Service y Nefrología y Diálisis de San Luis S.c (Muñoz) respectivamente.

4.3 Descripción de la entrada al campo y selección de los informantes

La entrada al campo dio inicio en el mes de enero del 2017, se acudió a presentarse en la clínica de Nefrología y Diálisis de San Luis, donde se entregó el resumen ejecutivo del estudio y se explicó de manera breve las intenciones sobre los objetivos y la recolección de la información. Posteriormente se tuvo que esperar unos días para que la doctora encargada diera el visto bueno para comenzar.

Posteriormente se acudió en el mes de febrero del 2017 a presentar en la clínica IGSA debidamente el resumen ejecutivo y fue ese mismo día donde se dio la aceptación para realizarla obtención de la información, se firmó la carta compromiso con la aceptación de la encargada de la clínica, el jefe de enfermeros y el director de la institución.

Fue así como en el mes de marzo del 2017 al tener la aceptación por parte de las dos clínicas se realizó el primer acercamiento con los informantes, donde por medio del consentimiento informado (Anexo 5) se explicó los propósitos del estudio y de la importancia de su participación, y fue así que los que decidieron participar firmaron dicho documento y posteriormente se agendó el día para realizar las entrevistas.

A mediados de marzo se dio inicio con las entrevistas, las cuales fueron realizadas durante las sesiones de hemodiálisis para poder observar y escuchar cómo era el manejo de los líquidos, las recomendaciones que les decían las enfermeras y la ganancia de peso que tenían antes de iniciar con la terapia de hemodiálisis principalmente y fue así hasta el mes de mayo del mismo año.

El estudio tuvo como criterios de inclusión a personas que se encontraban en terapia de hemodiálisis mayor a 1 año, eran mayores de edad, ambos sexos y además que se presentaban a su terapia de hemodiálisis. Como criterio de exclusión fue a personas menores de edad y que no se presentaban a la sesión de hemodiálisis el día de la entrevista.

4.4 Estrategia de selección de los informantes

Se obtuvo los datos de las personas que acuden a la terapia de hemodiálisis en las clínicas mencionadas.

La selección se realizó mediante un muestreo intencional, debido a que los participantes fueron aquellos que cumplían con los requisitos mencionados, que poseían las características solicitadas y vivían circunstancias relevantes en relación con el objetivo del estudio.

Este tipo de muestreo permitió incluir de forma deliberada personas que se ajustaban al perfil del estudio (March Cerdà, Prieto Rodríguez, Hernán García, & Solas Gaspar, 1999).

El tamaño de la muestra fue definida hasta llegar a la saturación temática.

4.5 Los informantes

En el presente estudio colaboraron 18 participantes con ERC, de los cuales 10 de ellos fueron mujeres y el resto hombres, con un rango de edades entre los 18 a los 73 años, en su mayoría fueron personas que acudían a la Clínica IGSA, Nefrología y Diálisis de San Luis y uno del Hospital General de Zona #50 del IMSS, cabe recalcar que todos los participantes eran afiliados al IMSS.

De los participantes que reciben su tratamiento de hemodiálisis en la clínica IGSA 11 recibían atención nutricional de manera subrogada en dicha clínica, mientras que 4 continuaban acudiendo a su clínica del IMSS correspondiente a sus consultas, así mismo los 2 participantes de Nefrología y Diálisis de San Luis también acuden a sus consultas nutricionales a la clínica del IMSS que le corresponde y el participante que acude a su terapia a la clínica "50" del IMSS recibe ahí la atención nutricional respectivamente.

Sólo 4 de los informantes acuden 2 veces a la semana a sesiones de hemodiálisis y el resto acude 3 días respectivamente. Así mismo se observó que el informante que menos tiempo tenía en hemodiálisis fue de 1 año y el de mayor tiempo fue de 8 años.

La mayoría de las entrevistas se realizaron en la clínica IGSA, debido a que en la de Nefrología y Diálisis de San Luis de Muñoz solamente 2 personas fueron

las que se pudieron entrevistar, así mismo sólo un informante acudía a hemodiálisis en el Hospital General de Zona #50 del IMSS.

En el tabla 3 que a continuación se presenta se hace una contextualización de dichos participantes:

Tabla 3:
Características sociodemográficas de los informantes con ERC

Etiqueta	Sexo	Edad	Unidad de HD*	Tiempo en HD*	Número de HD* a la semana
E1	F	55	IGSA	2 años	3
E2	M	25	IGSA	5 años	3
E3	M	41	IGSA	5 años	3
E4	F	35	IGSA	2 años	3
E5	M	45	Nefrología y Diálisis de Muñoz	3 años	2
E6	F	32	Nefrología y Diálisis de Muñoz	1 año y medio	2
E7	M	28	IGSA	8 años	3
E8	M	44	IGSA	2 años	3
E9	M	72	IGSA	7 años	3
E10	F	56	IGSA	1 año	3
E11	F	55	IGSA	5 años	3
E12	M	73	HGZ #50	2 años	3
E13	F	21	IGSA	7 años	3
E14	F	51	IGSA	6 años	2
E15	F	24	IGSA	5 años y medio	3
E16	F	18	IGSA	3 años	3
E17	M	49	IGSA	2años y medio	2
E18	F	53	IGSA	2años y medio	3

Nota. *Hemodiálisis

4.6 Técnicas de recolección de información

Para obtener la información se realizaron entrevistas semiestructuradas y notas de campo, las cuales permitieron recabar datos y la información referente a la pregunta de investigación, la cual permitió entender a las personas en su vivir con la enfermedad. Se contó con una guía para la entrevista (Anexo 2) y notas de campo (Anexo 1), además de un diario de campo para registrar la información, la cual fue recabada en el periodo de marzo hasta mayo del 2017.

Se realizaron 17 entrevistas durante las sesiones de hemodiálisis y 1 entrevista fue realizada en la casa del informante.

Las entrevistas tuvieron un promedio de duración de 40 minutos, la cual constó de etapas en la cual se presentó con el participante, se recordaron los objetivos del estudio y de la entrevista, se leyeron las cartas de consentimiento informado (Anexo 5) y se firmaron, luego se prosiguió a llenar los datos de los participantes (Anexo 3) y posteriormente se inició con la entrevista formalmente siguiendo la guía realizada y el cierre donde se recalcó información proporcionada para verificar lo obtenido y se aclararon dudas tanto surgidas en la entrevista por parte del entrevistador como del participante.

Las notas de campo se obtuvieron de tres tipos: descriptivas, metodológicas y analíticas. Las descriptivas permitieron reunir las observaciones que se realizaron, las metodológicas sirvieron para realizar algunos ajustes a la guía y algunas técnicas para el acercamiento con los informantes; las analíticas fueron de ayuda para dar una guía al análisis de los datos de la información recabada de las entrevistas.

4.7 Procedimiento

El estudio fue sometido y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería y Nutrición en el mes de diciembre del 2016 con el número de registro CEIFE-2016-196.

La entrada al campo en un inicio tuvo mayor dificultad, debido a que en una de las clínicas seleccionadas se tuvo que esperar en un lapso de un mes la respuesta de aceptación, en ese lapso fueron enviados correos electrónicos preguntando por el estatus del trabajo, pero por días no hubo respuesta alguna.

Al paso de un mes se decidió acudir personalmente de nuevo para preguntar acerca de la aceptación del estudio, en ese momento fue aceptada la solicitud para realizar el estudio ahí, por lo que se comenzó a seleccionar informantes.

Por otro lado en la segunda clínica las únicas dificultades que se tenía era la distancia y muchas de las veces el tráfico presente, además el flujo de personas era mucho mayor que en la primera clínica y muchas veces no se alcanzaba a informar a todas las personas. En este lugar la aceptación demoró

mucho menos tiempo, por lo que aquí se pudo seleccionar a los participantes más rápidamente.

Las entrevistas fueron grabadas por medio de audio y junto con las notas de campo recolectadas fueron transcritas a formato Word y guardadas en archivos generados y con un código de acuerdo a cada entrevista y nota obtenida.

Para las entrevistas primero se identificaron a posibles informantes clave antes de entrar a la sesión de hemodiálisis, donde amablemente se les explicó el motivo del estudio y de aceptar formar parte del estudio se tomaron sus datos para contactarlos a los pocos días para agendar fecha para realizar la entrevista y esperarlos en la sala de hemodiálisis, todo esto con los requisitos de entrar a la sesión de hemodiálisis con las medidas de higiene y el uso del uniforme, respectivamente con cofia y cubre bocas.

En algunos momentos la participación con algunas personas tuvo una mayor dificultad, pues algunos llegaron a faltar a la sesión de hemodiálisis el día de la entrevista o ya estando en la sesión decidían ya no participar, fue por ello que se tuvo que realizar una nueva búsqueda de otro participante.

Las transcripciones de las entrevistas y notas fueron llevadas a cabo por el investigador principal realizadas en formato de Word, una vez terminadas fueron validadas por el director de tesis quién se encargó de oír audios y leer línea por línea de las transcripciones para detectar y realizar modificaciones necesarias con el fin de tener la claridad y veracidad en ella.

4.8 Análisis de datos

Se realizó análisis de contenido convención al propuesto por Hsieh y Shannon (2005) con este tipo de análisis no es el estilo del texto lo que se pretende analizar, sino las ideas expresadas en él, siendo el significado de las palabras, temas o frases lo que intenta “descubrir la estructura interna de la información”, según Berelson.

Los códigos y categorías se obtuvieron de las transcripciones de las entrevistas realizadas y notas de campo, siempre tomando en cuenta los objetivos del presente estudio y la pregunta de investigación principalmente. Así mismo se

utilizó la codificación axial, escribiendo reflexiones que hablan de las categorías y sus relaciones.

El proceso se inició con la lectura detallada de las entrevistas y notas de campo para lograr familiarizarse con el tema y la información proporcionada, para poder comprender así las experiencias sobre el tema por parte de los participantes. Posteriormente se prosiguió con la lectura línea por línea de las entrevistas, se identificaron los posibles códigos, su relación y las posibles categorías del mismo de forma manual, las cuales fueron analizadas varias veces hasta la organización de las mismas categorías para proceder a la redacción de los resultados.

V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

Este estudio forma parte de un proyecto mayor que dirige y desarrolla el director de la tesis titulado “estudios cualitativos sobre la enfermedad renal crónica y su atención”

La presente investigación fue sometida al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición (CEIFE), fue aprobada y obtuvo el número de registro CEIFE-2016-196.

Esta investigación se apega a la Ley General de Salud de México del presente año, en su Título Quinto, Capítulo Único, artículo 100, donde se habla de la investigación en seres humanos, en el apartado I, III Y IV(Cámara de Diputados del H. Congreso de la Nación, 2016).

Así mismo, lo anterior coincide con la Ley de Salud del Estado de San Luis Potosí en el artículo 84, apartado I, III y IV (Instituto de Investigaciones Legislativas, 2015).

El presente estudio se consideró con un riesgo mínimo, según la Ley, debido a que las entrevistas semiestructuradas que se llevarán a cabo no son invasivas a la persona.

Se consideraron también los principios éticos que protegen a los sujetos que participan en estudios científicos, por medio de lo establecido en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Resaltando el respeto por el individuo, su derecho de autodeterminación y el de tomar decisiones una vez que se le ha sido informado sobre su participación o no en el estudio. Para su participación se obtendrá el Consentimiento Informado, documento que el sujeto será capaz de aceptar para participar en dicho estudio, donde se le explica el objetivo de la investigación, sin presiones de ninguna índole y de retirarse cuando así lo decida (WMA Declaration Of Helsinki, 2008).

VI. RESULTADOS

Los resultados a continuación expuestos se organizaron en una primera instancia al acercarnos a lo que es para las personas con ERC vivir con la enfermedad y su experiencia con el tratamiento de la hemodiálisis, dónde se podrá percibir de la influencia de los primeros factores clínicos identificados que influyen en el tratamiento de la restricción de líquidos.

En segunda instancia con la categoría de experiencias, la cual forma parte del objetivo general del estudio y en dónde se encontrarán apartados que hablan de los resultados obtenidos referentes a los objetivos específicos y dentro de los mismos se encuentran subcategorías que se desglosan de algún objetivo específico y que son relevantes para el estudio.

Y como tercera instancia otras subcategorías que en un inicio no fueron contemplados en los objetivos iniciales pero como una de las ventajas de la investigación cualitativa es ser inductiva, sobresalieron otros aspectos que resultaron relevantes a la luz de la voz de las personas que participaron en el estudio, como lo son los apartados de sentimientos, motivaciones, relaciones con otras personas con ERC y relación con el personal de enfermería y nutrición.

Todo esto con la finalidad de entender cómo influye el fenómeno de la restricción de líquidos en la vida de las personas que tienen la hemodiálisis como parte de su tratamiento, así como lo que para ellos ha sido el padecer la enfermedad hasta su experiencia con la restricción de los líquidos y la ganancia de peso respectivamente.

6.1 El vivir con la enfermedad día con día.

Las personas que padecen la ERC y están sometidas al tratamiento con hemodiálisis están obligadas a vivir diariamente con una enfermedad que es incurable y requiere un tratamiento que es doloroso, costoso y de larga duración, provocando una serie de cambios en la realización de sus actividades cotidianas, efectos en los estados de ánimo, en el peso, apetito y principalmente restricciones alimentarias y de líquidos, todo ello significando una serie de cambios tan profundos que terminan por modificar drásticamente sus estilos de vida.

Ante tales cambios en sus vidas, las personas comienzan a experimentar un proceso de negación y aceptación a la enfermedad, éste último es uno de los principales pasos para llevar un adecuado tratamiento y manejo del mismo.

“Aprender a vivir con la enfermedad”

Se conoce por aceptación a la capacidad que tienen las personas para admitir una situación o suceso de forma voluntaria y saber sobrellevarlo día con día, así, hay personas que dicen aceptar la enfermedad como algo común en sus vidas, el aprender a vivir con ella y sobre todo a empezar a cuidarse siguiendo las recomendaciones, así lo expresaron un par de informantes:

“...tiene uno que enfrentar muchos retos con la enfermedad, porque uno no está acostumbrado, uno siempre cree que va a estar bien y cuando llegan las enfermedades no las acepta, entonces tiene uno que aprender a vivir con la enfermedad...” Ent. 1

“...uno mismo como paciente, como enfermo, le pasan muchas situaciones, uno sabe qué debe de hacer y qué no debe de hacer, entonces a veces le juega al vivo, a veces no entiende uno la enfermedad y le vale, y si quiere buena salud tiene que aprender a cuidarse...” Ent 5.

Para algunas personas el vivir con la enfermedad implica la presencia de efectos físicos que les provocaban dificultad para aceptar en un inicio la enfermedad y que con el paso del tiempo comienzan a sobrellevarla.

“...es muy cansado, pero ya lo acepté, porque yo no aceptaba la enfermedad, yo decía “¿Por qué yo?”, cuando me dijeron claramente lo que tenía fue un golpe muy duro para mí...” Ent. 14

Para otras personas el padecer la enfermedad significa tener que vivir al día, expresando que deben de incluir cada nuevo día los cuidados para que al siguiente día puedan volver a retomar algunas de sus actividades.

“...cuando me diagnosticaron con la enfermedad yo de ahí empecé a cuidarme para poder sobrevivir otro día más...” Ent. 17

Por otro lado, hay participantes que se han percatado que otras personas con ERC no se dan cuenta de la importancia de seguir el tratamiento de la

enfermedad hasta que presentan o experimentan complicaciones o sintomatología:

“...hay mucha gente que todavía psicológicamente no le cae el veinte y siguen tomando mucho líquido y hasta que llegan malos aquí es cuando se dan cuenta...no la toman tan enserio...” Ent. 3

6.2 La experiencia de tener la hemodiálisis como tratamiento y su influencia como factor clínico.

La Hemodiálisis es uno de los factores clínicos identificados que influyen en la enfermedad y en la experiencia de la persona que lo padece, debido al elevado gasto que involucra, el tiempo de duración de las sesiones y así mismo los efectos físicos que genera en las personas, implica cambios en torno a la alimentación y la ingesta de líquidos, generando así significados, ideas y creencias en las personas con ERC.

“La hemodiálisis es un paso a la muerte”

Las personas suelen darle un significado a su terapia de hemodiálisis dependiendo de los efectos físicos que provoca en ellos al finalizar la sesión, ya que puede haber días en los que refieren sentirse muy bien después de la sesión y otros en que presenten sintomatologías que les dificultan realizar sus actividades cotidianas.

“...saliendo de aquí pues ahora sí que es lo bueno, ahora sí que si sales bien, no hay bronca, pero a veces si sales un poquito débil y pues ahí si te da flojera hacer muchas cosas, como que se termina tu día...” Ent. 2

Para algunas personas la misma sesión de hemodiálisis y sus efectos son condicionantes para que sientan que el día de la sesión es un día en que ya no realizarán nada productivo, debido a ello solo quieren llegar a sus casas a descansar.

“...prácticamente es un día perdido, es muy cansado y ya cuando sale uno de hemodiálisis pues sale cansado, ya no traes fuerzas para hacer otra cosa ni nada...” Ent. 8

“...cuando salgo a veces salgo un poco fastidiada, cansada, muy cansada, saliendo de aquí lo único que quiero es llegar a mi casa a comer, dormir y descansar, porque si salgo muy fastidiada, cansada y débil...” Ent. 15

Para un informante las sesiones de hemodiálisis perjudican más al cuerpo, ésta creencia resulta de la falta de información o a que no ha recibido explicación de lo que la máquina hace al momento de limpiar la sangre y extraer los líquidos. Es por ello que ven las sesiones de hemodiálisis como el camino que poco a poco los llevará a morir.

“...la hemodiálisis es un paso a la muerte...porque te sacan todo y te dejan sin defensas...” Ent. 12

Es por ello que se percata en este apartado la falta de conocimiento que se tiene sobre la función de la hemodiálisis como tratamiento de la enfermedad renal y los beneficios que le está brindando al cuerpo.

“Es algo con lo que debo de vivir”

A pesar de los efectos físicos que generan las hemodiálisis, y la forma en que viven la enfermedad, algunas personas suelen manifestar resignación en cuanto a aceptar el tratamiento como parte de su vida diaria.

Como resignación se entiende cuando una persona acepta de forma pasiva un problema o situación y deja de luchar contra ello, aparece cuando algo ya es inevitable. Así lo expresan dos participantes:

“...las hemodiálisis te cansan...ya no te dejan llevar una vida normal...por lo menos a mí no, pero pues es algo con lo que debo de vivir” Ent. 6

“...a veces si me gustaría tomar un poco más de agua, pero no puedo, y yo ya me acostumbré a beber nada más lo que debo de beber, de tomar si quisiera, pero sé que no puedo...me hace daño” Ent. 16

Es así que la hemodiálisis se vuelve parte de su vida cotidiana y no queda más que aceptarla y aprender a sobrellevarla en su día a día, pues como resignación las personas no tienen de otra para estar bien y mantener su salud que seguir acudiendo a las terapias establecidas, hecho que les hace tener que continuar con el tratamiento.

“Es una esperanza de vida”

Por otro lado, algunos de los participantes ven la hemodiálisis como algo positivo en términos de que es un tratamiento que les permite seguir viviendo, poniendo eso por delante de las limitaciones y malestares físicos que les pueda ocasionar. Muchos de ellos refieren que les hace sentir mejor y al aceptarla la llegan a concebir de manera menos negativa en relación a otras personas que también la realizan.

“...para mí es un día más de vida...uno quiere estar sano, por conciencia viene uno con más gusto a la sesión de hemodiálisis, porque ya sabemos que vamos a estar mejor...yo por eso valoro mucho la sesión de hemodiálisis...es una esperanza de vida...” Ent. 1

“...hace que me sienta mejor y más cuando vengo recargada de peso, descanso de la toxina y el peso...” Ent. 13

Las personas que encuentran como algo satisfactorio la hemodiálisis son las que manifiestan centrarse más en los beneficios que brinda al tratarla enfermedad, ya sea para extraer el líquido corporal acumulado cuando se expresan “vengo recargada o llena de líquido” y de las toxinas acumuladas por el cuerpo que no pueden ser expulsadas de forma natural como cuando sus riñones trabajaban con normalidad.

“Total...después me vuelvo a hemodializar”

Algunas personas tienen la creencia de que la hemodiálisis es la única solución a las complicaciones propias del tratamiento, las cuales surgen cuando no se llevan a cabo o se siguen las recomendaciones de la ingesta de líquidos.

Además hay participantes que han percibido que otras personas con ERC realizan acciones en contra de las recomendaciones sin ser conscientes del daño que están ocasionando en su salud.

“...mucha gente tiene la idea de que viene a hemodiálisis y dicen “pues vengo a hemodiálisis, me quita ps...puedo comer, puedo hacer lo que quiero”, y la cosa no es así, tiene que seguir uno el protocolo y si no lo sigue va a terminar uno muerto...lo malo de este país es que existe el “no pasa nada...” aquí en la

hemodiálisis hay gente que dice “vamos a echarnos esto y no pasa nada, total... después me vuelvo a hemodializar...” pero sí pasa...” Ent. 8

“...tienen un cierto concepto en ellos que dice “me he de morir, comamos y bebamos que mañana moriremos” y me dicen “¿tú no haces lo mismo?” y les digo que no, por eso están así y me dicen “pero me lo va a sacar la hemodiálisis, todo saca...” Ent 12

Lo anterior se refuerza con una respuesta mencionada por uno de los participantes, en la que queda claro que hay enfermos renales que creen que la hemodiálisis será la solución para extraer todo el líquido que acumulen.

“...yo tomo más los días que no vengo a hemodiálisis, pero ya sé que al otro día voy a venir y me van a sacar toda el agua que tenga acumulada...” Ent 15.

Es así que queda claro que en las personas surgen creencias erróneas acerca del tratamiento con hemodiálisis y esto debido a que el personal de salud no les ha explicado que no es lo único que ayuda al cuidado de su salud en esos momentos, también influye la alimentación y la ingesta de los líquidos que se tengan, pues la hemodiálisis ayuda en el tratamiento solo en una parte, no en su totalidad.

6.2.1 Los cambios que han tenido en su vida.

A lo largo del tratamiento las personas han tenido que adaptar y cambiar algunas costumbres y hábitos que tuvieron durante toda su vida, ello por las cuestiones que implica la misma enfermedad así como los efectos que provoca la hemodiálisis en sus cuerpos, las adaptaciones nuevas a sus estilos de vida, actividades, formas de alimentación y sobre todo su forma de vivir para con la sociedad y con ellos mismos.

“Tú vida ya no vuelve a ser la misma de antes”

El efecto de la hemodiálisis en el cambio de la vida engloba principalmente los cambios en los estilos de vida de las personas, provocados por los tiempos en los que tienen que dedicarle a la hemodiálisis y los efectos físicos mismos que provoca la terapia principalmente, siendo éstos otros factores clínicos que influyen en su experiencia con la restricción de los líquidos.

“...cambia rotundamente, imagínate llevas una rutina normal y ya nomás de repente no, se acaba, es un giro de 360 grados e imagínate nada más te dicen y ya cambió, tu vida ya no vuelve a ser la misma de antes...” Ent. 2

“...me ha pegado mucho, es dura la enfermedad, hasta cierto punto, me han disminuido las fuerzas, pero no me limita...” Ent. 3

“...pues si cambia mucho, es un cambio completo en la vida de uno...” Ent. 5

Dentro de los efectos físicos que provocan la enfermedad y así mismo la hemodiálisis, las siguientes citas expresan efectos que han impedido que las personas continúen realizando sus actividades cotidianas.

“...se acabaron mis diversiones como ir a jugar con mis nietos al futbol, porque ya no pude correr, ya no pude andar en bicicleta, ya no pude jugar futbol, ya no pude hacer lo que hacía, quedé automáticamente imposibilitado, hice lo posible por salir en bicicleta y ya no pude....todo cambió...” Ent. 12

“...me siento un poco más cansada, más que antes y a veces no puedo hacer algunas cosas como caminar mucho o correr, cambió todo, ya no puedo hacer lo que hacía antes como salir o ir a la escuela...” Ent. 16

“...ha cambiado, porque yo no me siento así que tú digas normal, hay que tener muchos cuidados, para bañarte y no mojar el catéter, cambia tu vida radicalmente, ya no puedes hacer tu vida normal, yo iba a fiestas, me gustaba tomarme una cerveza, una cuba y así, hasta tu manera de comer cambia...” Ent. 18

Así mismo, hay participantes que mencionan que recibe reclamos por parte de los familiares dónde también expresan el cambio que han tenido en sus vidas y la forma en que los ha afectado. Esto debido a los cambios que se producen en sus cuerpos, pues pierden fuerzas para caminar, el aspecto físico se deteriora y no se sienten agusto, además eso hace que las personas decidan dejar a un lado las actividades que realizaban con normalidad antes de padecer la enfermedad.

“...cambió mucho, yo cambié mucho porque ya no soy la misma, a mí ya no me gustan las fiestas, no las aguanto...mi esposo me dice “es que tu cambiaste mucho, ya no eres la misma” y le digo yo “¿tú crees que esta enfermedad para mi es fácil?” Ent. 14

“De tomar mucha agua a ya no tomar...ha sido un cambio muy grande”

Las personas con ERC han experimentado un cambio en su forma de alimentarse, pues el tratamiento consta de la restricción de algunos alimentos que pueden causar más daños a la salud propios de la enfermedad y la restricción de los líquidos para evitar complicaciones que puedan llevar a una hipertensión, edemas, insuficiencias cardíacas, entre otros.

“...fue muy variable, yo comía exageradamente de todo, muchas grasas, muchas carnes, muchos refrescos, mucha tortilla, casi de diario unas 30 tortillas y me tomaba 6 refrescos diarios y no, ps ahora de vez en cuando tomo muy poquito porque me hace daño...las verduras no me gustaban y ahora sí, como por conciencia y conveniencia de la enfermedad...” Ent. 1

Las personas refieren que el cambio en su alimentación desde un inicio se presentó con mayor dificultad, pues la restricción de alimentos es mayor al inicio del tratamiento debido a que primero se debe estabilizar el cuerpo y tener un control en los laboratorios, principalmente de fósforo, potasio, creatinina, entre otros, pero con el tiempo la restricción se hace menor y se acostumbran a las recomendaciones de lo que pueden comer según lo expresan.

“...al principio es bien difícil porque hay muchas restricciones, entonces no puedes comer esto o no puedes comer lo otro...es como psicológico, cuando te dicen que no puedes comer algo es lo que más se te antoja y es más difícil de llevar...con el tiempo tú ya sabes lo que puedes comer y lo que no... Ent. 2

“...uno se acostumbra, de primero cuando hace el cambio de dieta si es muy duro y es muy difícil porque estabas acostumbrado a comer un platote sabroso, saladito, con carnita y bien grasosito y cuando llega ese cambio brusco de unos 360 grados debes aprender a comer sin sabores, sin sal, ni nada...no hay de otra...” Ent. 17

A algunas personas les afectó el hecho de tener que cambiar su estilo de vida alimenticio, pues antes la mayoría de las personas estaba acostumbrada a comer de cierta manera y tomar mayor cantidad de líquido en comparación a lo que realizan una vez que tienen la hemodiálisis como tratamiento.

“...muy drástico, muy, muy drástico, el hecho de ya no comer nada de sal y tomar muy poca agua ha sido una cosa muy drástica, porque de tomar mucha agua a no tomar...ha sido un cambio muy grande para mí...” Ent. 8

“...es diferente porque ya no puedo comer cosas como las comía antes, ni beber tanto líquido, ni refrescos como antes...” Ent. 16

Para otras personas el cambio en la alimentación no ha sido muy significativo y esto se debe principalmente a las personas con ERC que desde el momento en que se les diagnosticó la enfermedad comenzaron a cuidarse y a llevar una alimentación que prolongara el tiempo en que tendrían que recurrir a la terapia sustitutiva.

Esto es importante debido a que no es lo mismo para las personas que fueron diagnosticadas sin necesidad inmediata del tratamiento de diálisis que los que fueron diagnosticados e inmediatamente fueron sometidos al tratamiento para hemodializarse.

“...déjame decirte que no ha sido mucho cambio porque yo desde que me detectaron el problema siempre me he cuidado, duré 14 años sin que me hicieran hemodiálisis con la pura alimentación...” Ent. 10

Por otro lado, hay participantes que han reconocido los beneficios que le ha dado el seguir las recomendaciones de la alimentación que le ha brindado el tratamiento nutricional.

“...he mantenido ahora la dieta más tranquilamente, porque cuando no tenía dietas mantenía una presión muy alta y ahorita con la nutrición ya no tomo medicamento para la presión, ya vivo muy natural ahora gracias a la nutrición...” Ent. 17

6.3 Experiencia con la restricción de los líquidos.

La restricción de los líquidos se implementa cuando la persona que padece la enfermedad renal crónica se encuentra en una etapa en la que el cuerpo fisiológicamente ya no es capaz de eliminar los desechos tóxicos que se producen y que un cuerpo sin la enfermedad eliminaría por medio de la orina, y esto es debido a que las personas pierden la capacidad de orinar y por ende

provoca acumulación de líquido y sustancias en el cuerpo llevando a posibles complicaciones.

La restricción de líquidos se hace por medio de recomendaciones establecidas por el personal en salud como se explicó en el marco teórico de este trabajo, constando de puntos críticos para establecer determinada cantidad de ingesta, pero al ser la hemodiálisis más restrictiva en cuanto a tratamiento, las personas suelen tener mayor dificultad y múltiples experiencias a la hora de establecer la restricción en sus vidas.

“...lo más pesado del tratamiento nutricional son los líquidos, es muy pesado no poder ingerir líquidos...los líquidos, más que lo que comas, incluso es más malo el exceso de los líquidos, en un momento si te excedes se te va a los pulmones y es muy feo no poder respirar, si no lo controlas te afecta demasiado y si lo descuidas ahí te quedas...” Ent. 3

“Acostumbrarse a ya no tomar agua”

La mayoría de los informantes refirieron que con el tiempo se acostumbran a ya no tomar la cantidad de líquido que tomaban antes, esto porque se acostumbran con el tiempo al tratar de llevar como debe de ser las recomendaciones que tiene su tratamiento en cuando a la ingesta.

“...es muy feo tener esa restricción de líquidos, antes tomaba demasiada agua y pues sí, a uno le cuesta la verdad acostumbrarse a ya no tomar agua...” Ent. 14

“...antes de primero si batallaba porque me daba mucha sed y ahora ya me acostumbré a no tomar mucha agua...” Ent. 9

“...yo ya me acostumbré porque antes me valía, yo tomaba mucha agua, yo en un noche me acababa un garrafón de 20 litros cuando tenía muy alta el azúcar porque soy diabética...” Ent. 14

“Luchas contra algo que a veces puedes y a veces no puedes”

Las personas tienen la sensación de sentir que es una lucha constante día con día al tratar de ingerir menos líquido del que solían tomar, es así que aumentan muchos de los sentimientos provocados como deseos, ansiedad, desesperación, entre otros, por la misma restricción que dificultan todavía más al cumplimiento de la misma.

“...es muy difícil, luchas contra algo que a veces puedes y a veces no puedes...siento ansiedad, ahorita que está el calorón siento una necesidad de tomar agua, me paro y voy hacia el refrigerador, pero digo “¡no!”, pero siempre sí...y agarro y le doy un traguito...lo más difícil para mí es tener que contenerme para tomar agua, me tengo que detener a no tomar agua y ver la ansiedad por el agua, y ver que mis hijas se toman el agua muy libremente, ¿por qué yo no puedo hacer lo mismo?” Ent. 18

Es así que la misma restricción hace que las personas con ERC comiencen a cuestionarse sobre ellos mismos en comparación con otras personas en cuanto a la ingesta de líquidos se refiere. Además es evidente que no siempre logran controlar sus ganas de beber líquidos aunque sean conscientes de lo que están realizando.

“El agua es mi peor enemigo”

Con el paso del tiempo, al recibir las recomendaciones y ver las complicaciones que se pueden provocar por la acumulación de líquido en el cuerpo, se genera una idea de que el agua es algo malo, por ello las personas con ERC deciden ingerir menor cantidad de agua a la recomendada para evitar posibles problemas y por ello se acostumbran a ya no ingerir líquido.

Todo ello más que acostumbrarse viene por el hecho de evitar las posibles complicaciones que traen una mayor ingesta, una situación de evasión hacia los líquidos y así como se verá más adelante, evitar episodios de complicaciones propios de la experiencia que han tenido las personas con ERC.

Se puede poner de ejemplo la historia de Tántalo de la mitología griega, el cual experimentaba la tentación de la sed debido al castigo que los Dioses habían impuesto en él por actos inmorales que había realizado, donde la capacidad para ingerir agua estaba prohibida y si éste llegaba a ingerir agua lo llevaría a la muerte, esto con la idea que las personas comienzan a sentir por el agua, la cual si ingieren de más aumenta un riesgo a su salud aún más (Mitología Griega, s/f).

“...no es fácil, todo el mundo sabemos que dependemos del agua, aunque sea para hidratarnos y para mí el agua es mi peor enemigo porque ps si tomo mucha me hincho, mis piernas no responden igual, ya estoy más cansada ...” Ent. 6

“...yo no tomo mucha agua, lo único que trato es con el medicamento con poquita agua, no es ni ¼ de agua y pues me acostumbro a ya no tomar...” Ent. 14

El no ingerir agua como uno quisiera genera sentimientos o sensaciones de desesperación, ansiedad, tristeza, entre otros, debido a que como un participante lo mencionó con anterioridad: *“cuando te dicen que no puedes comer algo es lo que más se te antoja”* y lo mismo sucede con los líquidos, por ello tienden a no aguantar más e ingieren mayor cantidad.

“...es muy difícil, a veces se te antoja que una fruta, un agua de sabor, yo he tenido problemas para mantener mi peso porque yo sí tomo agua....uno tiene deseos de tomar agua, ¿a quién no le va a gustar tomar agua?...” Ent. 6

“...uno no se aguanta la sed y menos si es diabético...a veces uno dice que no va a tomar agua, así me pasa, un día que casi no tomo y ya estoy con las ansias de tomar agua para llegar a los 2 litros, pienso que es pura maña...” Ent. 4

“...apenas veo la jarra con agua o algo y se me antoja...” Ent. 13

“No te refrescas ni por dentro ni por fuera”

El mismo tratamiento de la hemodiálisis tiene cuidados específicos que las personas con la enfermedad renal deben de realizar, uno de ellos es el cuidado del catéter y el mantenimiento de la higiene en el, debido a que se corre el riesgo de una infección, que si no es tratada oportunamente puede llevar a la muerte, de otra forma aumentaría los gastos para volver a colocar un catéter nuevo y para ello es necesario una intervención quirúrgica, la cual es sumamente costosa, por ello deben de tener sumo cuidados a la hora de tomar un baño, pues ya no lo pueden realizar como antes de tener la enfermedad.

Muchas personas con normalidad cuando tienen calor toman baños para refrescarse, las personas con ERC no lo pueden llevar a cabo como quisieran y eso aumenta la dificultad que es para ellos llevar a cabo la restricción de

líquidos, porque aparte de que no pueden ingerir líquido como quisieran tampoco pueden tomar baños para refrescarse.

“...yo quisiera estar en el agua todo el tiempo y es difícil porque aparte a lo mejor si no tomaras agua dijeras que te vas a bañar para quitarte el calor, pero no, tampoco puedes estar bañándote a cada rato por el catéter, entonces no te refrescas ni por dentro ni por fuera...” Ent. 13

Por el contrario, hubo informantes que aun sabiendo las consecuencias que tendrían por ingerir más líquidos no se percataban del peso ganado en su cuerpo, esto debido a la satisfacción que el agua genera en las personas al sentir que están ingiriendo algo que no tenían permitido.

“...a veces si me pega, pero a veces también me sobrepaso aun sabiendo que esa acumulación es mala...” Ent. 11

“...la verdad es que no, como que no la he seguido a como es, porque primero si trataba de cuidarme un poquito pero yo me sentía más débil, no era lo mío y dije “vamos a romper poquito con las reglas de la restricción de líquidos y para mí era un alivio...” Ent. 15

Es así que las personas con ERC comienzan a tomar decisiones que sienten que les convienen más, todo con el hecho de hacerlos sentir mejor y sin tener necesidad de preocuparse, por ello, como así lo expresan, deciden no llevar a cómo deben ser las recomendaciones de la ingesta de los líquidos.

Al no percatarse de las consecuencias de la acumulación de los líquidos en el cuerpo, participantes mencionan realizar algo que consideran como una “estrategia” para la ingesta con el resultado de quedar satisfechos con los líquidos.

“...antes tomaba poquito, un traguito de agua y ya, me quedaba con las ganas de tomar agua y sentía mucha sed, bastante y dije “mejor voy a tomar hasta que me llene”...por ejemplo, si tengo sed y tomo y ya hasta que digo “ya”, pero que diga que voy a llegar pesada pues ni modo, voy a llegar pesada, pero ya con eso quedé satisfecha...” Ent. 15

Los informantes refieren que es muy poca agua que tienen permitido tomar diariamente, de acuerdo con la recomendación de los líquidos, por ello deciden

llevar su ingesta a como ellos quieren, con el fin de sentirse hidratados, esto debido a la satisfacción que les genera el saber que están ingiriendo más agua y así evitar las sensaciones de ansiedad y desesperación que les genera la restricción la mayor parte del tiempo.

“...me han dicho que hay que tomar en cada comida 200 ml o menos, ps imagínate son 600 ml al día, es muy poco la verdad, yo a veces si tomo un poco más de eso...” Ent. 2

“...de ley tienes que tomar un poquito más de agua cuando hace calor, aunque estés pasada de peso porque si no te vas a deshidratar, es una balanza todo el tiempo, no puedes dejar de tomar, ni tomar mucha agua...” Ent. 13

Los cambios o efectos físicos que son evidentes en el cuerpo de las personas que siguen la restricción de los líquidos se ven relacionados con el cambio de ingesta de líquidos que tenían antes de iniciar el tratamiento y una vez establecida la restricción junto al tratamiento de la hemodiálisis.

“...yo lo he resentido mucho en mi cuerpo, mi piel está muy seca, pero me dijo el doctor que si tomaba más líquido empezaba a retener más líquidos y me empezaría a hinchar....noté que me hacía falta el líquido que yo tomaba antes porque antes sí tomaba más líquido, como 2 litros diarios...” Ent. 12

“Yo no sabía cómo controlarlo”

Otros participantes mencionaron que al inicio de la enfermedad no recibieron información por parte del personal en salud acerca del cuidado de los líquidos, refirieron haber tenido muchas complicaciones y debido a las experiencias que tuvieron es cuando comenzaron a cuidar su ingesta.

“...yo no sabía cómo controlarlo, no iba con la nutrióloga, no seguía la dieta, nada, no hacía caso, por eso me llenaba de líquidos...las malas experiencias que tuve de estarme ahogando y asfixiando por el agua que tomaba me llevaron a controlar mi ingesta de líquidos...” Ent. 13

La restricción de los líquidos es la parte más complicada en cuanto al tratamiento, inclusive con mayor dificultad sobre las restricciones dietéticas, como la mayoría de los participantes lo refirió, al ser difícil muchas de las personas deciden ya no realizar el tratamiento nutricional y optan por el hecho de hacer lo que les haga sentir mejor.

“...yo no me controlo mucho, porque pues el líquido viene en todo, en la comida, en lo que tomamos, en todo, , sí me tomo un litro o litro y medio, pero aquí [en la clínica] nos dicen que tomemos como 1 litro en todo el día, que nos tenemos que cuidar con los líquidos, pero la verdad yo no...si se me antoja un jugo me lo tomo, una raspa me la tomo, si tengo ganas de algo que tenga líquido me lo voy a tomar...” Ent. 15

6.3.1 Situaciones en que las personas con ERC ceden a una mayor ingesta de líquido

Existen situaciones que provocan que las personas quieran recurrir a un mayor consumo de líquidos, entre los hallazgos de este apartado se puede hacer notar que el calor es uno de los principales motivos para ingerir más, pues dependiendo del lugar en el que se encuentre o situaciones que pueden provocar necesidad o ganas de beber como resultado de la sed.

“El calor es lo más difícil”

Es así que el propio calor genera efectos emocionales en las personas, pues la mayoría lo expresa como algo que no se puede controlar y genera en el cuerpo estrés, angustia y desesperación.

“...el calor es lo más difícil, no solo es la restricción, sino de que uno se estresa porque saben que no puede estar tomando agua y el calor estresa peor a uno...” Ent. 13

“...en estos tiempos de calor, por más que no quieras tomar agua tienes que tomarte tu agua...es difícil...” Ent. 18

“...cuando hace calor toma uno un poquito más de líquido...” Ent. 9

Cabe recalcar que en este apartado, algunos participantes mencionaron que dependiendo del calor y de los días de sesión de hemodiálisis la ingesta varía. Esto debido a que las personas deciden llevar su ingesta de líquidos en relación a su ganancia de peso y por ello encuentran momentos óptimos para la ingesta y junto con el calor para no llegar con mucho peso acumulado.

“...a veces bebo un poquito más de lo que debería cuando hace calor, pero nada más cuando ya voy a venir a sesión, los otros días si no vengo no bebo mucho aunque haga calor...” Ent. 16

Por otro lado, se sabe que la sed es aquella sensación que se produce en el cuerpo y nos avisa que necesitamos ingerir líquido, mecanismo para regular el contenido de agua corporal y es uno de los principales síntomas de la deshidratación. A continuación como lo menciona un participante:

“...la sed, la sed...si me siento sedienta y voy tomo un traguito de jugo o de agua y se me pasa un rato y después otro traguito, para no sentir que me deshidrato...” Ent. 11

Es así, que se sabe que la sed se presenta en cualquier clase de personas, tanto en personas sanas y con la enfermedad, pero en este estudio cabe recalcar que es un fuerte desencadenante para considerar una mayor ingesta de líquido del recomendado.

“Aunque me sienta hinchada yo sigo tomando agua”

Unos participantes refirieron que a pesar de presentar sintomatologías de complicaciones por una mayor ingesta de líquidos, la cual aumenta el riesgo aún más, al sentir la necesidad o sensación de la sed, cederán a la ingesta hídrica. Esto debido a que las personas sienten la necesidad de ingerir líquidos, debido a que es fisiológicamente necesaria para el cuerpo.

“...yo creo que aunque me sienta hinchada yo sigo tomando agua, si tengo la necesidad o sed y aunque ande sin poder respirar, de todos modos trato de tomar menos, pero sigo tomando...” Ent. 15

Así mismo existen algunos alimentos y preparación de los mismos que son causantes de provocar sed en las personas, como lo son alimentos procesados, enlatados y que en su preparación contengan mucha sal.

“...si uno come con sal da mucha sed y pues uno toma mucha más agua...” Ent. 17

Es importante hacer notar que algunos informantes saben identificar qué tipos de alimentos pueden provocarles mayor sensación de sed y es así que optan por no ingerirlos.

“Cuando la báscula se equivoca tengo mayor libertad para tomarme algo”

Existen situaciones como errores en el pesaje de las personas, en el que le son extraídos más kilos de agua del que debería ser, provocando en las personas

sentir esa “libertad” de poder tomar más agua para recuperar el líquido que fue extraído de más.

Sienten la oportunidad de poder tomar mayor cantidad de líquido cuando también salen de la sesión de hemodiálisis en su peso seco y eso significa que no se van tan limitados para la próxima sesión.

“...cuando la báscula se equivoca y me saca líquido de más, me siento con más libertad como para tomarme algo, me doy mi gustito como de a lo mejor una bebidita...” Ent. 13

“...cuando salgo a veces en mi peso seco de 60 o 60 y medio tengo chance de tomarme más agua...”

Es así que la mayoría de los participantes justifican su oportunidad de mayor ingesta de líquidos según los errores que se tengan en el pesaje antes de la sesión de hemodiálisis, pues la mayor parte del tiempo el personal de salud encargado de pesar a las personas con ERC se basan en que el peso que hayan acumulado para esa sesión será de pura agua, sin darse cuenta que algunas personas ganan peso porque su estado de salud mejora, por aumento de masa muscular o de masa grasa y no debido a los líquidos en su totalidad.

“El agua es mi refugio”

Hay participantes que encuentran al agua como la salida o la solución ante los problemas o situaciones difíciles que presenta en su vida, el agua le crea sensación de bienestar y alivio ante dichos momentos y por ello recurre a ella cada vez que siente o necesita buscar una solución para olvidarse de los problemas.

“...fíjate que yo tomo más líquido cuando sé que traigo problemas, cuando me siento desesperada o sé que traigo broncas me agarro tomé y tomé agua...como que es mi refugio...” Ent. 6

Siendo así, este apartado es otra de las situaciones que le provoca a la persona ceder a una mayor ingesta de líquido, que debe ser considerado factor desencadenante para una mayor ingesta.

6.3.1.1 Limitantes para extraer todo el líquido acumulado durante la sesión de hemodiálisis.

En este apartado se presentará lo que los participantes han experimentado con las situaciones en las que no se les puede extraer todo el líquido que acumularon entre las sesiones de hemodiálisis, debido a que el cuerpo comienza a presentar síntomas como el caso más frecuente, los calambres y presiones bajas, y por ende el personal de salud cuida y procura que se eviten dichos eventos, reduciendo la cantidad de kilos que serán extraídos y por ello las personas deben irse más limitadas en el consumo de agua para que en la próxima sesión puedan irse en su peso seco.

“...dan calambres cuando te sacan líquidos de más, bien feos que son los calambres, son horribles, pero como ya con el tiempo uno se va enseñando, porque cuando ya te va a empezar a dar dices “¡ya párale, ya siento los calambres!”...si llego con 6 kilos, no me pueden sacar los 6 porque me dan calambres o me baja la presión, entonces a lo mucho me dejarán 2 y me sacarán 3 o 4 y entonces trato de tomar menos líquido para la próxima sesión me saquen ahora si todos los kilos...” Ent. 15

“...me han dicho que corro peligro, que no me pueden sacar todo porque mi corazón se forja y entonces a veces te tienes que ir con 1 kilo de más o algo y ya te vas bien limitado, ahí empiezan las limitaciones...” Ent. 2

“...traigo 8 kilos de más de líquido, nomás me van a quitar 3 ½ kilos porque no los aguanto todos...” Ent. 18

“¿En qué momento me revisaste si traía agua?”

Otra de los errores más importantes en las sesiones de hemodiálisis se da porque el personal de enfermería se guía solamente por una ganancia de peso provocada solo por líquidos como anteriormente se mencionó y no porque haya sido por ganancia de masa grasa o muscular, es así que es uno de los principales motivos por el que se dan complicaciones como los calambres y bajas presiones en las sesiones de hemodiálisis.

Es así que las personas con ERC comienzan a tener reclamos con el personal de enfermería, pues han identificado que por errores en el pesaje y el total de

líquido extraído es motivo de los efectos físicos generados, como un informante lo refiere:

“...le digo a la enfermera “oye que crees...que me he sentido muy mal, ayer que salimos de hemodiálisis casi me caía” y me termina diciendo “sabe qué, es que le saqué más de la cuenta de agua...” pero me dice “es que trae mucha agua...” y le dije que no, “¿en qué momento me revisaste si traía agua?”...” Ent. 12

Así mismo se pudo percatar que el personal de enfermería le pregunta a las personas antes de iniciar la sesión de hemodiálisis cuántos kilos son los que quieren que les saquen, dicha situación no parece relevante, pues el personal de enfermería son quienes deberían de llevar dicho control y no dejarlo en manos de las personas con ERC que tomarán la sesión, pues se corre el riesgo de que aumenten las complicaciones durante la hemodiálisis o que no hayan sido extraídos los kilos que debían de ser.

“...mi peso seco es de 53 kilos y las enfermeras me preguntan “¿cuántos kilos quiere que le saque?”, y les digo “mira el doctor me dijo que me sacaran 3 kilos, pero no los aguanto porque me baja la presión y me dan calambres, y entonces les digo “mejor sácame 2”...” Ent. 12

6.3.1.2 Complicaciones de una ganancia de peso alta.

En este apartado los participantes expresan cómo ha sido su experiencia con las complicaciones que trae consigo cuando tienen un gran aumento de peso provocado por la ingesta de líquidos mayor al recomendado o establecido. Nuevamente otro factor clínico que influye en la experiencia de las personas con ERC.

Se pudo observar que la mayoría de los participantes han tenido episodios de complicaciones, como son edemas pulmonares, insuficiencias cardíacas, dificultad para respirar, hipertensión, edemas en extremidades, principalmente. Así mismo comienzan a notar en sus cuerpos cambios y sensaciones que les hace darse cuenta que ya se excedieron con la ingesta.

“...cuando empecé con la enfermedad se me iba muchas veces el agua al pulmón porque no sabía controlar mi ingesta, 7 veces tuve edema agudo del pulmón...” Ent. 13

“...si te pasa la sed tú ya sabes cómo vas a andar, vas a andar batallando con problemas de respiración, te vas a sentir pesado...yo tuve una experiencia con el potasio, se me subió mucho y me dio un ataque, un paro cardíaco...” Ent. 2

“...hay mucho riesgo si ingiero mucha agua de que se me vaya a los pulmones...cuando tomo mucha ya no puedo dormir bien, me siento como sofocada, los pies se me empiezan a hinchar...” Ent. 4

“...cuando uno se empieza a llenar de líquidos siente como el asco o el mal sabor de boca por las toxinas y se me quita el hambre porque no le encuentro sabor a la comida por lo mismo de estar recargada de líquido y me empiezo a hinchar de la cara, me siento sofocada al caminar también...” Ent. 13

“...la primera vez que retuve líquidos fue una experiencia muy fuerte porque estaba hinchada completamente de la cara, no podía respirar, siempre estaba cansada, muy gorda, es duro...” Ent. 18

Muchas personas antes de ser diagnosticadas ya presentaban síntomas como la hinchazón en sus cuerpos, pero es hasta que se agravan más que acuden a los hospitales o clínicas familiares y se dan cuenta que estaban enfermas. Un participante habla sobre su experiencia con las complicaciones propias de la retención de líquidos.

“...cuando me di cuenta que estaba enferma estaba hinchadísima de las piernas, estaba en estado agónico, me dijeron que estaba llena de líquido, con presión alta, potasio alto y hemoglobina de 4.3...y por más que me retenía al consumir los líquidos, pues a la hora de tomar mis pastillas me afectaba, porque siempre llegaba casi arrastrándome porque me hinchaba exageradamente de las piernas, me internaban y sentía el ahogamiento, falta de aire, dolores de cabeza insoportables...” Ent. 11

Las personas con ERC han presenciado el riesgo de morir debido a la gran cantidad de líquido que tenían acumulado, demostrado por los efectos físicos que se producen en el cuerpo.

“...antes no era lo que soy ahora, una vez se me acumularon 17 litros o 19 litros, dentro de mi pequeño cuerpo, yo sentía la muerte, sentía morirme...” Ent. 11

Muchas personas al experimentar las complicaciones sienten la necesidad de recurrir de urgencia a la hemodiálisis, debido a la sensación de alivio al saber

que la máquina extraerá determinada cantidad de líquido y que eso las hará sentir mejor.

“...cuando tomo mucha agua ando muy hinchada y sí he llegado a veces a no poder respirar y pues necesitaba oxígeno o necesitaba la hemodiálisis ya de urgente porque necesitaba que me sacaran los líquidos para poder respirar o para sentirme menos hinchada...” Ent. 15

“Cuando tomo mucho líquido yo mismo me estoy martirizando”

Se pudo identificar así mismo que hay participantes que son conscientes de las consecuencias que traerá consigo la acumulación excesiva o alta de líquidos en el cuerpo al haber experimentado en un inicio del tratamiento síntomas o efectos físicos que le provocaban malestar.

“...ya cuando tomo mucho líquido se me hinchan los pies y yo mismo me estoy martirizando, entre menos líquido tome vengo más controlado en mi peso...antes no me controlaba, me daba sed y tomaba agua y llegaba con todo el cuerpo hinchado y pues si llegaba mal aquí...” Ent. 9

Así mismo el hecho de observar a otras personas con ERC en tratamiento de hemodiálisis llegar mal a la sesión y con complicaciones, es un acontecimiento que les hace entender a las personas la importancia de cuidarse en cuando a la ingesta de los líquidos, pues el hecho de ver la gravedad que corren de complicarse es cuando deciden retomar su ingesta de líquido recomendado.

“...yo sabía que no debía de comer ni tomar tanto porque miraba a demás compañeros cuando iban enfermos, peor que yo, ahí llegaban al doctor con el estómago así de grande y todos decaídos, iban en muletas y yo decía “¿qué le paso a él?” y me decían que se habían hartado de comida y líquidos...” Ent. 12

6.3.2 Estrategias para la ingesta de líquidos.

Las personas que padecen ERC llevan a cabo diversas estrategias para tratar de apegarse a la restricción de líquidos dentro del tratamiento, principalmente para evitar ingerir mayor cantidad de líquido del recomendado, tratar de saciar la sed y evitar la acumulación del líquido en sus cuerpos, así para evitar entonces las posibles complicaciones y efectos físicos durante las sesiones de hemodiálisis.

Se entiende como estrategia a un conjunto de acciones que son planificadas y que se implementan con el objetivo de lograr un fin en particular, en este caso como se mencionó, lograr ingerir la cantidad de líquido recomendado.

A continuación se presentan las formas principales en las que se agrupan estas estrategias:

6.3.2.1 Estrategias en base a las recomendaciones del personal de salud.

Varios de los participantes refirieron emplear estrategias para cumplir con el consumo recomendado de líquidos, para así evitar llegar con mucho peso a las sesiones de hemodiálisis, pues es el personal de salud, principalmente enfermeros y nefrólogos los que dan las recomendaciones de la ingesta de líquidos y el manejo del mismo.

“...yo tomo en una botellita de agua, chiquita, para no desbordarme mucho, ya ve que es lo que a uno le recomiendan y así trato de más o menos de controlarme para no traer mucho líquido...” Ent. 9

“...a la clínica a la que iba nos decían que tratáramos de chupar paletas de hielo, no a cada rato verdad, pero si me mitigaba un poco la sed, o cubitos de hielo o agua fresca congelada, para no consumir tanto líquido...” Ent. 11

Una de las estrategias que más realizan y les recomiendan es el uso de los hielos principalmente, de agua natural simple o de agua de sabores congelada y fruta congelada como las uvas, esto porque les permite el jugueteo en su boca con el hielo, debido a que dura más tiempo en la boca y por ende les permite reducir la sensación de sed, así mismo los hielos de agua de sabores porque les permite tener un sabor agradable en su boca y que al mismo tiempo les refresque.

“...mucho hielo, me dijo la enfermera que comprara la bolsa de hielo y estoy mastique y mastique, así me controlo mucho cuando tengo sed...otra buena táctica es congelar la fruta o cuadritos de hielo de sabores y estarlos chupando...” Ent. 3

“...si tengo hielos los chupo o congelar las uvas, eso es cuando me ayuda más y así cambié mi ansiedad del agua...es el consejo que me dieron aquí...” Ent. 18

Con el empleo de los hielos unos participantes han optado por jugar con el hielo para hidratar su boca y el líquido formado lo escupe para no ingerirlo.

“...me hidrato con un hielito, lo chupeteo en la boca y escupo el agua que se forma para no tomármela...” Ent. 6

“...hay veces que agarro un cubito de hielo y me lo hecho a la boca para que se me derrita y luego escupirlo...” Ent. 9

6.3.2.2 Estrategias en base a la experiencia propia.

Otra de las estrategias que emplean para cuidar su ingesta es el preferir consumir algún alimento como el caso de las frutas o las verduras en lugar de agua simple o alguna bebida, con la idea de que así se controla mejor la ingesta de los líquidos, esto debido a la experiencia que las personas con ERC han tenido con el manejo de los líquidos.

“...a veces en lugar de tomar líquido prefiero partir una naranja y comerme ¼ de naranja en lugar de tomar líquidos, para evitarlos...” Ent. 1

“...cuando hace calor doy traguitos para tratar de saborear el agua, un trago y la saboreo, una uva, manzanas, pepino o jícama, que sí he visto que te quitan la sed...” Ent. 2

Algunos de los participantes miden la cantidad de líquido que toman en vasos o botellas con capacidades específicas, así con el propósito de saber cuánto es lo que están tomando y cuánto es el peso que ganarán al ingerirlo.

“...yo mido los líquidos que tomo en un vaso especial para estar controlando lo que estoy tomando...” Ent. 13

“...tomar o tener botellas en cantidades pequeñas porque si traes la grandota te la acabas...y esa no...” Ent. 3

“...yo mido con una botella de 300 ml la cantidad que tomo y a veces solo tomo 2 botellas al día y ya se cuánta he tomado...” Ent. 16

“Cuando tomo medicinas me las paso con saliva”

Algunas personas con ERC prefieren emplear el agua que tienen permitido para ingerir en otras cosas, como bebidas o alimentos, por ello realizan estrategias que les hacen tener la oportunidad de ingerirlo de otra forma.

“...cuando tomo medicinas me las paso con saliva para no quemar el cartucho cuando quiera tomar otra cosa...” Ent. 2

Otra estrategia empleada al comer es evitar los caldos o sopas pues la gente identifica el contenido del líquido y prefiere no comer eso para tener más oportunidad de ingerirlo en bebidas o agua.

“...uno se come la sopa y va dejando el caldito verdá...eso sí no me lo tomo...” Ent. 1

Hay participantes que realizan como estrategias el limitarse totalmente de los líquidos o mentalizarse a no tomar en todo el día, esto con la idea de cuando saben que ya ingirieron mucho líquido acumulado.

“...pues mentalmente, no quiero, no quiero, no tomo y no tomo...tengo que concientizarme que no., que me hace daño, como que me hago de la vista gorda, que no vi nada...” Ent. 1

“...yo hago por no tomar agua en todo el día...” Ent. 4

Otro de los hallazgos identificados como estrategia fue que las personas buscan mantenerse ocupadas con actividades que las distraigan y las hagan olvidarse de la sed.

“...mantengo mi cabeza ocupada para no pensar en el agua...” Ent. 13

“...me distraigo, con que no me arrime a la cocina con eso ya me evito en no pensar en la sed...” Ent. 1

“...chicles o un dulce o a veces se me pasa y se me olvida o me entretengo en otras cosas y se me pasa el deseo de tomar agua...” Ent. 6

Se expresan también tipos estrategias de una forma psicológica, pues con el simple hecho de saber que tiene agua en casa, en una jarra o que le consiguen alguna bebida que querían o les gusta, con eso se siente satisfecho, pero no se lo toma, es únicamente la idea y el poder observar que lo tiene. Esto con el hecho de saber que tienen la capacidad de tener la bebida prohibida pero optan por no tomársela, solo saber que está ahí.

“...yo tengo un defecto, me gusta la coca ¡uy no!, pero yo sé que me hace daño, entonces le digo a mi esposa “dame permiso de tomarme una coquita” y me la

compra y me tomo poquito no me la acabo, lo mismo con el agua, le digo “oye mujer, yo quisiera me hicieras una agua fresca, pero grande, así como cuando tomaba yo...” y ¿creé que me la tomaría? Pues ¡no!, solo es la costumbre de verla y saber que está ahí lo que me deja contento y satisfecho....” Ent. 12

Es así que las personas buscan realizar estrategias que les permitan adherirse de alguna forma a la restricción correcta con los líquidos, buscando la manera que más les convenga siempre y cuando ellos puedan percatarse de que les ayudan y funcionan para cuidar su ganancia de peso.

6.3.2.3 Estrategia en base a la ingesta de líquidos dependiendo los días de la sesión de hemodiálisis.

Entre los hallazgos, se logró identificar cómo es que las personas con ERC y con restricción de líquidos dentro de su tratamiento manejan su ingesta de líquidos dependiendo de los días en los que acuden a sesión de hemodiálisis, es así que algunos de los participantes refirieron que hay mayor ingesta de líquidos los días que acuden a hemodiálisis, con la idea de que ese día les extraerán los litros acumulados y por otro lado otros participantes refirieron que la ingesta es mayor los días en los que no acuden a hemodiálisis.

Es así que uno de los principales hallazgos es que en las personas varía la ingesta de los líquidos dependiendo de los días de sesión de la hemodiálisis y si mantienen o no su capacidad urinaria, esto siendo una estrategia para la ingesta de los líquidos, como se muestra a continuación.

“Alcanzar a orinarla”

Algunas personas aún mantienen su capacidad urinaria, lo que les permite que sea menor la acumulación de los líquidos en el cuerpo, por ello van manejando su ingesta de líquidos dependiendo de los tiempos en los que orinen, para lograr así llegar a la sesión de hemodiálisis con el menor peso ganado en acumulación de líquido corporal.

“...los días que vengo a hemodiálisis, en la noche ps si no hay problema, tomo agua y lo orino, el detalle está en que hoy antes de venirme a hemodiálisis, desde en la mañana que me levanto trato de llevármela tranquila para alcanzar a orinarla, sino voy a llegar con peso de más...” Ent. 5

“Los días que no vengo a hemodiálisis tomo más”

Algunos participantes refirieron que la ingesta de líquido es mayor los días que no acuden a sesión de hemodiálisis principalmente, esto debido a que prefieren ingerir líquidos los días de “descanso” de la sesión, para que los días en los que sí acudan a sesión sea menor la cantidad de líquido que va a ser extraído y así no estén tan limitados para la próxima sesión.

“...a la hora de la comida de los días que no vengo a hemodiálisis tomo más, si vengo lunes, miércoles y viernes, martes y jueves tomo más en la comida...” Ent.

2

“...el día que no vengo a hemodiálisis con más confianza tomo agua y yo tomo con más confianza y tiene que ser menos cuando vengo a hemodiálisis...” Ent. 5

“...cuando me toca la hemodiálisis, martes, jueves y sábado, entonces el miércoles sí tomo lo que yo quiera...y los días viernes...” Ent. 15

“Cuando salgo de la hemodiálisis sí tomo agua”

Hay participantes que refirieron que su ingesta de agua es cuando sale de las sesiones de hemodiálisis y cuando toma sus medicamentos, como prácticas comunes cuando se debe al agua.

“...cuando salgo de la hemodiálisis y voy a comer ahí si tomo agua, aproximadamente medio litro de agua....y cuando tomo mis pastillas para la presión tomo agua, pero son traguitos en un vaso de 250 ml, pero no me lo termino, ahí si me limito..” Ent. 10

“La bronca es el fin de semana”

Para muchos, los fines de semana son los de mayor dificultad para la ingesta de los líquidos, pues son más días sin sesión de hemodiálisis y por ende corren mayor riesgo de acumulación de líquido corporal.

“...el fin de semana es más pesado y más con el calor uno ingiere más líquidos...” Ent. 13

“...los fines de semana consumo un poquito más porque voy al rancho con mis hijas y “me da un traguito de agua, de refresco...” y pues te lo tomas y pues sí...si me lo tomo...” Ent. 18

“...a mí lo que me apura es el fin de semana, porque son más días sin hemodiálisis y pues si tomo más agua...” Ent. 14

Algunas de las personas tienen sus sesiones de hemodiálisis dos días a la semana, por lo regular martes y jueves, mientras que otras la tienen 3 días, lunes, miércoles y viernes o martes, jueves y sábados, pero en su mayoría tienen 3 días sin sesión de hemodiálisis los fines de semana, por ello han referido cómo es su experiencia en cuanto a estrategias con la ingesta esos días.

“...entre semana no me limito tanto la verdad, porque vienes más seguido, la bronca es el fin de semana...si salgo el viernes por decir a las 2 de la tarde de la sesión, ese día prácticamente no tomo nada de agua, para evitar verdá, el sábado también...” Ent. 2

“...lo más difícil son los fines de semana, entre semana me controlo más...los sábados de ley tengo que salir en mi peso seco porque si no me va a dar más sed y si me quedo arriba de mi peso seco no voy a poder consumir el mismo líquido...de jueves a sábado uno se tiene que restringir más, un poquito para poder irse en su peso seco el sábado y no irme tan limitada...” Ent. 13

“...del sábado para el martes si trato de tomar menos porque son 3 días sin la hemodiálisis...” Ent. 15

“...cuando me voy con kilos de más trato de tomar menos agua los fines de semana, ahora sí que lucho por tomar nada más lo de mis medicamentos y a la hora de la comida poquita agua nada más...” Ent. 18

Es evidente que las personas con ERC establecen estrategias en cuanto al manejo de la ingesta durante los fines de semana, ellos son conscientes que son más días sin hemodiálisis y por ende corren más riesgo de acumulación de líquido, por ello comienzan a implementar medidas sobre la ingesta y no sobrepasar la cantidad de líquido permitido.

6.3.2.4 Estrategia en base al peso entre las sesiones de hemodiálisis.

Otra de las estrategias rescatables y factor clínico de los informantes es el conocimiento y manejo de su peso entre cada sesión de hemodiálisis, porque debido a ello saben cuánto líquido tienen permitido ingerir para la próxima sesión.

Primeramente cabe resaltar la forma en que la literatura lo expresa como *ganancia de peso inter diálisis*, referida como el peso que gana una persona entre cada sesión de hemodiálisis, relacionada con la cantidad de líquido principalmente que fue ingerido en el lapso de tiempo entre sesión y sesión de hemodiálisis.

Los participantes refirieron cómo llegan con peso de más en comparación con su peso seco y con ello se pudo observar que la mayoría de los participantes tienen pleno conocimiento sobre dicho peso y los litros de agua que ingieren, por ende relacionan los kilos aumentados entre sesiones con la cantidad de líquido que fue ingerido en ese lapso de tiempo.

“...mi peso seco es de 63.5 kilos, a veces llego con 67, consumo 3 litros, a veces he llegado de 70 kilos, pero ya es cuando de plano ya...porque si es desesperante no consumir agua...” Ent. 6

“...en la actualidad no me hincho tanto, porque por ejemplo, si mi peso seco es de 57.5, yo entro de 57.5 kilos, realmente no me excedo y pues afortunadamente todavía orino...” Ent. 10

Está establecido en la literatura así mismo que la ganancia de peso que tengan entre sesión no sobrepase nunca los 3-4 kilos para evitar posibles complicaciones, y por medio de lo referido por los informantes se percató que algunos de ellos han recibido recomendaciones por parte del personal de enfermería sobre el peso y que tienen el conocimiento para el manejo del mismo.

“...me han dicho que no llegue tan pesado, que no trate de subir más de 3 kilos, más de 3 o 4 kilos...” Ent. 2

“...hay quién llega con 3, 4 kilos de más y yo no, antes si llegaba yo porque no me controlaba nada, pero ahorita yo mismo me estoy controlando y ya vengo con mi peso más o menos...” Ent. 9

Dicho lo anterior, un participante refirió un exceso de ganancia de peso, el cual refleja un gran riesgo a su salud y posible riesgo a contraer complicaciones propias de una ganancia de peso muy alta entre cada sesión. Es evidente que hay personas con ERC que tienen una ganancia de peso excesiva a lo

recomendado, aumentando así la gravedad de la enfermedad y que puede llevar a la muerte.

*“...ahorita traigo 68 kilos, mi peso seco es de 60 kilos, traigo 8 kilos de más...”
Ent. 18*

Así mismo, algunos participantes tienen dificultades cuando se refiere a la ganancia de peso muy alta a lo recomendado, pues no siempre se pueden extraer los líquidos acumulados por motivos de posibles complicaciones en la sesión de hemodiálisis.

“...lo más difícil es tratar de controlarte cuando quedaste arriba de tu peso seco...” Ent. 13

Cabe mencionar que hay participantes que refirieron que cuando saben que están “pasados de peso” reducen su ingesta de líquido para cuidar el peso.

“...cuando sé que estoy pesada no te tomo más que un vasito de 300 ml, cuando sé que más o menos ando en mi peso ps sí me hecho un vasito, a veces nada más como pero no consumo agua para no ganar más peso...” Ent. 6

Referente a las recomendaciones que les da el personal de salud, unos participantes refieren una de las principales dificultades como anteriormente se mencionó, el calor, es una de las situaciones que provocan que las personas cedan a la ingesta de líquido y en este caso no se controle el peso de las personas.

“...me dijeron que tengo que venir con menos peso a la próxima sesión para que puedan sacarme todo el líquido, pero ¿y si hace calor?...” Ent. 4

Otra de las dificultades que se presentan cuando se refiere al peso es, como un participante lo refiere cuando las básculas de la clínica no están bien calibradas y por ello el peso que fue tomado está mal desde el inicio de la hemodiálisis y esto no solo lo identifican por los síntomas que tendrán al ser extraídos kilos de más, más bien porque la mayoría de ellos lleva un control en su ingesta hídrica y saben cuánto fue el líquido que ingirieron y por ende saben cuándo la báscula calculó mal su peso.

“...tiene que ver también si las básculas están bien calibradas porque ha habido varias veces en que la báscula dice que peso mucho y yo sé que no porque mido mis líquidos, un día marcaba 3 kilos y yo decía “¿pues ese kilo de dónde salió?” y pues ya me conectaron y todo y ya cuando faltaba 1 hora para terminar ya me estaba acalambrando y eso significa que me están sacando líquido de más, y les pido que paren la filtración, y cuando salgo vemos que estaba ½ kilo debajo de mi peso seco, la báscula estaba mal...” Ent. 13

Por el contrario, se encontró con participantes que no llevan un control en su peso, como ellos mismos lo refieren y se identificó que son conscientes de la acumulación de líquido, pero no hacen nada por controlarlo.

“...soy medio descontrolada en el peso porque no me cuido tanto, ya no orino, a mi todo el líquido se me acumula más, eso ya lo sé, pero soy descontrolada...” Ent. 15

Uno de los factores clínicos principales que influye en la acumulación de los líquidos en el cuerpo es el hecho de que las personas aún tengan la capacidad urinaria principalmente, para que se logre eliminar del cuerpo parte de los líquidos y sustancias de deshecho que son dañinas a la salud.

A continuación se muestran citas de participantes que cuentan cómo es su experiencia con el hecho de que orinen o no orinen y cómo influye en su peso.

“...mientras uno orine todavía es la ventaja, porque elimina los líquidos, pero yo orino más poquito que antes, entonces esos líquidos se quedan dentro y ya cuando viene uno a la sesión de hemodiálisis los va desechando...” Ent. 1

“...pues yo aún orino y no llego con peso de más, uno que está en este proceso debe llevar un control de los líquidos, no excederse y luego más cuando no orina porque es más complejo, es más difícil, tiene que medirse uno con más ganas todavía...” Ent. 5

“...llevo una vida casi normal desde que llegué a hemodiálisis porque no retengo líquidos, yo todavía orino...” Ent. 17

Uno de los participantes expresa cómo es más restrictiva la ingesta de líquidos para las personas que ya no orinan.

“...también tiene que ver el que ya no orino, porque se acumula más, por ejemplo la toxina y el líquido ya no se eliminan y entonces ahora sí que la ingesta debe ser más restringida...” Ent. 13

La recomendación para la ingesta de líquidos principalmente se guía por la cantidad de orina que tiene una persona en 24 horas y 500 ml extra al día, es así como el informante que a continuación lo expresa:

“...tiene uno que tomar en líquido la cantidad que orina más o menos...” Ent. 8

6.3.2.5 El autocontrol y autorregulación como parte de un cuerpo reflexivo.

El cuerpo reflexivo, como algunos autores lo nombran, se entiende como aquel en el que las personas escuchan o reconocen las necesidades de su propio cuerpo, basadas en las experiencias que han tenido con él y esto los lleva a tomar decisiones sobre lo que deben y no deben de hacer, en este caso con la restricción de los líquidos.

Las personas interpretan las reacciones que expresa su cuerpo ante determinadas acciones, como es el caso de una ingesta alta de líquido y es ahí donde comienzan a percatarse y darse cuenta qué acciones provocan malestar en el cuerpo y cuáles no, es por ello que la mayoría de las personas establecen estrategias o realizan algunas prácticas de acuerdo a lo que sienten y observan en sus cuerpos, muchas veces lo combinan con los conocimientos que tienen de la enfermedad y las recomendaciones del personal de salud, pero siempre basándose en lo que los hace sentirse bien o evitar el sentirse mal (Zillmer, 2014).

Dentro de las estrategias o prácticas que implementan, se percató que las personas con ERC tienen un autocontrol y autorregulación para el manejo y control de su enfermedad.

Se entiende por autocontrol la capacidad de control o dominio sobre uno mismo ante determinada situación o acción, controlando los pensamientos, la forma de actuar y así evitar posibles reacciones negativas ante dicho fenómeno que en este caso serían los líquidos.

Por otra parte autorregulación es el proceso responsable de observar, evaluar y modificar reacciones físicas, emocionales, sentimientos que se generan en las personas al momento de experimentar un fenómeno en particular, en este caso refiriéndonos a las complicaciones que ocurren al momento de ingerir y por ende retener o acumular mucho líquido corporal.

“Tú mismo te tienes que conocer, te tienes que ir dando cuenta que te estas excediendo”

Los participantes refieren que uno mismo es quién se tiene que dar cuenta cuando ya corre el riesgo de complicar su enfermedad, debe de conocer la cantidad que está ingiriendo, esto es generado por la conciencia que surge en ellos mismos al momento de vivir una experiencia con alguna complicación de la enfermedad o al observar a otras personas con ERC con dichas complicaciones.

“...no ps ya sé que me hace mal y mejor no lo como, no lo consumo...uno mismo ya va evitando ciertas cosas que le hacen daño...por conciencia de la enfermedad trata de evitarlo...” Ent. 1

“...por experiencia propia si evitas muchas cosas que sabes que te hacen daño, tú te das cuenta, tú mismo te tienes que conocer, te tienes que ir dando cuenta que te estas excediendo, cuando te hace falta puedes tomar más y yo por ejemplo le calculo, pero también sientes el pesar, si ya batallo para respirar mucho mejor ya me calmo con el agua...” Ent. 3

Como autorregulación las personas se observan, ellas mismas comienzan a darse cuenta que les hace daño o cuando ya se excedieron de la ingesta con los líquidos, y así es cuando comienzan a cuidarse más.

“...me gusta observarme mucho, o sea para ver que me hace cada cosa que siento yo, y con forme va pasando el tiempo ya dices “no mejor hay que cuidarse”...” Ent. 2

“...uno mismo tiene que medirse, uno ya se conoce, yo me voy al espejo y me fijo y traigo hinchada la cara...uno ya se conoce...” Ent. 5

“...me mentalizo y digo “no, a ver, no me debo de tomar tanto líquido porque luego me voy a hinchar y pues no quiero llegar con más peso...tienes que

acoplarte a las recomendaciones que te dan, a mí me dijeron “ya no vas a tomar refresco”, pues ya no tomo refresco...” Ent. 10

“...sólo pienso que me puedo sentir mal si tomo de más y luego no sé, mejor así, si quiero sentirme bien tomo menos...” Ent. 16

Como autocontrol, algunos de los participantes al realizar la estrategia de medir la cantidad de líquidos que ingiere, llevan el control propio de su acción y sabe que con eso cuidará su peso.

“...yo ya sé mis medidas y ya sé que tomando 2 o 3 botellitas no subiré de peso...he notado que con esas 2 botellitas vengo bien de peso...” Ent. 9

“...uno se va dando cuenta, se le empiezan a hinchar las manos, ya no puedes respirar bien cuando sé que ya traigo más de 3 o 4 kilos y es cuando trato de bajarle más al líquido...” Ent. 15

Así mismo, los participantes tienen un autocontrol al momento de salir a alguna reunión social o algún evento en el que implique le ofrezca bebidas. Es así que las personas continúan realizando actividades cotidianas como salir a reuniones por ejemplo, y cuidan aun así su ingesta de líquidos.

“...trato de limitarme cuando salgo a algún lado y si me ofrecen líquidos si trato de limitarme...” Ent. 13

“Tocar fondo”

Algunos participantes refieren que tienen que llegar al límite de una situación para evitar las posibles consecuencias y darse cuenta de la situación que están presentando.

“...tengo que empezar a cuidarme, tengo que saber que me hace mal y hasta dónde me lleno, tocar fondo, porque solo así te das cuenta hasta dónde te llenas o hasta donde ya no puedes más...decir “ya no más líquido por ahora”...” Ent. 13

Se hace evidente lo que se habla del cuerpo reflexivo, las personas por experiencia propia comienzan a establecer estrategias y prácticas en cuanto a lo que sus cuerpos expresan o reaccionan ante distintas situaciones, y es así que ponen mucho énfasis en las experiencias previas que su cuerpo ha tenido en este caso con la mayor ingesta de líquido.

“...yo ya me conozco bien, ya sé hasta dónde vengo llena de líquido, sé que me porte mal porque llego bien pesada, pero cuando me porto bien me siento ligera, de volada sé cuándo vengo recargada...mi cuerpo me avisa, me siento mal y ya sé por qué es...” Ent. 13

“Si te dicen las cosas es por algo”

Ser conscientes es cuando reflexionamos con los conocimientos que tenemos sobre las cosas que estamos viviendo, lo que vamos o podemos hacer, teniendo la noción de uno mismo y de la situación en la que estamos.

Es así, que algunos de los participantes refieren que hay que concientizarse sobre la enfermedad que están viviendo y entender que las recomendaciones que le personal de salud les da es por algo y todo ello para llevarlos a la “supervivencia” de la enfermedad como lo mencionan.

“...si te dicen las cosas es por algo, si la nutrióloga me dijo que no tomara refresco es por algo, y es porque no debo de tomarlo, me hace daño....todo lo que te dicen es por tu bien, una cosa es que casi la mayoría no los sigamos, pero pues también todo lo que nos dicen es cierto, nos deberíamos de cuidar....” Ent. 15

“... ¿Por qué voy a comer algo que no puedo consumir?, luego siento que mi cuerpo lo disgusta, mi estómago lo disgusta y mis huesos...” Ent. 17

“...si tu cuerpo está reteniendo los líquidos y te están diciendo que no te excedas porque te está afectando más todavía tu cuerpo, pues si te dicen que no consumas más líquidos pues deberías de hacerlo, por tu salud, sí de por sí ya estamos perdiendo la salud con el hecho de venir a hemodiálisis...” Ent. 10

“Yo mismo me empecé a controlar y me ha ido bien”

Muchas personas con ERC deciden llevar el tratamiento como a ellos mejor les resulte, pues se han dado cuenta que efectos tienen con determinados alimentos o bebidas, dejando a un lado las recomendaciones por parte del personal en salud.

“...yo mismo me empecé a controlar y me ha ido bien, yo ya sé lo que debo de comer y lo que no debo, porque me perjudica también el azúcar...” Ent. 9

6.4 La influencia de factores sociodemográficos.

La familia generalmente es uno de los soportes más importantes que sirven como apoyo al tratamiento para las personas que padecen ERC, en muchas de las ocasiones el apoyo puede ser beneficioso o de lo contrario, puede ser factor para empeorar la enfermedad y dicho tratamiento.

Esto porque muchas de las veces son quienes regañan a las personas con ERC en la ingesta de los líquidos provocando así reacciones no satisfactorias.

6.4.1 “Tomo a escondidas”

Un participante refirió tomar a escondidas agua para evitar el regaño de algún familiar, esto como solución a evadir alguna discusión o problema.

“...mi familia si trata de cuidarme, pero a veces tomo o como a escondidas, a veces si uno ve que estoy tomando una botella de agua me la quitan y me dicen “ya aplácate, no debes tomar tanto líquido” y me regañan...pero la familia siempre trata de cuidar a uno...” Ent. 15

Refieren que la familia siempre está al tanto y atenta a lo que hacen, y la mayoría de las veces cuando se trata de ingerir agua tratan de distraerlos para que no piensen en agua.

“...si me apoya, amigos, familiares, vecinos saben que me hace mal y apenas ven que me acerco a la cocina por un vaso con agua y me dicen “no lo hagas, no lo hagas, acabas de comer, vente vamos para afuera...” como que tratan de mantenerme ocupada o si me cachan tomando cuando no debo si me regañan...” Ent. 13

La desesperación por no poder tomar agua como uno quisiera es una de las sensaciones que la mayoría de los participantes presenta, y con forme al apoyo o al ver a la familia preocupada para que no tomen tanta agua las afecta más.

“...mi hija me tiene muy deslindada del agua...”mamá ya tomaste mucho” y le digo “no hija, ¡dame porque necesito el agua!...” Ent. 18

Expresan también que con forme pasa el tiempo la familia se va involucrando en el tratamiento y en las recomendaciones que el personal de salud les da, es así que se van educando en la forma de comer y eso aumenta aún más el apoyo.

“...la misma familia va educándose en la forma de comer, en las preparaciones, eso es un apoyo para mí...” Ent. 1

Una participante refirió no involucrar a la familia en su enfermedad, pues siente que no es lo correcto por el hecho de sentir que les niega las cosas a sus hijos al momento que ellos les ofrecen algún tipo de líquido que ellos saben no deben de tomar o exceder su ingesta. .

“...ya suficiente tienen mis hijos con saber que mamita está enferma, como para que yo a cada rato les niegue las cosas...” Ent. 6

6.4.2 La educación

Hay participantes que han podido percatarse de la importancia de recibir la educación en tanto a la alimentación y los tiempos de comida, pues se ha comparado con gente que conoce y que sabe que no recibieron educación alguna, todo ello con la importancia y el conocimiento para poder llevar a cabo las recomendaciones sobre el tratamiento y saber los riesgos que tienen de no seguirlas, pues es uno de los aspectos que se han visto influyen en la adherencia.

“...ahí en la hemodiálisis hay gente que quizá no fueron a la escuela, o a la secundaria, porque si fueran tendrían otro conocimiento y mejor, pero por desgracia no, algunos de los que vamos sí conocimos la escuela, nos educaron a más o menos a nuestros horarios y cómo deberíamos de comer y a otros no...” Ent. 12

6.5 Informarse sobre la ERC

Un factor importante que influye en el cumplimiento de la restricción de los líquidos es que las personas con ERC estén informadas sobre lo que es la enfermedad, las posibles causas desencadenantes de la enfermedad, las formas de cuidado que deben de tener, las recomendaciones de qué y por qué deben de seguirlas en tanto alimenticias como de la ingesta de líquidos, entre otras.

Hay participantes que refirieron haber acudido a pláticas para poder informarse acerca de su enfermedad, así como también para aprender sobre los cuidados que debe tener al realizar actividades cotidianas como el bañarse.

“...yo fui a pláticas y todo, para saber que significaba esto y que era lo que yo tenía que hacer, cómo bañarme, o sea, muchas cosas...” Ent. 14

Otros participantes por el contrario, se han percatado que hay personas con ERC que no saben que beber refrescos o consumir determinado alimento pueden causarles daño y eso debido a que han acudido a pláticas y al Nutriólogo y han recibido información sobre ello.

“...hay personas que comen cosas que les hacen daño o toman refresco y yo como que digo “pobre gente que no sabe que les hace daño eso...” Ent. 16

6.6 Creencias de la ingesta de algunas bebidas.

Dentro de los hallazgos se pudo observar las creencias que algunos de los participantes tiene acerca de la ingesta de algunas bebidas, las cuales por medio de la experiencia, la literatura y sus efectos se sabe que son causantes de daños a la salud, por su contenido alto en azúcares, sodio, fósforo, entre otras sustancias perjudiciales.

“Sumamente gaseosas”

Algunos de los participantes tienen la creencia de la ingesta de determinadas bebidas que sabemos son dañinas para su salud, pero al no presentar efectos físicos continúan ingiriéndolos, es así que por la experiencia que tienen con diversas bebidas optan por continuar su ingesta y tienen creencias erróneas acerca de sus efectos en el cuerpo en comparación con otras bebidas.

“...me tomo un refresco de 400 ml, me tomo la mitad en la mañana y la otra en la noche, que sea sumamente gaseoso porque eso ayuda porque eructas y al momento de eructar no es lo mismo que tomes el agua, el agua entra directo a tu cuerpo y llena los huecos, y éste todavía lo tomas y eructas, y yo pienso que es menos posible que se te quede en el cuerpo...” Ent. 2

“Para subir la presión”

Muchas de las personas tienen la práctica de ingerir refresco cuando se tiene la presión baja, esto por el hecho que produce bienestar solo por un momento, debido a la alta cantidad de azúcar y sodio que contiene, además refiere la necesidad que en situaciones como esas se piensa que es la única opción, misma que contradice el tratamiento nutricional.

“A veces tomo refresco no tanto por querer tomar, sino por la necesidad, la coca, a veces cuando uno trae la presión baja ayuda a subirla, entonces no me siento mal de tomarla...” Ent. 15

6.7 El agua presente en los alimentos.

Otro de los hallazgos en este estudio fue el conocimiento limitado que tienen algunos participantes acerca de los alimentos que por su propia composición contienen agua y por ello muchos al no saberlo no se percatan que si tienen una alta ingesta de líquido, será mayor si se consume a la vez un alimento que por composición misma contenga agua.

A continuación se presentan las citas de algunos participantes donde se observó que tienen el conocimiento de algunos alimentos que contienen agua y algunas estrategias que realizan para cuidar su consumo.

“...hay muchas cosas que traen mucho líquido, las frutas, el pepino, la jícama y se tiene que evitar todo ese tipo de frutas y en caso de probarlas solo poquito...tiene uno que medirse...” Ent. 5

“...toda la comida depende de agua y a veces nada más consumo la comida pero no el agua...” Ent. 6

“...comí mi sandía que yo sé que es agua y es acumulación...” Ent. 11

“...la verdura trae agua, llego a mi casa saliendo de la hemodiálisis y llego a comer verduras, pero no tomo agua, sólo en la noche un vasito chiquito de agua para tomar mis medicinas...” Ent. 14

6.8 Sentimientos.

En este apartado se expresan los sentimientos que las personas con ERC experimentan al tener una restricción de líquidos en sus vidas, esto principalmente por el hecho de que es expresado como una enfermedad difícil, las ganas o deseos de querer ingerir agua y principalmente cuestionarse sobre la enfermedad y el tratamiento.

“Siento mucha culpa”

En las siguientes citas se expresa algunos de los principales sentimientos que los participantes refirieron sentir en relación a los aspectos de la enfermedad.

“...siento mucha culpa cuando sé que estoy tomando un poco más, me lo tomo y después digo “¡ay no!”...” Ent. 13

El cuestionarse es un hecho que lleva a las personas con ERC a pensar y preguntarse por qué están en esa situación, les provoca tristeza y dudas al no poder ingerir líquidos como quisieran o el hecho de padecer la enfermedad.

“...yo lloro mucho, a veces llega mi hija y me dice “¿ahora porque lloras?” y le digo “ya déjame, yo a nadie perjudico hija, si yo lloro déjame llorar, ¿apoco crees que es muy fácil esto, que ya no me voy a aliviar?”...yo lloraba y decía “¿por qué ya no voy a tomar agua como debe de ser?” y me estresé, porque es un cambio bien fuerte, fue un cambio muy grande, antes me acababa un garrafón y ahora ya ni tomo agua...” Ent. 14

“...a veces estoy sentimental y me pregunto “¿por qué llegué a esto, por qué me eligieron a mí?”, a veces me pongo a llorar aquí en silencio, a veces llevo a tu pobre casa y me pongo a llorar porque para mí es muy duro no poder tomar...quisiera terminarme un refresco de medio litro...pero no...” Ent. 18

“Sí yo me quito la vida no van a batallar”

Algunos de las personas con ERC expresaron sus deseos de muerte al inicio de la enfermedad y del tratamiento, es así que han llegado a pensaren que la muerte sería la solución, que no harían batallar más a los médicos, a sus familiares con el gasto y eso provocaba más su sufrimiento.

“...yo le decía a mi hija “hija ya déjenme, ya pídanles que me inyecten algo porque yo ya me quiero morir” era mucho mi sufrimiento...” Ent. 11

“...yo decía “si yo me quito la vida no van a batallar...si yo me muero”...porque decía “¿qué voy a hacer?”, yo no aceptaba la enfermedad, yo me quería matar, le decía “Dios ayuda”...” Ent. 14

6.9 Motivaciones.

A pesar del apartado anterior, para muchos la idea de morir no es la solución, muchos de los participantes expresaron sus motivaciones y las situaciones que les han hecho querer seguir echándole ganas a la enfermedad y al tratamiento.

Muchas personas refieren ponerse en manos de Dios, de sus familias y del personal de salud.

“Valoro más mi vida”

Situaciones como el padecer una enfermedad y ver el apoyo de la familia ha hecho que valoren más su vida, valoran más las sesiones de hemodiálisis al verla como la ayuda que brindan a la salud.

Muchas de las veces al estar uno sano no se da cuenta de muchas cosas, y es hasta que esta uno enfermo empiezan a valorar más las cosas, más la vida y que a pesar de ser un tratamiento muy difícil buscan algo positivo dentro de él que los motive a seguir.

“...empezamos a descubrir que entre más enfermo esta uno más ganas de vivir tiene uno...valora más la vida...yo valoro ahora más mi vida, tantos años enferma y no me cuidaba, ahora veo a mis nietos que van creciendo y quisiera vivir uno para verlos...valoro también la hemodiálisis, es una esperanza de vida para mí...” Ent. 1

“...gracias a Diosito soy fuerte, hay mucha gente que está muy mal y le doy gracias a Diosito que vengo y me pongo fuerte, con fe en Dios principalmente...” Ent. 5

El amor que le tienen a su familia también es una de las motivaciones más grandes expresadas por los participantes, algunas son madres solteras y son las que de ellas dependen sus hijos y al entender eso se motivan para cuidarse aún más.

“...a veces veo a mis hijos y digo “no Magda ya párale al agua” pues porque los que dependen y esperan son ellos...” Ent. 6

“¿Qué le estoy haciendo a mi cuerpo?”

Ideas que se tienen de uno mismo, autoestima y la capacidad para saber darse cuenta de las consecuencias que puede haber si no se siguen las recomendaciones.

“...si uno quiere sobrevivir en este problema tiene que ser lo suficiente valiente y capaz de seguir por donde va, ser educados para comer, ser respetuosos con las dietas para un paciente con hemodiálisis...” Ent. 8

“...si te quieres te cuidas...yo me quiero demasiado y siento que hay gente que no se quiere porque no se controlan, si sabes que no debes tomar tanto y lo

haces...“¿qué le estoy haciendo a mi cuerpo?, lo estoy afectando más y me estoy dañando más”...necesitas primero quererte tú como persona como para decir “pues si me hace daño ¿por qué me lo voy a comer?”...” Ent. 10

Para una motivación tiene que existir la aceptación de la enfermedad y del tratamiento que se llevará a cabo, un participante refirió la forma en que ha aprendido a manejar sus sentimientos y aceptar lo que se presente en su vida en cuando a la enfermedad.

“...si Dios nos mandó por este rumbo así lo vamos a llevar, si Dios nos manda la suerte de que podamos trasplantarnos pues a todo dar, si no pues también, no vamos a ser tan duros, yo aprendí a controlar mis sentimientos, mi cabeza, vamos a venir aquí los días que se puedan...” Ent. 17

Algunas personas con ERC refirieron que a pesar de que no se cuidaban con los líquidos justifican que no faltan a las sesiones de hemodiálisis y eso es algo que los motiva para sentirse bien y sentir que cumplen con el tratamiento.

“...tengo a una amiga que se le fue el agua al corazón, “yo no quiero llegar a tanto así”, yo sé que no me cuido con los líquidos, pero sé que no faltó a mis sesiones de hemodiálisis...” Ent. 15

6.10 La experiencia con otras personas con ERC.

En este apartado se expresan los participantes sobre otras personas con ERC, algunos refieren que hay personas con ERC que les piden consejos, otros sobre lo que observan que hacen y que no va acorde con el tratamiento.

Las personas con ERC al tener ya un tiempo acudiendo a las sesiones de hemodiálisis a un horario establecido comienzan a conocer y entablar amistad y conversaciones con otras personas que también acuden a las sesiones, es así que entre ellos se piden consejos, recomendaciones y también son capaces de identificar acciones que saben que son negativas para su enfermedad y para el mismo tratamiento.

“...he oído y he visto pacientes que traen su coca, que están tome y tome agua y bueno, se van mucho de la dieta...” Ent. 8

No muchas personas tienen la oportunidad de recibir un trasplante y esperan mucho tiempo por él, a continuación un participante que ha estado esperando

su trasplante por 2 años se expresó de otra persona con ERC, la cual ha tenido la oportunidad de trasplantarse varias veces y por no cuidarse ha sufrido el rechazo del órgano, el informante se expresó con enojo y en forma de reproche como se menciona:

“...conocí a varios compañeros que se murieron por no seguir las recomendaciones y he visto a un paciente que es más joven que yo y lleva dos trasplantes tronados porque se va de fiesta, se hecha sus cervezas y todo ese tipo de cosas...” Ent. 8

“Es ignorancia o no quieres darte cuenta”

Así mismo participantes han identificado la forma de pensar de otras personas en ERC al tener creencias sobre la hemodiálisis o al estar resignadas que de algo morirán y por eso no cumplen con las recomendaciones.

“...hay gente que tiene la mentalidad de decir “pues de algo me he de morir” y pues comen lo que se les antoja...de todos los que conozco nadie va con la Nutrióloga, “ay que el doctor me dijo que comiera de todo, al cabo que la máquina todo me saca”...es ignorancia o no quieres darte cuenta que debes de hacer y que no debes de hacer...” Ent. 10

Entre las personas con ERC se dan consejos y se comparten recomendaciones que han notado que les han servido en su tratamiento.

“...mucha gente si me pregunta les digo “no pues nomás lleven su dieta para que no vengan tan pesados, no tomen mucha agua, porque pues la comida también trae agua...” Ent. 14

“...algunas personas yo les digo que se cuiden, pero algunas se molestan y otras se sienten bien, un día me tocó un chavo que me dice “oiga ¿usted cuánto tiene con hemodiálisis?” y le dije que 2 años y medio y me dice “anda muy ligero, ¿usted no tiene presión alta?” y le dije que no tanto y dice “la verdad yo sí manejo presión alta” y le digo “cuídese, cuídense que nomás no se cuidan” y me preguntó que cómo le hacía y dije “pues yo ya no como con sal, no como grasas, no como caldos, vaya con el Nutriólogo para que se aliviane, échele ganas, la máquina nomás ayuda, pero así ya no vas a tomar medicamentos, si te cuidas y sigues con la dieta...” Ent. 17

Un participante mencionó una experiencia que tuvo de un familiar que también estuvo en hemodiálisis, el cual falleció y él pudo identificar que fue porque nunca quiso seguir las recomendaciones del tratamiento y al percatarse de las causas que llevaron a su muerte, él participante decidió no seguir sus pasos y apegarse al tratamiento lo más posible.

“...tuve la experiencia de tener a un hermano enfermo con este problema, pero él siempre fue negativo en cuestión de la enfermedad, en cuestión de comer, pero decía “me voy a morir”, él nunca dejó de comer o de tomar, sufrió bastante, yo lo vi en él, la manera en que él vivió y aprendí a no hacer eso en mí...” Ent. 17

6.11 Recomendaciones por parte del personal de salud.

La mayoría de las recomendaciones que reciben las personas con ERC proviene del personal de salud que labora en la clínica de hemodiálisis principalmente y de algunas instituciones del IMSS, debido a que hay personas que acuden con sus Nefrólogos de cabecera y Nutriólogos en las Clínicas del seguro donde le diagnosticaron su enfermedad.

6.11.1 Los Nutriólogos

Las recomendaciones acerca del tratamiento nutricional y de la restricción de los líquidos deben provenir específicamente del área de Nutrición para que esté adecuado y personalizado en la persona con ERC, pues la mayor parte de los alimentos que se consumen en su composición poseen líquidos y es así que también se cuentan dentro de la recomendación hídrica proporcionada a las personas.

“...cuando uno entra a hemodiálisis ya tienes nutrióloga y te empieza a explicar los tipos de líquidos que debes tomar y cuáles no...” Ent. 15

“...la nutrióloga cada mes modifica la dieta dependiendo de los estudios de laboratorio y ella te da una hojita con los alimentos prohibidísimos, igual con los líquidos que puedes tomar...” Ent. 13

Muchas de las veces los participantes refirieron que no siguen la dieta debido a que no se tiene lo que les piden de comer en casa, ya sea por falta de capacidad económica para comprar determinados alimentos o por gustos o preferencias por algunos grupos de alimentos en específico.

“...yo no le sigo la dieta de la nutrióloga porque a veces no tiene uno lo que le pide, nos recomiendan que comamos manzanas y a mi casi no me gusta la manzana, lo que es la uva y las naranjas me gustan mucho, pero como tienen potasio me hacen daño...” Ent. 1

Así mismo otro de los factores por el que ya no acuden a las citas con los nutriólogos es por el tiempo de espera y el gasto que deben hacer para transportarse, así como se expresa un participante:

“...ya no he ido porque nos daban cita cada mes y ya no he ido también porque como no camino...me gasto 200 pesos de ida y vuelta...es un gasto...” Ent. 1

Entre los nutriólogos existen contradicciones en las recomendaciones que se dan y esto provoca poca credibilidad hacia las personas con ERC, debido a ello dejan de ir a las consultas y por otro lado existen recomendaciones que no son las más apropiadas para el tratamiento como el caso del consumo del refresco debido a que una persona con ERC refiere hincharse con el agua y no con el refresco y así la nutrióloga optó por dar dicha recomendación.

“...en el seguro la dietista me daba de comer mucha papaya y la papaya nos hace daño, entonces otra nutrióloga le dijo que me quitara la papaya porque me hace mal...” Ent. 1

“...me decía la nutrióloga “mejor procura puro refresco y el agua no...” Ent. 2

“...la gracia que me dio y la risa fue que el Doctor me dice “ya te vas a ir para la casa, cuando te baje la presión tomate una coquita y un gansito” y le dije “¡oiga Doctor pero cómo!” y dijo “sí, no hay cosa más que eso...” Ent. 12

“Yo no necesito la nutrióloga, el nefrólogo nos da la dieta”

Un participante refirió su preferencia por las recomendaciones dietéticas que da el personal de nefrología, esto debido a que la mayoría de las veces los planes alimenticios y las recomendaciones no se dan en primer lugar por nutrición y al ver que es un costo extra es cuando optan por no acudir y continuar con las recomendaciones que ya les dan.

“...yo no necesito la Nutrióloga porque el Nefrólogo abarca muchas cosas, él nos da una dieta, o sea, lo que puedes consumir y lo que no...yo considero que no lo necesito, a parte la verdad pagas esto (la sesión de hemodiálisis) y ¿todavía el

nutriólogo?, la verdad si es otro gasto y yo mejor me quedo con el Nefrólogo...”

Ent. 6

“Nadie me dijo nada”

En este apartado un participante mencionó que nunca ha recibido recomendación alguna sobre el peso que maneja y con el que llega a la sesión de hemodiálisis, debido a ello él solo comenzó a percatarse de los cambios en su cuerpo para identificar que ya traía una ganancia de peso no adecuada.

“...nadie me dijo nada, yo mismo notaba mi aumento de peso, nadie me dijo nada, yo mismo notaba que llegaba cargado de peso...” Ent. 9

“Si no me muero de la enfermedad me voy a morir de hambre”

Mismo participante se expresó de las inconformidades por la dieta, pues se quejó de la comida que solamente tenía permitido y eso se volvió aburrido y desesperante para él, pues no era variada. Así ocurre con muchas personas con ERC en tratamiento, pues se conoce que las dietas se vuelven muy restrictivas y más una restricción de líquidos, es por ello que las personas se desesperan y aburren de llevar una alimentación poco variada y con restricción en la mayoría de los alimentos.

“...nunca le seguí el ritmo yo, porque quería que comiera a toda hora verdura, joiga pues no soy conejo”, yo no le seguí la dieta...yo mismo llevé mi dieta como a mí me gustó...” Ent. 9

Así mismo personas se expresaron su descontento con la dieta y el poco tiempo que deciden llevarla a cabo debido a que sentían que era muy poco alimento el que se les permitido.

“...le voy a ser sincero, mi dieta duró 6 meses, estuve en el hospital 1 mes con la famosa dieta, me daban pura zanahoria y cebolla en la mañana, tarde, noche, después de los 6 meses la dejé y volví a comer lo mismo, le dije al doctor “si no me muero de la enfermedad me voy a morir de hambre”, es una dieta muy tremenda...” Ent. 12

6.11.2 Los Enfermeros

En este apartado se habla sobre la experiencia con el personal de enfermería y como identifican el riesgo que tienen los enfermeros con las personas con ERC

a la hora de extraer cierta cantidad de líquido mayor a la necesaria, así, justificando los regaños que reciben por parte de ellos.

“...cuando llego con kilos de más me regañan aquí (en la clínica de hemodiálisis) porque ellos arriesgan a uno, yo soy de presión baja y ellos tienen que modificar la máquina para que no me vaya a sentir mal o me baje más la presión porque por la presión baja no pueden sacarme mucho líquido, por eso me regañan porque arriesgan a uno y a ellos mismos a que uno se sienta mal...” Ent. 13

Así mismo se identificó que las personas con ERC establecen relaciones con el personal de enfermería, debido a ello porque se pudo observar que hay ciertos enfermeros encargados de ciertas máquinas y por ende con forme pasa el tiempo se establecen lazos de confianza y comunicación con ellos. La siguiente participante expresó acuerdos que hace con el enfermero encargado de ello sobre el cuidado de su ingesta de líquidos y su peso.

“...le prometí a Alejandro mi enfermero que me iba a cuidar y me quedé con un kilo arriba, me dice “ay Chayito traes 3 kilos y una diastólica de 20, no te voy a poder filtrar, solo voy a poder filtrar 1...” y le digo “¡Alex es fin de semana...me voy a quedar con 2!” pero me dice “no te voy a arriesgar a que te sientas mal, si saco de más tu presión va a bajar más y no solo te arriesgo a ti, también a mi trabajo y si te pasa algo malo a ti” Ent. 13

Es así con el fin de evitar efectos físicos que son negativos de las sesiones de hemodiálisis y por ende mayor un cuidado entre los enfermeros con las personas y las personas con el cuidado de su ganancia de peso.

VII. DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio ha sido conocer las experiencias de personas que asisten a hemodiálisis en torno a la restricción de líquidos. El estudio se enfocó en las personas que acuden a Hemodiálisis en San Luis Potosí capital.

Los hallazgos presentados en el apartado anterior permitieron identificar diferentes aspectos dentro de las experiencias que han tenido en cuanto a la restricción de los líquidos durante el tratamiento de la enfermedad renal crónica.

Dentro de los primeros aspectos es el manejo o control del peso que tienen las personas con ERC en cada sesión de hemodiálisis, un estudio realizado por Iborra-Moltó y colaboradores (2012) arrojó que el control de la ingesta de líquidos es fundamental para el autocuidado de las personas en hemodiálisis, pero es una parte del tratamiento en donde se produce mayor grado de incumplimiento. Con los hallazgos obtenidos se coincide, debido a que la ganancia de peso que tienen las personas en cada sesión de hemodiálisis es una de las principales evidencias que revelaron el grado de incumplimiento o falta de adhesión a las recomendaciones sobre la restricción de los líquidos.

Moltó (2012) refirió que la adhesión es mayor durante los fines de semana, por ende el presente estudio no coincide en su totalidad, pues la mayoría de las personas refirieron que los fines de semana es cuanto mayor grado de incumplimiento se tiene, pues son los días donde más trabajo se cuesta el cuidar la restricción de los líquidos, por otro lado otras personas refirieron que es cuando se van más limitados, pues son más días sin hemodiálisis y por ello cuidan más su ganancia de peso.

Un estudio realizado por Malheiro-Oliveira (2012) señaló que las personas que viven con una enfermedad crónica tienen la dificultad para entender la enfermedad y a menudo sufren de daños físicos y psicológicos. En el presente estudio realizado las personas refirieron no haber aceptado la enfermedad en un inicio, mencionaron como ha afectado el padecer la enfermedad, las capacidades que perdieron para poder realizar sus actividades cotidianas como el simple hecho de caminar o ir a la escuela, los pensamientos y sentimientos

al ya no poder ingerir la cantidad de agua que quisieran y así mismo la misma enfermedad les ha hecho pensar en que la solución sería la muerte.

En el mismo estudio se habla de los cambios en los estilos de vida en las personas que padecen la ERC y que están sometidos a hemodiálisis y por ende dichos cambios exigen una nueva adaptación, la cual se debe de realizar para evitar problemas en el tratamiento y que puedan llevar a la muerte. Las restricciones de dieta y el agua crean gran malestar y la insatisfacción de las personas.

En el estudio realizado por Anes (2011) se coincide en que para que haya un éxito en el tratamiento, existe la influencia de múltiples factores que se relacionan de tipo sociodemográficos y clínicos, dentro de los clínicos influye el tipo de tratamiento al que están sometidas las personas con ERC, en este caso la hemodiálisis, el tiempo que tienen en él, pues las personas indicaron que el grado de adhesión o apego al tratamiento con la restricción de los líquidos aumenta con forme al mayor tiempo que tienen las personas en hemodiálisis.

Así mismo como en el estudio de Reis (2008) dónde menciona que las personas refieren que es difícil seguir la restricción de líquidos al comienzo del tratamiento, pero que con el paso del tiempo se va haciendo algo normal ya que se vuelve parte de su vida cotidiana. Como las personas con ERC lo refieren “se acostumbran” al tratamiento y a la restricción de líquidos.

Además, en el estudio de Anes (2011) se identificó el nivel de educación como un factor sociodemográfico en el que los individuos con mayor nivel de educación (como lo refirieron los participantes en el estudio), presentan mayor grado de adhesión, pues tienen recursos intelectuales como el grado de conocimiento y por ello de conciencia de la enfermedad demostrado a la hora de llevar a cabo un correcto tratamiento, reflejado en el cuidado de su peso en cada sesión de hemodiálisis.

Otro de los factores clínicos identificados fue que la adhesión aumenta en cuando a las personas que han experimentado alguna vez durante su tratamiento complicaciones tales como edemas pulmonares, edemas en extremidades e insuficiencia cardiaca, pues lo toman como malas experiencias

que les hacen darse cuenta de la importancia de seguir la restricción de los líquidos, tal y como lo refirió Malheiro-Oliveira (2012).

En cuanto a las estrategias que desarrollan y llevan a cabo las personas identificadas en el presente estudio se agruparon en distintas subcategorías, las primeras son en base a recomendaciones y consejos que les dan el personal de salud y otras personas que también acuden a hemodiálisis que han visto que funciona, así mismo en base a sus propias experiencias, según los días a los que acuden a sesión de hemodiálisis, y según el peso que tengan entre sesiones de hemodiálisis, llevando así al autocontrol y autorregulación, pues con el tiempo las personas al experimentar ganancia de peso conforme a la ingesta de determinada cantidad de líquido comienzan a darse cuenta de lo que ocurre en su cuerpo e implementan estrategias para controlar el consumo, por ello miden la cantidad de líquido establecido con recipientes o botellas con cantidades específicas y con ello saben cuánto es el líquido que ingieren.

Dichos hallazgos son similares a los estudios de Cristóvão (2013, 2015), el cual logró identificar estrategias en cuanto al manejo de los líquidos por las personas con ERC en hemodiálisis.

Por otra parte los hallazgos del presente estudio coinciden con el estudio de Tovazzi (2012), en el que identificó cómo el cambio en la ingesta de líquidos antes de empezar el tratamiento con hemodiálisis era sólo una necesidad física y después con el paso del tiempo con la restricción hídrica paso a ser algo negativo para las personas. Un término utilizado para describir la restricción de líquidos fue “mi peor enemigo”.

La sensación de estar sediento fue referida por las personas en el presente estudio como algo estresante, con mucha ansiedad y desesperación, muchas no tenían la capacidad para controlarse o resistirse a la ingesta hídrica, como Tovazzi también lo refiere.

Para algunas personas al igual que en el estudio de Tovazzi, el hecho de poder beber la cantidad que ellas quieren de líquidos y el incumplimiento de la restricción les ha generado una gran satisfacción, sensación de alivio y bienestar, sin importar las complicaciones que podría generar en su momento.

Así mismo las personas hacen referencia a la necesidad de ingerir líquidos como algo vital o necesario para el cuerpo, porque es una necesidad física para vivir, en el presente estudio se justificaban con la necesidad para evitar la deshidratación, pues el propio cuerpo requiere de agua, sin importar estén con una ganancia de peso alta. (Tovazzi & Mazzoni, 2012).

Una parte importante que cabe resaltar entre los hallazgos de Tovazzi y el presente estudio es que la mayoría de las personas pensaban que el aumento de peso solo se debe a los líquidos que habían ingerido, muchos no sabían que también los alimentos tienen gran cantidad de agua, por ello no es simplemente disminuir la ingesta de los líquidos absteniéndose de beber, sino también cuidar los alimentos que se consumen, esto debido a la deficiente información que reciben por el personal en salud o las contradicciones que se presentan entre ellos, llevando a la confusión de las personas.

En mismo estudio el conocimiento erróneo que se tiene de la función de la hemodiálisis (Tovazzi & Mazzoni, 2012) coincide con el presente estudio, dónde se pudo observar que las personas tienen una creencia errónea de la hemodiálisis y han experimentado el que la máquina no pueda extraer todos los líquidos acumulados con el fin de evitar complicaciones post hemodiálisis como los calambres y las presiones bajas.

Dentro de los beneficios del presente estudio, el uso de la metodología cualitativa y del uso de una técnica fenomenológica ha sido una herramienta que permitió conocer las experiencias que han tenido dichas personas con la restricción de líquidos y permitió comprender e indagar el cómo lo han vivido, los aspectos que han presentado como situaciones de dificultad, conocer las estrategias que han implementado y factores que influyen en la adhesión a la restricción hídrica, todo por medio de la voz de quienes están viviendo la enfermedad día con día, y así debido a que representa a una porción de la población que no ha sido estudiada cualitativamente en relación al aspecto de la restricción de los líquidos y esté presente estudio lo hace por primera vez en San Luis Potosí, haciendo la comparación con los resultados de estudios realizados en otros países pero que coinciden en la mayoría con lo obtenido.

En cuanto a las limitaciones del trabajo se ha considerado el haber entrevistado a las personas durante las sesiones de hemodiálisis, pues la mayoría de las veces el ruido de las máquinas no permitía escuchar bien a las personas o por problemas que presentaban en los catéteres principalmente, pues era imposible algunas veces continuar con la entrevista.

VIII. CONCLUSIONES

Entre los hallazgos obtenidos en el presente estudio se encontró que existe un gran problema con la restricción de los líquidos en las personas que están en hemodiálisis, el cual es evidenciado por la ganancia de peso que tienen en cada sesión de hemodiálisis, debido a la carencia de información y conocimientos que tienen sobre el cuidado y manejo de la ingesta de los líquidos y así mismo de los alimentos con gran contenido de agua en su composición.

Es evidente que la mayoría de las personas con ERC que se encuentran en hemodiálisis han experimentado al menos una vez desde el diagnóstico de la enfermedad complicaciones debidas a la acumulación de líquido corporal y por ende una mayor ganancia de peso, la cual según lo establecido por normas y guías de práctica clínica aumentan el riesgo de mortalidad en las personas.

Es decir, se pudo identificar conociendo su experiencia que la mayoría de las personas tienen creencias en base a la función de la hemodiálisis y los efectos físicos que les ocasiona y la ingesta de algunas bebidas (las gaseosas), y algunas prácticas que llevan a cabo con el fin de regular su ingesta de líquidos y así evitar sintomatologías como la hinchazón o dificultad para respirar principalmente por medio de las estrategias que realizan dependiendo de los días que tienen la sesión de HD y el peso entre cada sesión respectivamente, lo que se pudo encontrar en este estudio fue que no todas son del todo correctas, algunas personas realizan estrategias que creen que ayudarán a su salud, pero debido a la falta de conocimiento no se percatan que son más perjudiciales.

Además con la idea que tienen sobre el tratamiento de la hemodiálisis y la extracción de los líquidos acumulados, se van con la idea de que es la

hemodiálisis la única solución, sin pensar que el tratamiento dietético y de restricción de líquidos juega un papel importante en su sobrevida.

En las clínicas dónde se llevó a cabo el estudio y en muchas otras de la ciudad de San Luis Potosí podrían implementarse dentro de las consultas de nutrición y durante las sesiones de hemodiálisis pláticas con grupo de personas o de forma individual para recibir la información necesaria sobre el manejo de su ingesta de líquidos, implementar estrategias como el medir la cantidad de líquido en un vaso que contenga medidas y las personas sepan así la cantidad que están ingiriendo, el empleo de hielos para evitar la sed y mantenerlos hidratados, controlar el aumento de peso interdiálisis checando signos de acumulación de líquido (edemas), evitando alimentos salados y dulces, entre otras, y poder verificar estrictamente que las lleven a cabo, resolver dudas y observar cuales sí han ayudado a las personas y cuáles no, y hacer ajustes cada que sea necesario para observar una mejoría en cuanto al manejo del peso de las personas en cada sesión y por ende, que exista un menor número de personas con complicaciones por la retención alta de líquidos, pues todo lo mencionado actualmente no se lleva a cabo en su totalidad.

Además cabe recalcar que la mayoría de las personas establecen estrategias dependiendo de las reacciones y efectos que han tenido con el consumo de determinadas bebidas o cantidades y no tanto por seguir las recomendaciones de los profesionales de la salud como muchas veces se esperaría. Las personas buscan su mejoría en relación a lo que ellas experimentan y sienten cada día, con el fin de sobrellevar su enfermedad.

Los resultados del estudio muestran que al conocer las experiencias que tienen con la restricción de líquidos en personas con ERC que se encuentran sometidas a hemodiálisis es de gran importancia para el sector salud, pues permite identificar problemas que no han sido resueltos, en este caso el manejo de los líquidos y aportar una solución para que se mejore la atención hacia las personas con ERC y disminuyan las complicaciones de su enfermedad, pues la falta de adherencia como la literatura lo nombra va más allá, pues existe una gran relación e influencia de factores sociodemográficos y clínicos que llevan a que las personas no cumplan con la restricción de líquidos adecuadamente.

IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES

Es evidente que es necesario realizar más estudios enfocados a la restricción de líquidos que exploren los asuntos de creencias, ideas y prácticas en las personas con ERC, pues en este estudio se encontraron algunos datos más que sólo experiencias.

Es notorio también la falta de interés por hacer frente al mal manejo del peso en cada sesión de hemodiálisis, pues al no recibir comentarios sobre un gran peso acumulado las personas no se percatan de que es muy dañino hasta que ya comienzan con complicaciones, debido a ello el personal de salud no ha brindado las recomendaciones y la información que las personas necesitan para llevar el control de la ingesta de los líquidos.

Es necesario que más nutriólogos se encuentren presentes en dicha área de la salud y que comiencen a involucrarse cada vez más con esta enfermedad, pues las recomendaciones dietéticas y de líquidos las están recibiendo de otros profesionales como los nefrólogos y enfermeros.

Es importante desarrollar estrategias para lograr la ingesta adecuada de los líquidos y que se realicen pláticas tanto grupales como individuales con las personas con ERC en cuanto al manejo de los líquidos principalmente, brindarles la información requerida y llevar un chequeo estricto de su peso y que sea en relación con la ingesta de líquidos.

Por otro lado es necesario checar el calibrado de las básculas, pues es crucial para que se tome el peso correctamente en las personas cada que inician sesión para evitar así aparición de complicaciones de la hemodiálisis como son los calambres y las presiones bajas.

Por último y muy importante es que la toma del peso de las personas con ERC debe ser por medio de una bioimpedancia y no una báscula común, pues es importante identificar que la ganancia de peso con el que lleguen las personas a la sesión sea por el líquido acumulado o debido a un aumento de masa grasa o masa muscular que sea evidente en su diagnóstico de composición corporal.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amengual, G. (2007). El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. *Tópicos*, (15), 1–20.
- Arroyo, M. S., & Torres, T. F. & Y. (s/f). Medición del compromiso con el tratamiento de pacientes adultos con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 3(1), 77–105.
- Baraz, S., Parvardeh, S., Mohammadi, E., & Broumand, B. (2010). Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patients having haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 60–68. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05142.x>
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Nación. (2016). Ley General en Salud. Nueva Reforma.
- Contreras, F., Espinosa, J. C., Esguerra, G. A., & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 169–179.
- Cristóvão, A. F. (2013). Dificultades y estrategias en el manejo del régimen terapéutico en el paciente renal crónico en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 16(4), 247–255.
- Cristóvão, A. F. A. de J. (2015). Eficácia das restrições hídrica e dietética em pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev Bras Enferm*, 68(6), 842–850.
- Denhaerynck, K., Manhaeve, D., Dobbels, F., Garzoni, D., Nolte, C., & Geest, S. D. (2007). Prevalence and Consequences of Nonadherence to Hemodialysis Regimens. *American Journal of Critical Care*, 16(3), 222–235.
- Durán, A. M., Aguilar, G. P., Ayala, F. A., Rosas, R. A. R., Izquierdo, J. de J. G., & Torres, J. D. (2014). Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en el segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Diálisis y Trasplante*, 35(4), 148–156. <https://doi.org/10.1016/j.dialis.2014.08.001>
- Durán, A. M., Bueno, J. F. M., Yáñez, T. T., Montes, A. M., & Sánchez, L. A. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y Trasplante. Elsevier*, 31(1):7-11.
- Fernandes, M. I. da C. D., Bispo, M. de M., Leite, É. M. D., Lopes, M. V. de O., Silva, V. M. da, & Lira, A. L. B. de C. (2015). La exactitud diagnóstica de las características definidoras del diagnóstico volumen de líquidos excesivo de pacientes en hemodiálisis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 23(6), 1057-1064.
- FMR. (2012). Fundación Mexicana del Riñón A.C. Recuperado el 14 de octubre de 2016, a partir de <http://www.fundrenal.org.mx/>
- García Jorge Anes, E. M., & Vicente Castro, F. (2011). Adhesión de los pacientes con insuficiencia renal crónica en la dieta. *INFAD Revista de Psicología*, 1(2), 9–20.
- González, J. C. S., Martínez, C. M., Fernández, D. B., & López, M. P. (2015). Valoración de los conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento. *Enfermería Nefrológica*, 18(1), 23–30.
- Herbias, L. H., Soto, R. A., Figueroa, H. B., & Reinoso, L. A. (2016). Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. *Enferm Nefrol*, 19(1), 37–44.
- Hidalgo, C. (2014). Entre 8 y 9 millones padecen insuficiencia renal [Periódico]. Recuperado el 16 de octubre de 2016, a partir de http://www.milenio.com/region/millones-padecen-insuficiencia-renal_0_261574425.html
- Hollingsdale, R., Sutton, D., & Hart, K. (2008). Facilitating dietary change in renal disease: investigating patients' perspectives. *Journal of Renal Care*, 34(3), 136–142. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2008.00034.x>
- Ibarra, L. E. H., & Martínez, F. J. M. (2013). Estudio cualitativo sobre la atención médica a los enfermos crónicos en el Seguro Popular. *Salud Pública de México*, 55(2), 179–184.
- Iborra Moltó, C., López-Roig, S., & Pastor Mira, M. de los Á. (2012). Prevalencia de la adhesión a la restricción de líquidos en pacientes renales en hemodiálisis: indicador objetivo y adhesión percibida. *Nefrología*, 34(4), 477–485.
- INEGI. (2014). Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido. Recuperado el 16 de octubre de 2016, a partir de <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/PC.asp?t=14&c=11817>

- INEGI. (2016). Estadísticas por tema de mortalidad en la República Mexicana. Recuperado el 16 de octubre de 2016, a partir de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo125&s=est&c=23>
- Instituto de Investigaciones Legislativas. (2015). Ley de Salud del Estado de San Luis Potosí.
- Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá (INCAP), & Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2012). Tabla composición de alimentos. Recuperado el 4 de noviembre de 2016, a partir de http://www.incap.int/index.php/es/publicaciones/doc_view/80-tabla-de-composicion-de-alimentos-de-centroamerica
- Jayasinghe, S. (2014). La enfermedad renal crónica de etiología desconocida debe ser renombrada como nefropatía crónica por agroquímicos. *MEDICC Review*, 16(2), 72–74.
- Johnson, R. J., Glaser, J., & Sánchez-Lozada, L. G. (2014). Enfermedad renal crónica de etiología desconocida: ¿una enfermedad relacionada con el calentamiento global? *MEDICC Review*, Vol 16, No 2.
- Jurgenson, J. L. Á.-G. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología* (1ra. ed). México: Paidós Educador.
- KDIGO. (2012). KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. National Kidney Foundation. Recuperado a partir de http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
- K/DOQI. (2002). Clinical Practice Guidelines. For chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. Recuperado el 12 de octubre de 2016, a partir de https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf
- Kidney School. (2013). Potasio, dieta y nutrición de la diálisis renal | Fresenius Medical Care. *FRESENIUS MEDICAL*.
- Kugler, C., Maeding, I., & Russell, C. L. (2011). Non-adherence in patients on chronic hemodialysis: an international comparison study. *Journal of Nephrology*, 24(3), 366–375.
- Lorenzo, V. (2014). Doctor, how much should I drink? *Nefrología: Publicación Oficial De La Sociedad Española Nefrología*, 34(6), 693–697. <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12610>
- Malheiro Oliveira P., & Arruda Soares, D. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global*, (28), 257–275.
- March Cerdà, J. C., Prieto Rodríguez, M. A., Hernán García, M., & Solas Gaspar, O. (1999). Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gaceta Sanitaria*, 13(4), 312–319. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(99\)71373-7](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(99)71373-7)
- Mariano da Silva, L., & Damásio Bueno, C. (2014). Adherence to dietary treatment from the perspective of patients with chronic renal failure on hemodialysis. *Nutrire, Revista da Sociedade Brasileira de Alimentação e Nutrição*, 39(3), 276–283.
- Martínez, F. J. M., Díaz, B. A., Tabayas, L. M. T., & Mera, C. D. A. (2011). Investigación cualitativa en salud: una revisión crítica de la producción bibliográfica en México. *Salud Pública de México*, 53(6), 504–512.
- Martínez, F. J. M., Gastaldo, D., & Calderón Llantén, C. (Eds.). (2002). *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud: una antología iberoamericana* (1. ed). Jalisco, México: Universidad de Guadalajara.
- Martínez, F. J. M., & Ibarra, E. H. (2007). Chronic illness from the perspective of patients and health professionals: a qualitative study in Mexico. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2178–2186. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900025>
- Martínez, F. J. M., Ibarra, E. H., Mera, C. D. A., Medina, B. A. D., Altamira, C. P., Kierans, C., ... Kierans, C. (2014). Kidney transplant patients without social protection in health: what do patients say about the economic hardships and impact? *Cadernos de Saúde Pública*, 30(10), 2092–2100. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00150713>
- Massa, E. R., Nisperuza, B. F. M., Estrada, E. M. M., Peláez, A. G., & Acevedo, J. P. (2014). Afrontamiento y adaptación de pacientes en hemodiálisis y diálisis. Cartagena 2010. *Avances en Enfermería*, 31(1), 32-41.
- Mercado, F. J. (1996). *Entre el infierno y la gloria. La experiencia del padecimiento crónico en un barrio urbano. México: Universidad de Guadalajara*. (1ra ed.). México: Universidad de Guadalajara.

- Minayo MCS. (2007). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(4), 1087–1088. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000400030>
- Mitología Griega. (s/f). Tántalo y su castigo para toda la eternidad. Recuperado el 22 de agosto de 2017, a partir de <http://sobreyendas.com/2011/11/30/el-castigo-eterno-de-tantalo/>
- NIDDK. (2010). Los riñones y cómo funcionan. Recuperado el 5 de octubre de 2016, a partir de NIDDK. (2013). Insuficiencia Renal: Cómo escoger el mejor tratamiento para usted. Recuperado el 9 de noviembre de 2016, a partir de
- OPS/OMS. (2015). La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Recuperado el 14 de octubre de 2016, a partir de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
- Padilla, I. A. O. (2016). *Proceso de cuidado nutricional en la enfermedad renal crónica: Manual para el profesional de la nutrición* (1ra ed.). México, D.F: El Manual Moderno.
- Pasticci, F., Fantuzzi, A. L., Pegoraro, M., McCann, M., & Bedogni, G. (2012). Nutritional management of stage 5 chronic kidney disease. *Journal of Renal Care*, 38(1), 50–58. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2012.00266.x>
- Puebla, C. A. C. (2005). La investigación social cualitativa en México. *Investigaciones Sociales, AÑO IX*(14, 449–462).
- Ravagnani, L. M. B., Domingos, N. A. M., & Miyazaki, M. C. de O. S. (2007). Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia*, 12(2), 177–184.
- Román, D. de L., & Bustamante, J. . (2008). Aspectos nutricionales en la insuficiencia renal. *Revista de Nefrología*, 28(3). Recuperado a partir de <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-aspectos-nutricionales-insuficiencia-renal-X0211699508005896>
- Salimena, A. M. de O., Souza, M. O., Melo, M. C. S. C. de, & Ferreira, M. R. (2016). O cotidiano da mulher em hemodiálise. *REVISTA ONLINE DE PESQUISA*, 8(3), 4636-4643.
- Secretaría de Salud. (2007). Guía de Práctica Clínica. Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana.
- Secretaría de Salud. (2014). Guía de Práctica Clínica: Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. México.
- Sellarés, V. L. (2012). Enfermedad renal crónica. *Revista de Nefrología al día*, 7(No. 1), 335–352.
- Sellarés, V. L., Ramírez, A. T., Marrero, D. H., & Ayus, J. C. (2002). *Manual de Nefrología: Nefrología Clínica. Hipertensión Arterial. Diálisis. Trasplante Renal* (2da ed.). Madrid, España: Elsevier.
- Serván, P. R., & Arduán, A. O. (2013). Nutrición en la Insuficiencia Renal. *Fresenius Kabi*, 5.
- Tovazzi, M. E., & Mazzoni, V. (2012). Personal Paths of Fluid Restriction In Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 39(3), 207–215.
- WMA Declaration Of Helsinki. (2008). Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects., 1–5.
- Yokoyama, Y., Suzukamo, Y., Hotta, O., Yamazaki, S., Kawaguchi, T., Hasegawa, T., ... Fukuhara, S. (2009). Dialysis staff encouragement and fluid control adherence in patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 36(3), 289–297.
- Zillmer, J. (2014). Experiências e práticas de pessoas em diálise peritoneal sobre sua condição e atenção à saúde. Recuperado el 22 de agosto de 2017, a partir de <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/132412>

ANEXOS

1. Formato para nota de campo

Fecha	
Lugar	
Hora de inicio- finalización	
Nota descriptiva	
Nota metodológica	
Nota analítica	

2. Guía de entrevista

Apertura de la entrevista con explicación del objetivo del estudio y el proceso a seguir, así mismo un agradecimiento por el tiempo brindado en ese momento, recordando el anonimato y confidencialidad de la grabación y la información proporcionada.

1. Me podría contar por favor ¿Cómo fue que se enteró que tiene enfermedad renal crónica?
2. ¿Qué es lo que el personal de salud le ha dicho de la enfermedad renal?
3. Me gustaría que me platicara ¿Cómo es un día completo cuando usted acude a sesión de HD?
4. ¿Cómo ha cambiado su vida desde que inicio el tratamiento de hemodiálisis?
5. ¿Me puede platicar cómo ha cambiado su alimentación desde que padece ERC?
6. ¿Qué recomendaciones u orientaciones ha recibido, quién lo hace, dónde las recibe y en qué momento las recibe?
7. ¿Qué es lo más difícil de llevar a cabo sobre la alimentación que le recomiendan para su tratamiento?
8. ¿Qué es lo que hace para seguir el tratamiento nutricional?
9. Y podría platicarme ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la restricción de los líquidos?
10. ¿Qué es lo más difícil para usted sobre la restricción de los líquidos?
11. ¿Qué es lo que considera que dificulta seguir dicha restricción?
12. ¿Qué es lo que usted normalmente hace para tratar de seguir las recomendaciones? (qué le funciona y que no?) estrategias que siguen
13. ¿Tiene algún momento o situación que decida romper con dicha restricción de líquidos?
14. ¿Cómo ha sido el manejo o control del peso entre las sesiones de HD? (¿Qué es lo que el personal de salud le ha dicho de su peso?)
15. ¿Hay algo que considere que sea importante y que no hayamos platicado?
16. Si pudiera cambiar algo, ¿qué haría en cuanto a la atención por parte del personal de salud (médico-enfermera-nutriólogo) en la consulta o las sesiones de HD?

Cierre de la entrevista.

3. Ficha de registro

Datos sociodemográficos	
Nombre:	_____
Edad:	_____ Sexo: _____ Ocupación: _____
Nivel de estudio:	_____ Lugar donde reside: _____
Unidad de Hemodiálisis a la que acude:	_____
Teléfono:	_____

4. Consentimiento Informado

No. de folio: _____

Fecha: _____ del 2017

Por medio de la presente, hago constar que ACEPTO ser participe en el estudio: *Experiencias en la restricción de líquidos de personas en hemodiálisis. Un estudio cualitativo en San Luis Potosí.*, conducido por la Pasante del Servicio Social de la Licenciatura en Nutrición Andrea Cristina Montejano Alvarado, alumna de la carrera de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, cuyo objetivo es conocer las experiencias de personas que asisten a hemodiálisis en San Luis Potosí en torno a la restricción de líquidos.

Se me ha informado que participaré en una entrevista aplicada por la alumna o su director de tesis, la cual tendrá un tiempo estimado de 40 a 60 minutos. Lo que se converse durante dicha sesión podrá ser grabada únicamente si usted así lo permite. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones serán eliminadas. Siempre será respetado la confidencialidad y anonimato de su participación.

Mi participación en el estudio es VOLUNTARIA y entiendo que puedo retirarme en cualquier momento si así lo deseo, así mismo, si existe incomodidad con las preguntas le haré saber al investigador y de ser así no responderé. La información obtenida no tendrá ningún otro propósito fuera de lo ya mencionado.

Si existe alguna duda sobre el estudio, los responsables me aclararán todas mis dudas al respecto.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del investigador

Andrea Cristina Montejano Alvarado
Investigador responsable
Pasante del Servicio Social de la Licenciatura en Nutrición
Teléfono celular: 444 847 2402
Correo Electrónico: Andrea_montejano@hotmail.com

5. Carta de no conflicto de interés

A través del presente manifestamos que en la investigación denominada *Experiencias en la restricción de líquidos de personas en hemodiálisis. Un estudio cualitativo en San Luis Potosí*, NO EXISTE CONFLICTO ALGUNO DE INTERÉS ECONÓMICO O PROFESIONAL, para la realización de la investigación desde la generación del proyecto hasta la publicación de los resultados.

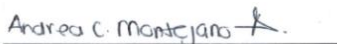
Este estudio forma parte de un proyecto mayor que dirige y desarrolla el director de la tesis titulado "estudios cualitativos sobre la enfermedad renal crónica y su atención"

Para este estudio en particular serán respetados el derecho de autor y la propiedad intelectual de los resultados de la investigación, en cualquier circunstancia, a la alumna como autora principal E.L.N Andrea Cristina Montejano Alvarado y como coautor al Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra, abajo señalados para el primer artículo. El orden de la autoría de los siguientes productos podrá cambiar según la participación de los autores, donde se podrá integrar a algún otro colaborador siempre de común acuerdo y que lleve a cabo las actividades necesarias para ser considerado coautor.

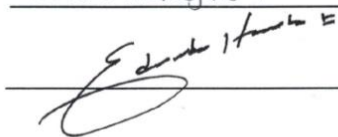
Los aquí firmantes se comprometen a cumplir y actuar en conformidad con los estrictos principios de la ética profesional que establece el Código de Ética; y se conducirán por los principios generales de legalidad, honradez, lealtad, eficiencia e imparcialidad. Se respetarán las obligaciones éticas de difundir los resultados mediante una publicación y serán responsables de la integridad y exactitud de los informes, aunque estos fueran negativos.

Los gastos de este proyecto serán compartidos entre la alumna y su Director de Tesis, en relación 50% la alumna y 50% el Director. Será responsabilidad de los autores cubrir los gastos que se generen para los efectos de la difusión antes señalados, manifestamos nuestro acuerdo y absoluta conformidad con las estipulaciones mencionadas.

E.L.N Andrea Cristina Montejano Alvarado



Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra



San Luis Potosí, S.L.P a Diciembre del 2016