



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

EXPERIENCIAS, CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE LAS PERSONAS CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y SUS CUIDADORES EN TORNO A SU
REGIMEN DIETETICO: UN ESTUDIO CUALITATIVO DE VILLA DE REYES, SLP

Tesis para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

L.N. JULIETA NATALY PERALTA SUCHIL

DIRECTOR DE TESIS:

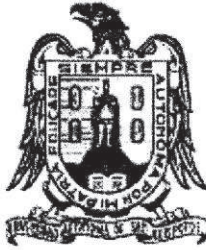
DR. LUIS EDUARDO HERNÁNDEZ IBARRA

CO ASESOR:

L.N. OLIVIA GONZÁLEZ ACEVEDO

San Luis Potosí, S.L.P., México

Septiembre de 2014



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

EXPERIENCIAS, CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE LAS PERSONAS CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y SUS CUIDADORES EN TORNADO A SU
RÉGIMEN DIETÉTICO: UN ESTUDIO CUALITATIVO DE VILLA DE REYES, SLP

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta:

LN. Julieta Nataly Peralta Suchil

Director:

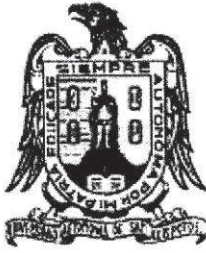


Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

Co asesor:



L.N. Olivia González Acevedo



Universidad Autónoma de San Luis Potosí

Facultad de Enfermería

Maestría en Salud Pública

“EXPERIENCIAS, CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y SUS CUIDADORES EN TORNO A SU RÉGIMEN DIETÉTICO: UN ESTUDIO CUALITATIVO EN VILLA DE REYES, SLP”

Tesis

Para obtener el grado de Maestro en Salud Pública

Presenta:

L.N Julieta Nataly Peralta Suchil

Sinodales

Dra. Adriana Urbina Aguilar

Presidenta

MSP. Ana Gabriela Palos Lucio

Secretaria

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

Vocal

Firma

Firma

Firma

San Luis Potosí, S.L.P., México.

Agosto de 2014.

RESUMEN

Objetivo: Describir las experiencias, creencias y prácticas de las personas con ERC y sus cuidadores, así como identificar barreras y facilitadores para el seguimiento del régimen dietético que se les prescribe. **Material y métodos:** Se realizó un estudio cualitativo, con diseño etnográfico, se utilizó el muestreo teórico para la selección de informantes, se aplicaron como técnicas de recolección de información entrevistas semi estructuradas, grupos focales y observación participante. Los datos obtenidos fueron analizados mediante análisis de contenido temático. **Resultados:** Los informantes señalaron una serie de experiencias entre las que destacaron la búsqueda de atención nutricional y el intento de seguir su régimen dietético, en el primer caso mencionaron que no todos han tenido acceso a la atención nutricional, por su parte quienes sí lo han hecho mencionan que nutriólogos, nefrólogos y enfermeras han estado involucrados en el proceso lo que provoca que esta orientación sea confusa y repetitiva, respecto al seguimiento de la dieta comentaron que lo más difícil de intentar llevar el régimen prescrito es tener que dejar sus alimentos favoritos, la monotonía y la insipidez de la dieta. En las creencias se destaca el hecho de que consideran que la dieta es solo para personas sanas, que aún no llegan a hemodiálisis o para bajar de peso, además de que consideran que su seguimiento puede llevarlos a la muerte. Las prácticas que destacaron fueron un seguimiento parcial del régimen dietético pues solo se siguen algunas recomendaciones y el uso de medicina alternativa de algunos informantes. Las principales barreras identificadas fueron la situación económica, la disponibilidad y acceso a alimentos adecuados para el consumo de personas con ERC, la falta de orientación nutricional y la ineficacia de la misma. **Conclusiones:** Es indispensable conocer las experiencias, creencias y prácticas de las personas con ERC y sus cuidadores, ello nos permitirá identificar en primer lugar cuales son las barreras que les impiden seguir adecuadamente su régimen dietético, así como identificar áreas de oportunidad para desarrollar intervenciones cercanas a su realidad y mejorar la atención que se les proporciona, todo ellos con la finalidad de favorecer el seguimiento del régimen dietético, situación que se verá reflejada en la disminución de complicaciones, mejoría de los síntomas y calidad de vida de las personas con este padecimiento.

Palabras clave: enfermedad renal crónica, dieta, investigación cualitativa

ABSTRACT

Objective: To describe the experiences, beliefs and practices of people with CKD and their carers, and to identify barriers and facilitators to monitor the diet prescribed to them. **Material and Methods:** A qualitative study with ethnographic design, theoretical sampling for the selection of informants was used, semi structured interviews, focus groups and participant observation were applied as data collection techniques. The data obtained were analyzed using thematic content analysis. **Results:** The informants identified a range of experiences which highlighted the search for nutritional care and the attempt to keep their diet, in the first case they mentioned that not everyone had access to nutritional care, meanwhile those who have, mentioned that nutritionists, nephrologists and nurses have been involved in the process causing this orientation to be confusing and repetitive, about the diet compliance they commented that the hardest thing to them was having to leave their favorite foods, monotony and blandness of the diet. Beliefs highlights the fact that the diet is considered only for healthy people or who has not begin any dialysis treatment, also they reported to believed that diet was only to lose weight, plus they consider this diet could lead them to death. About practices it was identified a partial compliance with the regime following only dietary recommendations, they also reported the use of alternative medicine. The main barriers identified were economic status, availability and access to suitable for consumption foods by people with CKD, lack of nutrition counseling and inefficiency of it. **Conclusions:** It is essential to know the experiences, beliefs and practices of people with CKD and their carers, this will allow us to first identify what are the barriers to properly follow a dietetic regime and identify areas of opportunity to develop interventions that could be closer to their reality and improve the care provided to this people, all of this in order to facilitate diet compliance, hopping this will be reflected in the reduction of complications, improvement in symptoms and quality of life of people with this condition .

Key words: Renal Insufficiency, Chronic; diet, Qualitative Research

ÍNDICE

Resumen	i
Abstract	ii
Índice	iii
Índice de cuadros	iv
INTRODUCCIÓN	1
I. JUSTIFICACIÓN	3
II. MARCO TEÓRICO	8
2.1 Definición y diagnóstico de la ERC	8
2.2 Tratamiento farmacológico y terapias sustitutivas	9
2.3 Tratamiento nutricional en la ERC	16
2.4 Consecuencias de no seguir el régimen dietético en los enfermos renales	24
2.5 Estudios sobre las experiencias de enfermos renales en torno a su régimen dietético.	27
2.6 Estudios sobre las barreras para seguir el régimen dietético en los enfermos renales	33
III. OBJETIVOS	38
IV. METODOLOGÍA	39
V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES	48
VI. RESULTADOS	49
VII. DISCUSIÓN	106
VIII. CONCLUSIONES	114
IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES	118
X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119

ANEXOS

1. Guía de observación	130
2. Registro de participante	131
3. Frecuencia de consumo de alimentos	132
4. Recordatorio de 24 horas	133
5. Consentimiento informado	134
6. Carta de no conflicto de intereses	135
7. Carta de aprobación del Comité Académico de la Maestría en Salud Pública	136
8. Carta de aprobación del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Enfermería	137
9. Esquemas de codificación	138

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Alimentos restringidos para personas con ERC	17
Cuadro 2. Características socio demográficas de las personas con ERC	43
Cuadro 3. Características socio demográficas de los cuidadores	44
Cuadro 4. Descripción de los apoyos para personas con ERC	51
Cuadro 5. Cobertura de Servicios de salud con que cuentan los informantes	55
Cuadro 6. Frecuencia de consumo de alimentos de las personas con ERC	105

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es uno de los principales problemas de salud pública a nivel mundial. México ocupa el segundo lugar en incidencia de ERC con aproximadamente 425 casos por millón de habitantes (1, 2). Esta enfermedad constituye un reto para los servicios de salud por la cantidad de recursos financieros, estructurales, tecnológicos y humanos que requiere el tratamiento de quienes la padecen, que incluye atención médica, farmacológica, terapia de remplazo renal, tratamiento nutricional y terapia psicológica. El presente estudio se enfoca en el régimen dietético prescrito como parte del tratamiento nutricional.

La importancia del tratamiento nutricional radica en que permite evitar complicaciones metabólicas durante la enfermedad, retrasa la progresión del daño renal y mantiene el buen estado nutricional de las personas con ERC a través de la prescripción de un régimen dietético según las necesidades individuales en cada estadio del padecimiento, ello implica la restricción de nutrientes como proteínas, fósforo, potasio, sodio y el control de la ingesta de líquidos.

La adaptación a este régimen dietético requiere que el individuo cambie su estilo de vida y esto no se logra con facilidad, esta situación se ha relacionado con factores como la edad, sexo, nivel educativo, pobreza, acceso a alimentos saludables y creencias del enfermo sobre su tratamiento (3, 4)

Si la persona con ERC no sigue este régimen puede presentar complicaciones como la retención de líquidos, hipertensión, proteinuria, hiperkalemia, hiperfosfatemia, enfermedades óseas, incremento de los niveles de urea y creatinina. Todas estas alteraciones complican la condición clínica del enfermo, lo que reduce su calidad y esperanza de vida (5, 6).

Los cambios en el estilo de vida de la persona con ERC también afectan a sus cuidadores primarios, familia y amigos, quienes se ven en la necesidad de

adaptarse a estos cambios para poder apoyar a sus enfermos en el cumplimiento de este régimen, lo que puede llegar a deteriorar su entorno familiar y social.

Poco se conoce sobre lo que implica seguir este régimen dietético desde la perspectiva de las personas con enfermedad renal y sus cuidadores, por ello el objetivo que guió este estudio fue conocer las experiencias, creencias, prácticas y barreras de las personas con ERC y sus cuidadores sobre el seguimiento del régimen dietético que se les prescribe, así como los hábitos alimenticios de las personas con ERC de Villa de Reyes, SLP.

El presente documento se divide en nueve capítulos, en el primero se presenta la justificación para la elaboración del estudio, el segundo detalla el marco teórico que sirvió como base para su desarrollo, en el tercero se encontrarán los objetivos que se buscaron a lo largo del trabajo, el cuarto capítulo describe la metodología que se siguió para lograr los objetivos de la investigación, el quinto las consideraciones éticas que guiaron su desarrollo, en el sexto apartado se describen los resultados obtenidos, en el siguiente capítulo se presenta la discusión de los mismos, en el octavo capítulo se describen las conclusiones a las que se llegó con este trabajo y en el apartado final se presentan algunos comentarios y recomendaciones.

I. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad la enfermedad renal crónica (ERC) se ha convertido en uno de los principales problemas de salud pública en el mundo, prueba de ello es el incremento en la incidencia y prevalencia de este padecimiento. Entre los países con las tasas más altas de incidencia destacan Taiwán, Estados Unidos y México, este último con una incidencia de hasta 425 casos por millón de habitantes, lo que representa la segunda tasa más alta a nivel mundial (1, 2).

En el 2011 la ERC ocupó el onceavo lugar dentro de las principales causas de mortalidad, provocando 11 920 muertes. Se espera que estas cifras lleguen a 160 mil para el 2025. En San Luis Potosí esta causa ocupó el decimosegundo lugar en el 2011, provocando 213 defunciones (7).

La principal causa asociada con la ERC es la diabetes, siendo responsable de casi el 40% de los nuevos casos a nivel mundial (8), se estima que en México provoca entre el 51 y el 63% de los casos (9). Según las estadísticas de la ENSANUT 2012 la proporción de adultos con diagnóstico médico previo de diabetes se incrementó de 7 a 9.2% en los últimos 6 años, cifras que indican que el problema de diabetes en nuestro país sigue en aumento, y por lo tanto, la población en riesgo de padecer ERC (10).

El impacto de esta enfermedad no radica únicamente en su prevalencia y mortalidad, sino también en la demanda de recursos humanos, de infraestructura y económicos que implica su tratamiento tanto a los sistemas de salud como a las personas que la padecen y sus familias. El manejo de las personas con ERC implica no sólo un control farmacológico y dietético estricto, sino también la asistencia a las sesiones de terapia renal sustitutiva de 2 a 3 veces por semana.

Hasta el momento no se cuenta con un registro nacional de personas con ERC, por lo que se desconoce con exactitud el número de casos, y el tipo de terapia sustitutiva que llevan. No obstante se ha estimado que existen 129,472 personas con enfermedad renal crónica terminal ERCT, de los cuales 65,006 no cuentan con terapia de reemplazo, 19,097 se encuentran en hemodiálisis y 45,369 en diálisis peritoneal (11, 12)

El tratamiento de la ERC debe ser integral y multidisciplinario, en este sentido el tratamiento nutricional juega un papel muy importante, ya que tiene como objetivos evitar la progresión del daño renal, a través de la prescripción de un régimen dietético según el estadio de la enfermedad, lo que permitirá reponer pérdidas nutrimentales, evitar complicaciones metabólicas y desnutrición, consecuencias muy comunes en las personas con enfermedad renal.

El tratamiento nutricional consiste en ajustar la ingesta dietética de proteínas y micronutrientes, como fósforo, potasio, sodio y calcio, así como controlar el volumen de líquido consumido tanto en bebidas como en los alimentos. El ajuste de estos requerimientos debiera ser realizado por el nutriólogo, quien en base a parámetros clínicos como el filtrado glomerular, excreción de urea y creatinina, potasio y fósforo séricos, peso seco y en su caso el peso interdialítico, prescribe la restricción ciertos alimentos en la dieta, ya sea por su contenido en proteínas o en alguno de los otros micronutrientes, así como la ingesta de líquidos recomendable (6, 13).

En los primeros estadios de la enfermedad por lo general no se requiere terapia sustitutiva, por ello la dieta es más restrictiva, disminuyéndose el consumo de productos de origen animal, leguminosas, frutos secos, algunas frutas y verduras, así como productos industrializados debido a su alto contenido en sodio y fósforo, añadidos como conservadores. Cuando se llega a la diálisis las necesidades de energía, proteína y micro nutrimentos se incrementan, principalmente por el

desgaste y pérdidas nutricionales que pueden darse en el proceso. En el caso de los enfermos que ya han sido trasplantados, la dieta ya no es tan restrictiva, y las recomendaciones son más parecidas a las de la población en general (6).

Mucho se ha estudiado sobre el impacto epidemiológico, clínico y económico que tiene esta enfermedad, sin embargo existen pocos estudios que describan lo que implica padecer enfermedad renal crónica en las distintas dimensiones sociales, tales como el ámbito laboral, familiar e interpersonal, puesto que no es sólo la persona con la enfermedad quien debe ajustarse a los cambios que implica su tratamiento, en la mayoría de los casos algunos miembros de la familia o personas cercanas, quienes asumen el rol de cuidador(es), deben realizar estos cambios con ellos para apoyarles en el cumplimiento del régimen dietético y el resto del tratamiento.

Las circunstancias mencionadas en el párrafo anterior dan lugar a que sea más complejo para la persona con ERC seguir su tratamiento dietético. Se han reportado altas cifras de no adherencia en quienes sufren este padecimiento, aunque es de notarse que son distintas en cada rubro del tratamiento. Se ha reportado que la no adherencia a la HD puede llegar a ser hasta de 32.3%, en el caso de los medicamentos hasta un 81%, para la restricción de fluidos hasta de 74% y para la restricción dietética hasta de 82.4%. Cabe mencionar que las cifras de no adherencia varían dependiendo de los métodos utilizados para cuantificar esta cifra (3).

Es evidente que en los rubros del tratamiento que requieren una modificación mayor de los hábitos y el comportamiento, es más complicado seguir las recomendaciones. Se ha reportado que existen diversos factores que influyen en el cumplimiento del tratamiento entre ellos la edad, el sexo, el bajo nivel educativo, la pobreza, situaciones relacionadas con el padecimiento como la gravedad y

discapacidad; e incluso factores relacionados con el acceso y la eficiencia de la atención sanitaria (4).

Existen también factores relacionados con la persona que tiene el padecimiento, entre ellos la falta de conocimiento sobre éste o su tratamiento, sus actitudes y habilidades, creencias y percepciones en torno al tratamiento, el apoyo de familiares y redes sociales, la norma social e incluso la falta de acceso a los alimentos recomendados, estos factores se han asociado al fracaso en el seguimiento del tratamiento (4, 14, 15). También se ha reportado que si la persona con ERC cree que los beneficios obtenidos serán mayores que las barreras para cumplir con las recomendaciones, hay mayor probabilidad de que las siga (16).

Se han realizado estudios que exploran las vivencias de las personas con ERC en varios aspectos, en estos trabajos los participantes han mencionado que para sobrellevar las restricciones dietéticas y de fluidos que implica su tratamiento afectan su vida personal y social (17). También se ha reportado que en algunas ocasiones los enfermos consideran que la dieta que se les recomienda no concuerda con lo que ellos identifican como una dieta saludable y que es muy complejo adaptarla a los hábitos alimenticios de los familiares (18).

Otros estudios desde la perspectiva de quien padece la enfermedad reportan que la misma restricción dietética y el resto del tratamiento pueden provocar dificultades físicas, psicológicas y sociales para el enfermo renal. Los hallazgos de los estudios mencionados anteriormente dan cuenta de lo que implica para la persona con enfermedad renal apegarse a las recomendaciones dietéticas y de fluidos, ya que la decisión personal de seguirlas o no, puede ser determinada por la interacción de diversos factores, lo que a su vez afecta el quehacer de los profesionales de la salud al complejizar el proceso de atención hacia las personas con ERC.

Cabe mencionar que todas estas situaciones requieren de intervenciones médicas adicionales, por lo que se incrementa la necesidad de recursos humanos,

tecnológicos y farmacológicos, además de generar una mayor demanda de servicios que aumentan los gastos del sistema de salud.

El papel del nutriólogo consiste no sólo en valorar el estado nutricional del paciente, determinar requerimientos, y vigilar la ingesta alimentaria, sino también en ofrecer al paciente y a su familia una alternativa de alimentación adecuada y accesible, aplicable a sus necesidades médicas y personales. Por ello es fundamental para el nutriólogo conocer la perspectiva de los enfermos renales sobre su régimen dietético, lo que permitirá identificar barreras y facilitadores para cumplir con este régimen.

La disponibilidad de esta información es de gran importancia ya que favorecerá la práctica tanto de los nutriólogos como de otros profesionales de la salud permitiéndoles adecuar sus recomendaciones al contexto social, económico y cultural de quienes padecen ERC. Todo ello para favorecer el cumplimiento del tratamiento, lo que a la larga derivará en la disminución de complicaciones, la progresión de la enfermedad, y la mejora de la calidad de vida del enfermo.

Las preguntas que guiaron esta investigación son ¿Cuáles son las experiencias, creencias y prácticas de los enfermos renales crónicos y sus cuidadores en torno al régimen dietético en la ERC?, ¿a qué barreras se enfrentan y qué facilitadores tiene para seguir este régimen?, ¿Cómo es la alimentación de los enfermos renales de la comunidad de Villa de Reyes?

II. MARCO TEÓRICO

Tradicionalmente en la biomedicina se han empleado los conceptos de “cumplimiento” o “adherencia” para explicar el por qué las personas con determinada enfermedad siguen o no el tratamiento prescrito por el médico. Dicha tradición tiene sus orígenes en el funcionalismo parsoniano, cuyos fundamentos se encuentran en la teoría del rol del enfermo, donde se establece que el “paciente” debe seguir una serie de indicaciones prescritas por el médico para manejar su enfermedad. Sin embargo dicha tradición no se interesa por las experiencias, significados y prácticas de los enfermos y sus familias. Por ello aclaramos que el interés de este trabajo no fue abordar el asunto desde tales categorías desarrolladas por dicho enfoque.

2.1 Definición y diagnóstico de la ERC

Se conoce como enfermedad renal crónica a las alteraciones que afectan la estructura y función del riñón, teniendo como consecuencia un daño renal que se manifiesta con la disminución del filtrado glomerular (1).

La ERC, por lo general se asocia con la presencia de enfermedades crónicas degenerativas como diabetes, hipertensión, obesidad, enfermedad cardiovascular e inclusive la edad. En los países en desarrollo puede ser causada por infecciones o la exposición a drogas y toxinas que afectan la anatomía del riñón, no obstante en la mayoría de los casos es difícil identificar la causa específica. Estos indicadores así como los antecedentes heredofamiliares o de falla renal aguda deben tomarse en cuenta para su detección (1).

Una vez identificados los sujetos en riesgo se realizan pruebas de laboratorio para valorar la función del riñón, por ejemplo la medición de creatinina sérica y

albúmina en orina, lo que permite estimar la tasa de filtrado glomerular. Cabe mencionar que la presencia de alguno de los 3 indicadores por más de 3 meses es suficiente para detectar la enfermedad.

La progresión de la enfermedad se presentará en distintos estadios, los primeros son generalmente asintomáticos y reversibles. Esta evolución puede darse en cuestión de meses, aunque en la mayoría de los casos pueden pasar décadas para que se presente. Existen cinco estadios de la ERC, los cuales se clasifican de la siguiente forma de acuerdo con la velocidad del filtrado glomerular (1).

- Estadio I: más de 90ml/min por 1.73 m²
- Estadio II: de 60-89ml/min por 1.73 m²
- Estadio III: de 30-59ml/min por 1.73 m²
- Estadio IV: de 15-29ml/min por 1.73 m²
- Estadio V: menos de 15ml/min por 1.73 m²

Alcanzado el estadio V, la falla renal es inminente y se considera insuficiencia renal. Además de la reducción del filtrado glomerular, esta enfermedad puede generar complicaciones como mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, infecciones, discapacidad física y cognitiva, entre otras. Estas complicaciones pueden evitarse si la enfermedad es diagnosticada a tiempo para iniciar el tratamiento más adecuado (1).

2.2 Tratamiento farmacológico y terapias sustitutivas

El tratamiento oportuno de la ERC no sólo disminuye las complicaciones, también disminuye la progresión de la enfermedad, ello se traduce en una mayor esperanza y calidad de vida. Los lineamientos para el manejo de la ERC, varían

dependiendo del estadio, no obstante son incluyentes, ya que las pautas para los últimos incluyen las de los primarios.

En la práctica clínica es común el uso de guías para el manejo de pacientes renales, a nivel mundial estas son desarrolladas por el Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO), en colaboración con diversas asociaciones entre ellas la Australian and New Zealand Society of Nephrology, Caring for Australians with Renal Impairment, Canadian Society of Nephrology, European Renal Association/European Dialysis and Transplant Association (ERA/EDTA), European Best Practice Guidelines (EBPG), National Kidney Foundation (NKF) Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI), y United Kingdom Renal Association (1).

En México las pautas para el tratamiento de la insuficiencia renal pueden encontrarse en las guías de práctica clínica de la Secretaría de Salud. En ella se incluyen lineamientos de las guías KDOQI y KDIGO. La creación de estas guías permite que el manejo del paciente en los primeros estadios sea llevado por médicos generales o sin especialidad en nefrología, no obstante se recomienda que sean referidos a partir del estadio IV.

El tratamiento es complejo, en los primeros estadios incluye el manejo farmacológico con diuréticos, ECA's y BRA's, así como la restricción dietética de proteínas, potasio, fósforo, sodio y líquidos. A partir del estadio V el paciente debe iniciar alguna modalidad de terapia sustitutiva, continuando con el control farmacológico y la restricción dietética. Se recomienda la participación de nefrólogos, enfermeras, nutriólogos, trabajadoras sociales y psicólogos durante el proceso ya que se requiere de la modificación de estilos de vida y la eliminación de conductas de riesgo (20).

El deterioro de la función renal aumenta dando lugar a los diferentes estadios, tarde o temprano este deterioro ocasiona la necesidad de algún tipo de terapia sustitutiva, la cual reemplaza algunas funciones del riñón. Existen dos tipos de terapias sustitutivas, la diálisis, que puede darse en diferentes modalidades y el trasplante renal. La selección de alguna u otra terapia dependerá principalmente de las circunstancias de la persona que la padece, dependiendo de cuál se adapte mejor a su estilo de vida, recursos y servicio de salud disponible (21).

El objetivo de la diálisis es la excreción de sustancias en la sangre, y la regulación del medio intra y extracelular, existen 3 modalidades, la diálisis peritoneal automatizada (DPA), la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y la hemodiálisis (HD).

a) Diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal consiste en conectar una bolsa con el líquido de diálisis hacia una cavidad en el abdomen, utilizando un catéter. El líquido de diálisis atraviesa la membrana peritoneal, y posteriormente es drenado a la bolsa junto con las sustancias de desecho. Es conveniente utilizar un catéter flexible de silicón con 1 o 2 mangos para anclarlo, de este modo se previenen las infecciones por vía ascendente. Las complicaciones más comunes son la infección del túnel por donde pasa el catéter y del sitio de salida, las fugas y la disfunción del catéter.

La solución de diálisis empleada en la DP contiene glucosa como agente osmótico, y existen en diferentes concentraciones para obtener distintos grados de filtración. Recientemente se han propuesto otros agentes osmóticos, como la icodextrina, debido a que las soluciones con glucosa causan daño a la membrana peritoneal y producen complicaciones como hiperglucemia, hiperinsulinemia y obesidad.

Como se mencionó anteriormente, existen 2 tipos de DP, la primera, es la DPCA, la cual es muy popular debido a que el proceso puede ser ejecutado por el enfermo en su domicilio, por lo general este proceso consiste en 2 o 3 recambios de 1.5-2.5 L/día, cada uno de 4 y 6 horas por la mañana y una sesión nocturna con duración de 8 y 9 horas. Es importante mencionar que la bolsa de entrada y de salida, se encuentra conectada al catéter a través de un tubo en forma de "Y", lo que disminuye el riesgo de peritonitis ocasionado por la manipulación del catéter.

b) Diálisis peritoneal continua ambulatoria

El segundo tipo, es la DPCA, en las últimas décadas ha aumentado su uso en comparación con la DPCA, sobre todo en EU, esto se debe a que hay una mejor excreción de volumen y depuración de las toxinas en sangre, además el horario para su aplicación es más conveniente ya que se realiza por la noche durante 9 horas, con 3 a 7 ciclos, de 1.5 a 2.5 L. Para la selección de una u otra modalidad se recomienda tomar en cuenta la capacidad del sujeto para ejecutar la diálisis y su nivel socioeconómico.

La intensidad del régimen de DP prescrito debe individualizarse de acuerdo a las características clínicas de la persona con ERC, la depuración lograda será una suma de la función renal residual y el efecto mismo de la diálisis, es por ello que una vez alcanzado el grado de depuración mínimo el incremento de la dosis no producirá ningún beneficio en el enfermo, por el contrario podría traer consecuencias por sobreexposición a la glucosa y altos costos.

c) Hemodiálisis

La HD es un proceso que consiste en bombear sangre a través de una membrana semipermeable extra corporal, a contracorriente del líquido de diálisis, con la finalidad de eliminar moléculas y sustancias tóxicas, este proceso se da por

transporte pasivo siguiendo un gradiente de concentración. Tiene 3 componentes principales:

- 1) Dializador: un dispositivo plástico con una membrana semipermeable, a través del cual se difunde el líquido.
- 2) Líquido de diálisis: es una sustancia que puede ajustarse según los niveles plasmáticos de electrolitos y azoados previos a la diálisis.
- 3) Sistema de transporte: que comprende una bomba de sangre, un circuito hemático, un circuito de dializado y el acceso a la diálisis.

Actualmente el flujo sanguíneo alcanza una velocidad entre 250 y 500ml/min en la máquina de diálisis. El paso de las moléculas a través de la membrana estará condicionado por su tamaño y su carga, de tal forma que las más pequeñas se difunden con mayor facilidad, el paso de las moléculas más grandes dependerá de las características del dializador. Las membranas semipermeables pueden ser de celulosa, semisintéticas o sintéticas, en la actualidad las más utilizadas son las sintéticas ya que son biocompatibles y tienen un mayor coeficiente de difusión (12).

Para realizar la hemodiálisis es necesario establecer un acceso vascular, los más comunes son la fistula intravenosa (FAV), el injerto y el catéter central. Cualquiera que sea el tipo que se elija, se debe de cumplir con ciertas características: permitir flujos sanguíneos altos, uso inmediato sin necesidad de punciones, una vida media prolongada, una tasa de complicaciones baja, ser cómodo para el portador, y un efecto cosmético mínimo. Se ha encontrado que la FAV tiene menos complicaciones y es más económica.

La HD debe iniciarse cuando la depuración de creatinina se encuentra entre 15 y 10ml/min, y creatinina sérica entre 6 y 8mg/dl para diabéticos y no diabéticos, respectivamente. Aun iniciada la terapia debe existir una función renal residual para evitar la uremia.

Posteriormente debe elegirse algún tipo de HD, esta puede ser de bajo flujo que utiliza una membrana de baja permeabilidad y con poros pequeños, la de alto flujo donde el tamaño de los poros es mayor por sus membranas de alta permeabilidad, y la hemodiafiltración que precisa membranas de alta permeabilidad, eficiencia y flujo, monitores complejos, control estricto de la ultrafiltración y un líquido de diálisis de alta pureza. La elección de la modalidad dependerá de características como la edad, superficie corporal, patología comórbida, acceso vascular, evolución clínica y situación respecto al trasplante.

Existe controversia sobre cuál de las modalidades de diálisis es la más conveniente, se ha reportado que la DP mantiene una mejor función residual, sin embargo se asocia con mayor riesgo cardiovascular sobre todo en adultos mayores, diabéticos y cardiopatas, aunado a ello el riesgo latente de peritonitis y otras infecciones, consecuencias que impactan negativamente en la evolución de la patología y el estado de salud del enfermo. En términos de sobrevida, la HD se asocia con mejores resultados sobre todo a partir del primer año, aunque en pacientes jóvenes no diabéticos la DP ha demostrado una mayor sobrevivencia (22).

En resumen no existe evidencia contundente sobre el triunfo de una modalidad sobre otra, hasta la fecha se recomienda que la elección se haga con base a las características socio demográficas, estado clínico y preferencias de quien recibirá el tratamiento, aunque en la práctica a la mayoría de los informantes no se les tomó en cuenta.

d) Trasplante renal

El trasplante renal, ha sido considerado como la mejor terapia sustitutiva por los profesionales de la salud, ello se debe a que tiene mejores resultados en cuanto a costos y calidad de vida. Este procedimiento consiste en colocar el órgano sólido trasplantado en la parte baja del abdomen y conectarlo a las venas y arterias

correspondientes para que este pueda realizar sus funciones, como producir orina, secretar eritropoyetina, eliminar desechos, etc. Este es el único tipo de terapia sustitutiva que previene la uremia (23).

En la mayoría de los casos, después del trasplante se logra estabilizar la función renal, ello optimiza el metabolismo energético y recupera el balance de electrolitos perdido a consecuencia del estado urémico. Aunado a estos beneficios en el estado clínico del enfermo, se disminuye la probabilidad de mortalidad de las personas trasplantadas en comparación con aquellas en diálisis o en espera de un trasplante. Cabe mencionar que se ha documentado una mayor sobrevida en los enfermos que se trasplantan de forma temprana, y no estuvieron en diálisis previamente (24).

La selección de los candidatos al trasplante es un proceso complejo y minucioso, en el que se debe elegir la mejor opción para evitar la pérdida de órganos donados. Para ello se deberá realizar una historia clínica completa, por un equipo multidisciplinario, que incluya varios especialistas del área de la salud, incluyendo trabajadores sociales y laborales.

Se recomienda que el paciente sea referido para el trasplante cuando la enfermedad continua progresando o si el enfermo presenta una tasa de filtrado glomerular igual o menor a 30ml/min. Algunas causas para indicar un trasplante renal son: glomerulonefritis, diabetes, hipertensión, riñones poliquísticos, neoplasia renal, enfermedad túbulo intersticial, glomerular o vascular, y la falla de un injerto previo.

Está contraindicado realizar el trasplante en los siguientes casos: el receptor tiene esperanza de vida menor de 2 años, en caso de infecciones que pongan en peligro al sujeto, cáncer, enfermedad cardiovascular no controlada, enfermedad psiquiátrica y si el receptor no se apega al tratamiento. Cuando se está valorando

el trasplante en adultos mayores deben considerarse diversos factores ya que su condición afectara la calidad de vida y sobrevivencia del enfermo.

El órgano donado puede tener 2 orígenes, donador vivo o cadavérico, el donador cadavérico deberá contar con diagnóstico de muerte cerebral, tener entre 3 y 65 años, grupo sanguíneo compatible, sin enfermedades crónicas, malignidad, infecciones activas, historial de uso de drogas intravenosas y prostitución.

En caso de donador vivo, se realizará una valoración clínica, con base a los siguientes criterios de exclusión: HTA, diabetes mellitus, proteinuria mayor a 300mg/24hrs, tasa de filtrado glomerular anormal para la edad, micro hematuria, obesidad (IMC= 30), infección crónica activa, riesgo alto de tromboembolismo, enfermedad pulmonar crónica, cardiopatía, neoplasias con propensión a recidiva tardía, antecedentes de urolitiasis bilateral o de repetición, VIH positivo o embarazo (25).

Cabe mencionar que hay muchas implicaciones éticas con respecto a la práctica de trasplantes, sobre todo cuando es de donador vivo, ya que existen algunas complicaciones como parte del proceso por ejemplo el desarrollo de ERC e incluso la muerte prematura de los donadores. Para evitar conflictos éticos, el donador deberá someterse a una evaluación psicosocial, con el fin de constatar que no existe algún beneficio secundario o coerción sobre el donador ya sea de los familiares o del equipo médico, una vez constatado se solicitará la firma del consentimiento informado, y se le dará a conocer al donador que puede abandonar el proceso si lo cree conveniente (25).

2.3 Tratamiento nutricional en la ERC

El manejo nutricional tiene como objetivos retrasar la progresión de la enfermedad y evitar la aparición de complicaciones, para ello se debe evaluar y monitorear el estado nutricional del enfermo, así como realizar los ajustes necesarios a su ingesta

dietética, restringiendo nutrimentos clave como proteínas, fósforo, potasio y sodio, entre otros, lo que deriva en la limitación del consumo de varios alimentos por su alto contenido en estos nutrimentos (Cuadro 1). Cabe mencionar que los ajustes dependerán de las condiciones particulares del sujeto.

CUADRO 1. Alimentos restringidos para personas con ERC		
Altos en potasio	Altos en Fósforo	Altos en Sodio
Acelga	Frijol	Enlatados
Apio	Garbanzo	Encurtidos
Brócoli	Germinado de soya	Galleta salada
Calabacita	Lenteja	Hojuelas de maíz
Champiñón	Soya	Hojuelas de trigo
Cilantro	Avena	Hot cakes
Espinaca	Palomitas	Pan de caja
Jitomate	Pan integral	Tortilla de harina
Lechuga	Pan de hot dog	Papas fritas
Nopal	Pan tostado	Camarón
Perejil	Hot cakes	Cecina
Rábano	Tamal de carne	Jamón
Romeritos	Bísquet	Pechuga de pavo
Verdolaga	Pechuga de pavo	Queso fresco de cabra
Ciruela	Charales secos	Queso asadero
Durazno	Hígado de pollo y res	Salchicha
Fresa	Pescado blanco	Morongra
Guayaba	Queso de cabra	Vinagreta comercial
Kiwi	Leche de vaca	Cacahuete japonés
Mango manila	Leche en polvo	Chorizo de pollo
Melón	Yogurt natural	Chistorra
Naranja	Jocoque	Aderezos
Tuna	Leche de soya	Salsa cátsup
	Helado	

Fuente: Sistema mexicano de equivalentes para pacientes renales (26).

Dadas las características de los enfermos renales, la National Kidney Foundation ha propuesto utilizar la Valoración Global Subjetiva para evaluar su estado nutricional. Este instrumento toma en cuenta los cambios de peso en los últimos 6

meses, el consumo alimentario, los síntomas gastrointestinales, y la presencia de cambios en el tejido subcutáneo y la masa muscular (21, 27).

Durante la ERC, pueden presentarse diversas alteraciones, es común encontrar enfermos con malnutrición proteico-energética, anemia, hiperfosfatemia, hiperkalemia, hipernatremia, descontrol de la presión arterial, entre otras. Esto por lo general se atribuye al hipercatabolismo y la anorexia que provoca el proceso patológico, una dieta inadecuada, la presencia de comorbilidades e incluso a la diálisis. En este sentido el tratamiento nutricional es esencial para evitar o disminuir el impacto de estas complicaciones, por lo que debe iniciarse prematuramente y darle seguimiento en todos los estadios de la enfermedad.

a) Nutrición previa a la diálisis

Los requerimientos energéticos de los enfermos renales, generalmente se calculan con base a su peso ideal, mismo que puede calcularse a partir del IMC, si este se encuentra entre 20-25 kg/m² se considerará como peso ideal, aunque se debe ser cuidadoso al tomar el peso ideal ya que se podría subestimar la ingesta energético-proteica (6). Teniendo en cuenta el gasto energético elevado, el desgaste proteico-energético y el catabolismo, el consumo de calorías diarias deberá ser suficiente para evitar la pérdida de proteínas, se recomienda entre 30-35 kcal/kg/día en pacientes no dializados (21).

La dieta del paciente renal debe ser restringida en proteínas, en los estadios del I al IV puede permitirse una ingesta proteica de 0.8gr/kg/día, aquellos con filtrado glomerular menor a 25 ml/min deben iniciarse con 0.6 gr/kg/día (21), este rango estabiliza o disminuye la albuminuria, la reducción de la tasa de filtrado glomerular y retarda la progresión de la enfermedad. Es probable que la ingesta de dietas hipoproteicas provoque malnutrición por lo que se debe garantizar no solo la cantidad sino la calidad proteica de la dieta, para ello se sugiere la suplementación con amino ácidos (28, 29, 30).

Otra restricción dietética, es la disminución en el consumo de sodio, el aumento de este electrolito puede provocar hipertensión, disminución del filtrado glomerular, proteinuria y por lo tanto agravar la falla renal. La ingesta recomendada es de menos de 2.4 g de sodio al día o menos de 6g de sal de mesa. La dieta DASH puede prescribirse a pacientes en estadios I y II, no se recomienda en los siguientes estadios por su alto contenido de proteínas, potasio y fósforo (31).

Con respecto al fósforo y potasio, la restricción dietética obedece a la disminución de la capacidad del riñón para su excreción, se recomienda que la ingesta de ambos no sobrepase 1gr/día, también se recomienda limitar el calcio dietético a menos de 2 gr/día ya que puede actuar como ligador de fósforo.

La ingesta de líquidos forma parte de la dieta habitual, en el caso de las personas con ERC al existir una disminución de las funciones del riñón se produce la retención de líquidos por lo que su consumo deberá ser proporcional al volumen excretado más 500 a 1000 ml (28).

b) Nutrición en Diálisis

En los pacientes que se someten a cualquier modalidad de diálisis, la malnutrición proteico-energética puede ser causada por factores asociados al mismo proceso, por ejemplo pérdidas nutricionales durante el dializado, hipercatabolismo asociado a la diálisis o alguna comorbilidad, y la restricción dietética inherente al tratamiento de la ERC (6).

La diálisis implica pérdidas de albúmina, amino ácidos y otros nutrientes en el proceso, estas pérdidas pueden representar cerca del 15% de la ingesta proteica total por día, las guías actuales recomiendan un consumo proteico de 1.2-1 gr/kg/día en HD hasta 1.4 en DP debido a las pérdidas por la membrana peritoneal, en ambos casos el 50% deberá ser de alto valor biológico. Sin embargo

es frecuente que estos pacientes cursen con anorexia por lo que el consumo de 1gr/kg/día podría ser el nivel óptimo, este rango es similar al de la población sana. Se ha comprobado que el aumento del consumo de proteína disminuye la mortalidad (30).

Con respecto a la energía, una ingesta de 30-35 kcal/kg se considera adecuada en ambas modalidades, no obstante en la DP el consumo calórico debe disminuirse debido a la absorción de glucosa en el dializado, se estima que en una sesión de 6hr., 60-75% de la glucosa alcanza la circulación general (6).

El consumo de fósforo debe ajustarse a 800-1000 mg siempre que el nivel de fósforo sérico sea mayor de 5.5 mg/dl, para evitar el incremento de nivel se pueden aplicar 3 estrategias: proveer alimentos proteicos bajos en fósforo, quelantes de fósforo e intensificar la diálisis. En el caso del potasio se recomienda un consumo entre 2000-2500 mg/día para evitar la hiperkalemia, esta anomalía podría darse a consecuencia del aumento de la excreción de potasio a nivel intestinal durante la ERC (6).

Otra alteración en la ERC es la disminución en la excreción de sodio y por lo tanto el incremento en el líquido extracelular, por lo que se recomienda controlar el consumo de ambos, en caso del sodio el consumo será entre 1800-2500 mg/día, no se aconseja el uso de sustitutos de sal ya que por lo general son altos en potasio. Por su parte el consumo de líquidos deberá oscilar entre 500-800 ml/día más el volumen de orina residual, para hemodiálisis se recomiendan 500-800 ml/día más el volumen de orina por día, en ambos casos se incluye el agua que contengan los alimentos (6).

c) Nutrición en el trasplante renal

Posterior al trasplante pueden presentarse diversas alteraciones en el estado nutricional, estas se presentarán de forma distinta, dependiendo de la fase post

trasplante. La fase temprana comprende las primeras 4 a 6 semanas después de la cirugía. Esta se caracteriza por un incremento de las demandas nutricionales, como consecuencia del estrés metabólico y las altas dosis de inmunosupresores. Aunado a ello se presenta un aumento en el catabolismo proteico, si el enfermo presentó desnutrición previa, el catabolismo puede ser más severo, además de incrementarse el riesgo de infección y presentarse un retraso en la cicatrización de la herida (32).

Los principales problemas nutricionales y metabólicos en esta etapa son malnutrición, obesidad, anormalidades en el metabolismo lipídico, intolerancia a la glucosa, hipertensión, y problemas en la homeostasis de calcio, fósforo y vitamina D. A su vez se presenta un aumento de peso y cambios en la composición corporal, esto se atribuye a varios factores como aumento del apetito, reversión del estado urémico, y el tratamiento con inmunosupresores (33).

Después del trasplante renal, la recuperación del estado nutricional y el peso del paciente suceden aproximadamente en 1 año, no obstante los niveles de albumina aún pueden estar por debajo de lo normal, lo que sugiere la persistencia de malnutrición. Dentro de los objetivos del manejo en personas post trasplantadas se encuentra mantener un estado nutricional óptimo para evitar el desarrollo de anormalidades metabólicas como obesidad, diabetes, hipertensión, hiperlipidemia, anemia y patologías óseas (33, 34, 35).

Tanto en la fase temprana como en los episodios de rechazo agudo, se recomienda aportar de 1.3 a 1.5 g/kg/día con base al peso ideal, para contrarrestar el hipercatabolismo, esta cantidad incluso puede recomendarse para aquellos receptores que requieran DP o HD post trasplante. Algunos autores han llevado esta recomendación hasta los 2 g/kg/d. En caso de necrosis tubular aguda y síntomas de uremia, la ingesta de proteína deberá controlarse (33).

Respecto al gasto energético, los requerimientos aún no están bien establecidos, sin embargo dada la situación de estrés post cirugía, los inmunosupresores, y el hipercatabolismo proteico, el gasto energético se incrementa. Es por ello que se recomienda una ingesta entre 33-35 kcal/kg/día (33).

Se ha propuesto ajustar las recomendaciones dietéticas de hidratos de carbono a un 50% del valor calórico total y fraccionar los alimentos, ello con la finalidad de contrarrestar los efectos de los cortico esteroides, tales como cara de luna llena y obesidad troncal, y la hiperglucemia. La ingesta de lípidos se recomienda entre 30-35% del consumo calórico diario.

En lo que respecta a micro nutrimentos, se sugiere la suplementación con fósforo ya que su concentración en sangre puede disminuir como consecuencia de las perdidas por orina. Las necesidades de líquido y electrolitos deberán monitorearse continuamente, ya que pueden variar de forma individual como consecuencia de la función renal y la presencia de necrosis tubular aguda (33).

En la segunda fase los problemas nutricionales más comunes son la persistencia del hipercatabolismo proteico, obesidad, dislipidemia, intolerancia a la glucosa, hiperkalemia y metabolismo alterado de la vitamina D, en esta fase el aumento de peso y masa grasa pueden ser consecuencia del uso crónico de inmunosupresores y el sedentarismo (33).

Se recomienda un aporte proteico de 0.8 gr/kg/día, con ello se puede estabilizar la función renal y mantener el estado nutricional, aunado a ello se recomienda la restricción de sodio y práctica de ejercicio continuo para evitar pérdidas de masa muscular. Cabe mencionar que las dietas altas en proteína no son recomendables ya que podrían provocar hiperfiltración renal (36).

En aquellos receptores que presenten dislipidemia se sugiere iniciar un régimen para perder peso, bajo en grasas y alto en fibra (25-30 gr/día), se ha propuesto la suplementación con ácidos grasos omega-3, ya que podrían reducir los niveles séricos de triglicéridos. Aunado a ello deberá realizarse ejercicio regular y disminuir la dosis de cortico esteroides y ciclosporina al mínimo aceptable. Se recomienda mantener este régimen por mínimo 3 meses, antes de incluir fármacos para bajar de peso (33).

El consumo de sodio deberá mantenerse entre 1-3 gr/día, se ha demostrado que esta recomendación en conjunto con la restricción proteica podría mantener la función renal, además de contribuir al control de la hipertensión, esto debido a que la retención de sodio puede relacionarse con el aumento de la presión inducido por ciclosporina (33).

La hiperkalemia puede presentarse como consecuencia de las dosis elevadas de ciclosporina, aunque este fenómeno es más común en las fases tempranas post trasplante, y se incrementa con el uso de beta bloqueadores, se recomienda mantener la ingesta de potasio entre 1-3 gr/día para prevenir esta complicación (33).

La ingesta de calcio debe mantenerse entre 800-1500 mg/día, en el caso del fosforo se sugiere consumir entre 1200-1500 mg/día, no obstante la ingesta deberá individualizarse de acuerdo con los niveles séricos. A consecuencia de la falla renal previa el metabolismo de estos nutrientes estará alterado, por lo que puede presentarse hipofosfatemia, hipocalcemia, y deficiencia de vitamina D, en caso de que no puedan contrarrestarse con la dieta se sugiere suplementarlos, en específico la vitamina D se suplementara en su forma activa a dosis de 1-2 g/día. Cabe mencionar que el uso de multivitamínicos en un enfermo post trasplante exitoso no es necesario, sin embargo se requieren más estudios al respecto (33).

Entre las complicaciones más comunes en las personas trasplantadas es el desarrollo de enfermedad cardiovascular, la aterosclerosis es la principal causa muerte a largo plazo en estos enfermos. Su aparición está asociada a factores de riesgo como dislipidemia, hipertensión, intolerancia a la glucosa, problemas en la homeostasis de calcio y fósforo, la homocisteína, inflamación, estrés oxidativo y sedentarismo. Desde la perspectiva nutricional, se pueden disminuir algunos factores de riesgo a través de la dieta, entre ellos la hipertensión, intolerancia a la glucosa y la dislipidemia (37, 38).

La hiperuricemia, es otra complicación común en los post trasplantados, especialmente en aquellos con función renal reducida y tratados con diuréticos. Para evitar su desarrollo deberá controlarse la ingesta proteica (39).

2.4 Consecuencias de no seguir el régimen dietético en los enfermos renales.

Desde hace décadas tanto en la literatura médica como social, el tema de la adherencia de los enfermos crónicos con su tratamiento ha sido de gran relevancia, ello se debe a que esta conducta influye en el estado de salud y la evolución clínica del enfermo, si no existe una buena adherencia, la gravedad de las consecuencias puede llevarlos incluso hasta la muerte.

En la literatura existen varios términos para referirse a la adherencia terapéutica, algunos de ellos son cumplimiento, adherencia, cooperación, colaboración, alianza terapéutica, seguimiento, obediencia, observancia, adhesión y concordancia. Aunque cabe mencionar que los más utilizados son adherencia (sobre todo en la literatura anglosajona) y cumplimiento (40).

La importancia de que cualquier persona con una enfermedad crónica siga las indicaciones del tratamiento se debe a varios factores, como evitar la aparición de

complicaciones, la progresión de la enfermedad puede ser más lenta, se disminuye la mortalidad por complicaciones, y puede alcanzarse una mejor calidad de vida (41).

Por otro lado las complicaciones antes mencionadas ocasionan un incremento en la demanda de recursos como medicamento, personal de salud, infraestructura, equipo, etc. Ambas situaciones repercutirán directamente en los gastos del sistema de salud, y más aún en la situación económica del enfermo y sus familias, cabe mencionar que más del 10% de los ingresos hospitalarios se deben a la falta de adherencia al tratamiento (42).

En el caso de la enfermedad renal crónica, este tema ha sido muy estudiado, ello se debe a que, dentro de las enfermedades crónicas que requieren de tratamientos, este sea probablemente el más difícil de llevar dado los cambios físicos y conductuales que requiere, y la dificultad para encajar estos cambios con el entorno social, la familia, el trabajo, etc.

El enfermo renal al tomar conciencia de su enfermedad y la importancia de su tratamiento, experimenta una ruptura con su estilo de vida, teniendo que adaptarse a nuevas condiciones que incluso podrían interferir con el desarrollo de sus actividades cotidianas, esta situación requiere de un gran cambio no sólo en el estilo de vida del enfermo sino también de sus familiares y cuidadores (43).

Se ha reportado que las tasa de no adherencia en la ERC son elevadas, a pesar de la variación que existe por el método de evaluación utilizado, además se presentan con diferente magnitud en cada una de las áreas del tratamiento, por ejemplo se han descrito tasas de no adherencia a los medicamentos del 81%, a la restricción de fluidos de 74% y finalmente a la restricción dietética de 82.4% (3).

Es evidente que en todos los aspectos las tasas de no adherencia son elevadas, es por ello que se han realizado estudios con el objetivo de evidenciar las complicaciones que pueden presentarse si estas cifras no disminuyen. Las consecuencias de no seguir el tratamiento son diversas, y podrían incluso interactuar entre ellas, se ha reportado la aparición de síntomas como náusea, debilidad, anormalidades metabólicas, desmineralización ósea, edema pulmonar y de extremidades, daño cardiovascular y muerte (44).

Específicamente en situación de trasplante, se ha documentado que el grado de adherencia al tratamiento en la fase previa condiciona la referencia del nefrólogo para indicar un trasplante renal, más aún se considera que la no adherencia es la primera causa de rechazo del injerto, y en consecuencia de la tasa de sobrevivencia en personas trasplantadas (45).

La mortalidad es sin duda la mayor evidencia sobre el impacto de no adherirse al tratamiento, se ha encontrado que perder una sesión de diálisis al mes aumenta la mortalidad entre un 25% al 30%, una ganancia de peso inter dialítico mayor al 5.7% aumenta la mortalidad entre el 12% y el 30%, el hallazgo de más de 7.5 mg/dl de fósforo y 6 mEq/L de potasio séricos, ocasionan un aumento de la mortalidad entre un 13% y 17%, y el 9% respectivamente (46, 47).

Al analizar estos datos es claro que el no adherirse al esquema de diálisis produce mayor mortalidad, sin embargo tomando en cuenta que el aumento de peso inter dialítico, y el incremento de los niveles de fósforo y potasio séricos están directamente relacionados con la ingesta dietética y de fluidos, podríamos decir que el no seguir las restricción dietética y de fluidos genera mayor mortalidad, incluso si sumamos los porcentajes de aumento más bajos de esos 3 indicadores, podríamos estimar un incremento en la mortalidad de 34% a 56% como consecuencia de no seguir la dieta y exceder la recomendación de fluidos.

La restricción central en la dieta de los enfermos renales, es el consumo de proteínas, si estas se consumen en exceso puede presentarse proteinuria, albuminuria, hiperuricemia, e incrementos en los niveles de creatinina. Incluso podría relacionarse con aumento en el consumo de potasio y fósforo debido a la sustitución de alimentos de origen animal por fuentes alimentarias ricas en estos nutrientes como, cereales, leguminosas, lácteos y algunas frutas y verduras (30, 31).

Por otro lado si el consumo de proteínas es inferior al recomendado, puede presentarse desnutrición, deficiencia de vitaminas liposolubles, y minerales como el magnesio y zinc. En un estudio observacional con 5059 pacientes, se encontró una asociación positiva entre la baja ingesta proteica y un incremento en la mortalidad, sobre todo en los enfermos en tratamiento sustitutivo por las altas demandas energéticas de este proceso, aunque cabe mencionar que la alta ingesta también genera un alto riesgo de muerte (48, 49).

Otro ejemplo del impacto de no seguir la restricción de fósforo, es el riesgo de patología cardiovascular, ya que puede provocar calcificación vascular, disfunción de células endoteliales, y fibrosis cardiaca. A su vez puede propiciar la desmineralización de los huesos y enfermedades óseas, sin embargo a diferencia de las consecuencias con el potasio, cuyos efectos son prematuros, las consecuencias del fosfato solo pueden ser detectadas a largo plazo (5, 50, 51).

El consumo de sodio por encima de la recomendación dietética, eleva la tensión arterial generando hipertensión, se ha relacionado también con un aumento en la excreción urinaria de proteínas, la producción del factor profibrótico TGF- β 1 dentro del riñón, y consecuentemente acelerar la progresión de la ERC (52).

Con respecto a la recomendación de fluidos, si el enfermo excede la cantidad prescrita, se incrementa su peso inter dialítico, esto provoca que la diálisis sea menos efectiva, aunado a ello se genera una hipertensión, puede darse el edema pulmonar y por lo tanto tener un mayor riesgo de mortalidad (53).

2.5 Estudios sobre las experiencias de personas con enfermedad renal en torno a su régimen dietético.

La literatura enfocada al estudio de la enfermedad renal es muy diversa, aunque en su mayoría es de tipo cuantitativo, algunos de los temas que podemos encontrar son el manejo de la enfermedad y su fisiopatología (1, 12, 13, 54). manejo en la atención primaria (55, 56), epidemiología de la ERC (2, 57, 58, 59, 6), y la adherencia o cumplimiento con el tratamiento (3, 56, 61, 62).

En el área de nutrición se ha explorado principalmente el manejo nutricional del enfermo renal (6,30,63,64), la relación entre el apetito y calidad de vida (65,66), la restricción de nutrientes específicos como sodio, fósforo y potasio (50, 67-69, 70-72) los conocimientos sobre la dieta de los cuidadores (79), la relación entre calidad de vida y estado nutricional (80, 81), educación nutricional (5, 82), la adherencia a la dieta (82) y la suplementación de nutrientes (14, 84).

Con respecto a las investigaciones con un enfoque cualitativo, aunque son pocas, se han ido incrementando, estas se centran en estudiar las experiencias de los enfermos renales en torno a su padecimiento y al tratamiento pre-diálisis (85), al tratamiento dialítico en sus diferentes modalidades (80-83), a la espera de un trasplante (94), la elección de la modalidad de diálisis (95), así como experiencias sobre los tipos de dolor (96), perspectivas sobre la muerte (97), experiencias con las relaciones sociales (98), estudios sobre estrategias educativas y barreras para la atención en salud (99).

Específicamente dedicados a estudiar el régimen dietético y la restricción de fluidos en los enfermos renales, encontramos los estudios de Tovazzi & Mazzoni 2012 (17), Hollingdale y cols 2008 (18), y Sussman 2001 (19).

Tovazzi & Mazzoni 2012, realizaron un estudio con el objetivo de analizar la perspectiva de los enfermos renales en HD sobre el manejo de su peso inter dialítico y la restricción de fluidos. Encontraron que esta restricción representaba una distorsión de su vida personal y social, mencionaron que para ellos el estar sediento era algo horrible, anormal, y trágico, y compararon esta necesidad con la que llega a sentir un adicto. Otros la compararon con la restricción de libertad que sufre un convicto (17).

En el mismo estudio se reportaron contradicciones entre sus creencias respecto a la necesidad de líquido y esta restricción, además se encontró que existe confusión acerca de la función de la diálisis, que según los participantes tiene como objetivo proveer los líquidos faltantes, esta confusión se confirma cuando el enfermo menciona que el incremento de peso sólo se da por la ingesta de líquidos, otro hallazgo relevante fue la falta de conocimiento sobre el contenido de líquido en los alimentos (17).

Con respecto a la atención, los participantes señalaron que no era suficiente ser informados sobre la necesidad de restringir líquidos, sino que era necesario ofrecer alternativas y soluciones para lograrlo, e inclusive saber si las prácticas que estaban realizando eran eficaces y correctas para su situación. Finalmente mencionaron que la información y el apoyo de profesionales de la salud y otros enfermos, son útiles para seguir el tratamiento, y algunas de las motivaciones para lograrlo fueron el deseo de vivir, alcanzar el bienestar personal y estar en armonía consigo mismo (17).

Por su parte Hollingdale y cols en 2008, buscaron explorar el conocimiento y las creencias de los enfermos renales acerca del rol de la dieta en la aparición de su enfermedad y su manejo. Encontraron que los enfermos no siempre percibían su dieta como compatible con otras recomendaciones dietéticas, además se consideraban difíciles de integrar al entorno familiar y social. Algunos de los informantes mencionaron el deseo de obtener asesoría nutricional desde el momento en que son diagnosticados con falla renal. Otro hallazgo relevante, fue que los enfermos identificaron al nutriólogo como la fuente más confiable de información sobre la dieta, seguido por los médicos con especialidad renal (18).

De la misma forma Sussman 2001, realizó un estudio con el objetivo de examinar las experiencias y dificultades de los enfermos renales en HD para seguir su régimen dietético. Entre los hallazgos surgieron como temas principales las dificultades experimentadas por los enfermos, qué les ayudo a resolver estas dificultades y cómo es que el nutriólogo puede ayudarlos en el proceso de cumplir con este régimen. Se encontró que tanto la enfermedad como el tratamiento de diálisis y la restricción dietética, pueden derivar en dificultades físicas, psicológicas y sociales para el enfermo. Los participantes resaltaron el tema de la pérdida de autonomía con relación al padecimiento, y mencionaron la importancia del entendimiento, la esperanza, el apoyo social, la actividad individual y una responsabilidad personal, como factores que pueden contribuir a seguir con los cambios necesarios en su estilo de vida (19).

Cabe mencionar que en los otros estudios a pesar de que el tema central no era la experiencia sobre la restricción dietética, surgieron algunos hallazgos con respecto a esta parte de su tratamiento.

Por ejemplo en el estudio de Walker y cols 2012, donde se exploró la experiencia de los enfermos renales sin diálisis, se encontró que era necesario tener la capacidad de aceptar y divulgar su enfermedad como apoyo para lograr los

cambios en el estilo de vida, particularmente en la dieta. También refirieron sentir que se adherían exitosamente a las recomendaciones, aunque se mencionó que seguir las restricciones dietéticas era particularmente difícil, sobre todo al comer fuera de casa. Refirieron que cuando no encontraban la opción ideal, ellos elegían la más cercana, además de que “compensaban” estas situaciones teniendo más cuidado en las comidas posteriores, también se describió el uso de hierbas de olor en lugar de la sal, para seguir disfrutando de los alimentos. Por último mencionaron que entre sus estrategias para mejorar la adherencia estaba crear una rutina y utilizar tablas, diarios o calendarios (79).

Bayhakki & Hatthakit 2012, realizaron una revisión sobre las experiencias de personas en HD, en ella surgieron las limitantes físicas para realizar actividades como consecuencia de la debilidad ocasionada por las restricciones dietéticas y de fluidos, el exceso de fluidos, y un metabolismo aumentado; otra experiencia descrita fue la angustia emocional y mental, la sensación de depender de una máquina de HD, y finalmente el tener que lidiar con problemas como aceptar la enfermedad, la espera de un trasplante, o tener que desarrollar un sentido de optimismo y autonomía (81).

El estudio de Makaroff y cols 2012, también se centró en describir la experiencia de los enfermos renales en HD, en este trabajo surgieron como temas principales, la experiencia de una libertad restringida, debido a las restricciones con que tiene que lidiar, entre ellas la diálisis, la restricción dietética y de fluidos, los costos del tratamiento, la imposibilidad para viajar o trabajar, y la dependencia de sus cuidadores; otro tema fue el de una conexión distante, haciendo referencia a la cercanía o lejanía en sus relaciones personales y los sentimientos que conlleva la falla renal; se mencionó la sensación de una autonomía dependiente, la búsqueda de una normalidad “anormal” como consecuencia de las restricciones a que se debe sujetar el enfermo, y finalmente la esperanza incierta de vivir con una enfermedad que amenaza su vida (82).

En 2010 el estudio de Clarkson & Robinson, describió la experiencia de los enfermos renales en DP. Se mencionaron los cambios en el estilo de vida por la diálisis, donde se hizo referencia a una vida restringida por las limitaciones dietéticas, físicas, médicas y los horarios de la diálisis. Se mencionaron la falta de contacto social y otras actividades debido a su tratamiento y las dificultades físicas. Surge también el enfrentamiento, revelando las ganas de sentirse motivados para salir adelante, el apoyo familiar y de amigos, e incluso de Dios. Finalmente los participantes hablaron de la necesidad de estar preparados para afrontar los retos de la vida, tanto ellos como sus cuidadores, y del deseo de información sobre el manejo de sus medicamentos y su tratamiento (83).

Es evidente que existen pocos estudios que exploren la experiencia de los enfermos renales y sus cuidadores con respecto a seguir el régimen dietético durante la enfermedad renal, aunque en los pocos estudios que hemos citado se presentan hallazgos relevantes que muestran cómo interfiere esta parte del tratamiento con su estilo de vida e incluso el de sus cuidadores, limitando su interacción social y afectando su entorno familiar, ya que por lo general éstos también se ven involucrados en el cumplimiento de estas restricciones.

Sin embargo no encontramos datos respecto a la disponibilidad y acceso a determinados alimentos o suplementos que el enfermo podría incluir en su dieta para compensar la ausencia de ciertos nutrientes como consecuencia de la restricción. Tampoco se describen las implicaciones económicas de seguir este régimen, o cómo se ve afectado el cumplimiento de la dieta por las carencias económicas, puesto que el tratamiento de la ERC es uno de los más costosos y por desgracia esta enfermedad es muy común en personas de bajos recursos.

De la misma forma es clara la demanda de apoyo por parte de los profesionales de la salud, especialmente de nutriólogo, para lograr cumplir con el régimen dietético ya que los mismos enfermos lo han identificado como el profesional más

adecuado para brindarles información sobre su alimentación. Esto es de gran relevancia para la atención a estos enfermos, puesto que nos hace preguntarnos quiénes son los que brindan esta orientación, cómo lo hacen y si la persona con ERC o sus cuidadores reciben las herramientas necesarias para cumplir con su régimen dietético.

Este estudio pretende proporcionar información que contribuya a incrementar la literatura sobre este tema. De este tipo de investigaciones permitirá tener una visión más completa sobre lo que implica para el enfermos y sus cuidadores seguir el régimen dietético, tomando en cuenta sus dimensiones psicosociales y culturales, explorando sus experiencias, creencias y prácticas.

2.6 Estudios sobre las barreras de los enfermos renales para adherirse al régimen dietético.

En apartados anteriores hemos mencionado las graves consecuencias que puede generar el hecho de no seguir el régimen dietético cuando se padece ERC, además se mencionó que las tasas de no-adherencia en este tipo de enfermos son muy elevadas, sobre todo con respecto a la restricción dietética y de fluidos, siendo estas de 80.4% y 75.3% respectivamente (3).

La OMS, ha descrito 5 dimensiones de la adherencia terapéutica donde integra varios factores que influyen en esta conducta:

Factores socioeconómicos: se ha documentado que algunos de los factores que más afectan son el nivel socioeconómico bajo, el sexo, la edad, desigualdades sociales, pobreza, analfabetismo, bajo nivel educativo, desempleo, falta de redes de apoyo, las condiciones de vida inestables, la lejanía del centro de tratamiento, el costo del transporte, costo de la medicación, las situaciones ambientales cambiantes, la cultura, creencias sobre la enfermedad y su tratamiento, y disfunción familiar.

Factores relacionados con el tratamiento: complejidad del tratamiento, su duración, fracaso de tratamientos previos, los cambios frecuentes en el tratamiento, la inminencia de los efectos beneficiosos, los efectos secundarios y la disponibilidad del personal de salud para tratarlos.

Factores relacionados con el paciente: el conocimiento, las actitudes, las creencias, percepciones, expectativas, motivación, y estrés psicosocial.

Factores relacionados con la enfermedad: gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad (física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión, gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos.

Factores relacionados con el sistema o el equipo de asistencia sanitaria: sistemas deficientes de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, altas cargas de trabajo, falta de incentivos y retroalimentación sobre el desempeño, consultas cortas, poca capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento, incapacidad para establecer el apoyo de la comunidad y la capacidad de auto cuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla (4).

Los estudios enfocados específicamente en el análisis de las barreras para seguir las restricciones dietéticas durante la enfermedad renal son escasos, uno de ellos es el trabajo de Brito Ashrut et al 2011, ellos realizaron un estudio exploratorio en Reino Unido con enfermos renales crónicos, para identificar las barreras y facilitadores en torno a la restricción de sodio en la dieta, otros objetivos fueron describir la dieta tradicional y la dieta actual, así como las creencias y actitudes acerca del desarrollo de hipertensión y el papel del sodio en este padecimiento (14).

Las principales barreras identificadas para lograr el cambio de hábitos fueron la norma social, el conocimiento y las habilidades, y factores de comportamiento. Los principales facilitadores del cambio se centraron en sus puntos de vista sobre la enfermedad y la salud. Se discutió la necesidad de un cambio lento y de aprender nuevas formas de cocinar sin sal que no afecten el sabor, y el aprender a ignorar los comentarios de amigos. Mencionaron el deseo de ser informados y recompensados por las mejoras en su salud, y contar con apoyo profesional para alcanzar cambios duraderos (14).

Los participantes presentaron diferentes puntos de vista sobre el consumo de sal como causa de hipertensión, aunque la mayoría había escuchado de profesionales de la salud y amigos, que la sal es mala para el corazón y causa presión arterial alta. Con respecto a la dieta, los informantes refutaron la idea de que esta es alta en sal. Dentro de las creencias y actitudes, se encontró que ellos seleccionaban sus alimentos de acuerdo a una clasificación especial entre “comida fuerte o débil” y “digerible o no digerible” (14).

Por lo general encontramos en la literatura diversos estudios que exploran estas barreras y facilitadores para cumplir con el tratamiento de forma integral, por lo que se incluyen datos sobre el seguimiento de la diálisis, terapia farmacológica y por supuesto la restricción dietética y de fluidos.

El estudio de Lam y colaboradores 2010, señala aspectos interesantes en torno a grupos de población vulnerables como adultos mayores, y personas con nivel socioeconómico y educativo bajo, en estos casos el poco conocimiento en materia de salud, y el acceso a pocas opciones alimenticias adecuadas para su padecimiento cuando se come fuera de casa y en eventos sociales, condicionan la adherencia al tratamiento (15).

Se ha reportado que factores como la pobreza, el acceso reducido a los servicios de salud, la edad, la personalidad, el conocimiento, y la funcionalidad familiar, pueden repercutir en la adherencia del enfermo (100,101). También se ha

encontrado que cuando la persona cree que los beneficios obtenidos serán mayores que las barreras, será más susceptible de cumplir con las indicaciones de los profesionales (16).

Otros estudios han mencionado que la “no adherencia” podría relacionarse con diferencias culturales, como una falla en la comunicación cuando los involucrados son de diferentes culturas, diferencias en los paradigmas de salud del profesional de salud y el paciente, y una educación inapropiada hacia al paciente (102,103).

Uno de los factores que se encuentra con frecuencia es la educación inadecuada para el sujeto acerca de su enfermedad y cómo manejarla el deseo de tener mayor control sobre una enfermedad que es impredecible, la falta de apoyo familiar y la complejidad del tratamiento (17,48,104).

Un concepto interesante en la literatura, es el del incumplimiento involuntario, en este sentido ha documentado que síntomas propios de la ERC, como hipertensión, y altos niveles de urea y creatinina, podrían estar asociados con el incumplimiento involuntario, ya que comprometen el estado cognitivo del enfermo y generan fatiga extrema (105).

De igual forma se han realizado estudios desde el enfoque cualitativo, aunque son pocos. Por ejemplo el estudio de Souza y sus colaboradores 2007, encontraron que el significado que el enfermo atribuye a su tratamiento está relacionado con la adherencia al tratamiento, y a su vez que esta percepción es construida a partir de la percepción de sí mismo, y por las relaciones con su familia y su entorno social. De la misma forma la percepción de la enfermedad ha demostrado tener un peso considerable en adherencia (106).

Se han realizado también estudios mixtos, como es el de Ttjerina, 2009, este explora los factores psicosociales, cognitivos y socioculturales que influyen en la conducta adherente de mujeres México-americanas en HD. Las mujeres manifestaron un sentimiento de pérdida en varios sentidos, perdida de libertad

personal, pérdida de identidad por los cambios en la imagen corporal, pérdida de la habilidad funcional, pérdida de independencia y de la habilidad para mantener su rol social. En los resultados cuantitativos, las mujeres pobres, con más años en diálisis, con experiencias cercanas a la muerte y con historia familiar de ERC fueron más susceptibles a no adherirse (97).

En esta breve revisión es evidente la falta de estudios que describan específicamente las barreras y facilitadores que tiene el enfermo renal para adherirse a su régimen dietético y de fluidos, sobre todo de corte cualitativo. Este tipo de trabajos es de suma importancia para la atención y orientación efectiva de los enfermos renales crónicos, puesto que ofrecen información acerca de aquellas circunstancias sociales, económicas y demográficas; creencias, prácticas, experiencias y características particulares de este grupo de estudio, que determinan el apego del enfermo a su tratamiento dietético.

La obtención y difusión de esta información es una necesidad para los nutriólogos y otros profesionales de la salud, ya que contribuye al desarrollo de intervenciones tomando en cuenta las necesidades de información y de apoyo de las personas con ERC, para sobrellevar su padecimiento. La finalidad de esta investigación es obtener y posteriormente difundir esta información, esperando poder contribuir al incremento de la literatura en torno a este tema, a la mejora de la atención nutricional hacia los enfermos renales, y en el mejor de los escenarios a la creación de un vínculo entre las demandas del enfermo, su cuidador y el nutriólogo o profesional de la salud.

III. OBJETIVOS

3.1 General

- Conocer la perspectiva de los enfermos renales y sus cuidadores sobre el régimen dietético que debe seguir la persona con ERC.

3.2 Específicos

- Describir las experiencias de las personas con ERC y sus cuidadores al intentar seguir su régimen dietético.
- Describir las creencias de las personas con ERC y sus cuidadores al sobre este régimen dietético
- Conocer las prácticas que las personas con ERC y sus cuidadores llevan a cabo para seguir el régimen dietético.
- Identificar barreras y facilitadores para seguir el régimen dietético desde la perspectiva de ambos actores
- Conocer los hábitos alimenticios de las personas con ERC en Villa de Reyes.
- Determinar las características nutrimentales de su dieta habitual.

IV.METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio cualitativo al considerarlo la mejor estrategia metodológica para comprender a través de los propios actores cómo es que viven e interpretan los sucesos que enfrentan en la cotidianidad. Este método se centra en las experiencias, perspectivas, creencias, significados y prácticas, por mencionar algunas, para describir un fenómeno y comprender cómo se presenta en el contexto social y cultural de la realidad (98).

Se eligió un diseño etnográfico, para poder describir y analizar al grupo de estudio (99), por ello me trasladé al sitio donde viven los informantes para examinar y registrar el fenómeno en cuestión, mediante la observación y la participación directa en el contexto social del lugar. De acuerdo a la clasificación de Joycean Boyle el tipo de etnografía realizado fue particularista pues se centró en un colectivo particular, en este caso las personas con ERC y sus cuidadores (100).

4.2 Selección del área de estudio

El estudio se llevó a cabo en el municipio de Villa de Reyes, San Luis Potosí, esta localidad se ubica al sur del estado, aproximadamente a 45 km de la capital, cuenta con 9 982 viviendas particulares habitadas, de ellas el 88.5% tiene piso diferente a la tierra, 76.5% cuentan con agua de la red pública en el ámbito de la vivienda pero sólo el 53.2% tienen tomas de agua entubada en el domicilio, cabe mencionar que una de las principales fuentes de agua del municipio son los pozos que se encuentran en los alrededores y es común que los habitantes utilicen este tipo de agua para cocinar, beber, lavar y otras actividades domésticas, 71.8% cuentan con drenaje, 80% tienen excusado o sanitario, 91.6% tienen energía eléctrica (101).

En el 2011, tenía una población estimada de 47,942, de los cuales 32,544 era población rural, y 16,738 urbana. En 2010 el INEGI reportó una tasa de alfabetización de 98.4% en la población entre 15 y 24 años, con un grado de escolaridad promedio de 6.6 años y del total de la población mayor de 18 años aproximadamente el 3% alcanzó el nivel profesional y sólo 32 personas cuentan con posgrado. De la población mayor a 14 años sólo el 46% se encuentra ocupado en el sector laboral, percibiendo un salario promedio de \$56.70 diario, cifra que se ubica por debajo del mínimo para la zona geográfica (102).

Respecto a la salud, para el 2010, se reportó que 14 094 habitantes eran derechohabientes del IMSS, 571 del ISSSTE, y 12 245 no contaban con ningún servicio de salud, es decir poco menos de la mitad carece de seguridad social. Cuentan con sólo 9 unidades médicas, 4 de SSA, 1 del IMSS, 4 de Oportunidades, y 10 casas de salud. En la asistencia social, 5 199 familias eran beneficiarias del Seguro Popular y 5188 al Programa de desarrollo humano de Oportunidades (102).

Una característica importante de este municipio es la presencia de empresas en funcionamiento, dentro de las principales se encuentran la Planta Termoeléctrica C.F.E de Villa de Reyes, la Productora Nacional de Papel Destintado (PRONAPADE), varias compañías del ramo automotriz, Productos lácteos Carranco y algunas maquiladoras (101).

Se eligió este municipio debido a que durante el desarrollo de una investigación previa, llevada a cabo en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí, pudo identificarse que varios de los enfermos renales crónicos que acudían a la unidad de hemodiálisis en dicho hospital pertenecían al municipio de Villa de Reyes, lo que llamó la atención de los investigadores, aunque cabe mencionar que no se cuenta con cifras oficiales de prevalencia o incidencia de ERC en este municipio.

4.3 Descripción del acceso al área de estudio y selección de informantes.

La entrada a campo inició en el mes de agosto del 2013, el hecho de que este trabajo forme parte de un proyecto mayor jugó un papel importante en esta etapa puesto que ya se había hecho contacto con varias personas de esta comunidad quienes fungieron como porteros, y que además son padres de una joven con ERC, por lo que tenían contacto con una asociación, está aún no se constituía formalmente, no obstante ya contaba con una sede, donde hasta la fecha realizan sus actividades.

Concretamos una reunión con ellos vía telefónica, misma que se llevó a cabo en el negocio de estas personas, les comentamos el interés que teníamos por conocer la situación de las personas con ERC en Villa de Reyes, conocer sus experiencias y prácticas en torno a la atención médica, terapias sustitutivas, y particularmente su dieta como parte del tratamiento, ellos se mostraron muy interesados y nos comentaron que efectivamente había muchos casos de ERC y que lo más alarmante era la alta prevalencia en personas jóvenes e incluso en niños.

Nos invitaron a su próxima reunión con la asociación, esta se llevó a cabo en un pequeño auditorio, donde conocimos al Presidente Municipal, Vicepresidente y otros miembros del Cabildo, así como a personas con ERC, sus cuidadores y familiares. Nos presentamos y explicamos el motivo de nuestra visita, posteriormente dimos a conocer los objetivos de nuestro estudio e invitamos a los asistentes a participar en el mismo, concluimos con una sesión de preguntas, momento que dio pauta para que los asistentes expresaran sus inquietudes no sólo sobre el estudio, sino también sobre su tratamiento, sus experiencias y prácticas en este proceso de padecer enfermedad renal.

Al finalizar procedimos a llenar la hoja de registro con las personas que accedieron a participar, cabe mencionar que la gran mayoría de los asistentes aceptaron, lo

que nos dejó en claro la necesidad de apoyo y de ser escuchados que tienen tanto las personas con ERC como sus cuidadores e incluso familiares. En este primer acercamiento me permitió empezar a conocer el contexto en el cual se desarrolla el fenómeno de estudio, así como identificar situaciones y aspectos relevantes para generar mis primeras impresiones sobre el rumbo que podría tomar el estudio.

4.4 Estrategia de selección de los informantes

Al inicio del estudio se aplicó un muestreo teórico, según Glaser y Strauss, por lo que se tomó en cuenta un marco teórico que sirvió para identificar a los actores clave dentro del campo (98). De acuerdo con esta información se decidió crear 2 grupos de informantes: a) personas con ERC en hemodiálisis y b) sus cuidadores.

Después de tener acceso al campo e identificar que se tenía contacto con personas con distintos tipos de terapia renal, se decidió incorporar a estos informantes al grupo de personas con ERC con la finalidad de enriquecer la investigación con diferentes perspectivas, por tal motivo la muestra final en este grupo estuvo integrada por sujetos con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis, diálisis peritoneal, diálisis peritoneal continua ambulatoria y trasplantados.

4.3 Los informantes

En el presente estudio colaboraron 38 participantes que se incluyeron en 2 grupos, el primero de ellos fue constituido por 16 personas con enfermedad renal crónica (Cuadro 2) y el segundo por 22 cuidadores (Cuadro 3). A continuación se detallan las características socio demográficas de los integrantes de cada uno de estos grupos:

Cuadro 2. Características socio demográficas de las personas con ERC

No.	Sexo	Edad	*Edo. Civil	Servicio de Salud	**AHF ERC	Tiempo con ERC	***TRR
1	M	19	soltero	Seguro Popular	Si	4 años	Hemodiálisis
2	M	26	unión libre	Seguro Popular	Si	2 años	Hemodiálisis
3	M	23	unión libre	Seguro Popular	Si	2 años	Hemodiálisis
4	F	31	casado	Seguro Popular	Si	2 años	Hemodiálisis
5	F	40	casado	Seguro Popular	Si	1 año	No
6	M	20	soltero	Seguro Popular	No	6 meses	Hemodiálisis
7	F	30	separado	IMSS	No	10 años	No
8	M	50	casado	IMSS	Si	4 años	Diálisis peritoneal
9	F	34	casado	IMSS	No	2 años	Diálisis peritoneal
10	M	26	soltero	IMSS	No	12 años	Hemodiálisis
11	F	27	casada	IMSS	No	2 años	No
12	M	65	casado	IMSS	No	3 años	Hemodiálisis
13	M	45	casado	IMSS	No	12 años	Hemodiálisis
14	F	26	soltera	Seguro Popular	Si	4 años	Hemodiálisis
15	F	28	soltera	Seguro Popular	Si	4 años	Trasplante renal
16	M	50	soltero	IMSS	Si	5 años	Trasplante renal

*Estado civil

**Antecedente Heredo Familiar de ERC

***Terapia de Reemplazo Renal

Cuadro 3. Características socio demográficas de los cuidadores

No.	Sexo	Edad	Edo. Civil	Servicio de salud	Ocupación
1	M	55	Casado	Seguro Popular	No
2	F	34	Casado	Seguro Popular	Ama de casa
3	F	60	Casado	Seguro Popular	Ama de casa
4	F	62	Casado	Seguro Popular	Ama de casa
5	F	24	Soltero	Seguro Popular	Comerciante
6	F	23	unión libre	Seguro Popular	Comerciante
7	F	46	Viudo	Seguro Popular	No
8	F	18	unión libre	Seguro Popular	No
9	F	47	Casado	IMSS	Administrador
10	M	50	Casado	IMSS	Abogado
11	F	50	Casado	IMSS	Ama de casa
12	M	45	Casado	IMSS	Pensionado
13	M	57	Casado	IMSS	No
14	F	47	Casado	IMSS	No
15	F	60	Casado	IMSS	No
16	F	63	Casado	IMSS	No
17	F	50	Soltero	IMSS	Jubilado
18	F	52	Soltero	IMSS	Jubilado
19	F	46	Casado	IMSS	Ama de casa
20	F	40	Casado	IMSS	Ama de casa
21	F	43	Casado	IMSS	Ama de casa
22	F	44	Casado	IMSS	Secretaria

La proporción de participantes con ERC es similar, 9 hombres y 7 mujeres, predominando el sexo masculino, el rango de edad es de 19 a 56 años, la mayoría es menor de 30 años, únicamente 5 de ellos no tienen pareja, todos cuentan con algún servicio de salud y más de la mitad están en hemodiálisis. En cuanto a la situación laboral, únicamente uno de los participantes cuenta con trabajo fijo, el resto se encuentra desempleado.

La mitad de los informantes refirieron tener antecedentes heredo familiares de ERC, el tiempo con el padecimiento varia aunque la mayoría tienen menos de 6 meses a 2 años diagnosticados, algunos desconocen la causa real de su padecimiento, otros la describieron como “riñones pequeños” y solamente uno

mencionó que fue por diabetes. Respecto al tratamiento, la mayoría reciben HD en promedio 2-3 veces por semana, dos cuentan con trasplante, 2 con diálisis peritoneal y 3 de ellos aún no reciben ninguna terapia de reemplazo renal.

Los cuidadores son en su mayoría mujeres, por lo general la madre y/o la pareja e incluso hermanas o cuñadas de la persona con ERC. El rango de edad se extiende de los 18 a los 63 años, colocándose la mayoría entre 40 y 55 años, solamente 3 de ellos no tienen pareja. Respecto a la situación laboral más de la mitad está desempleada o se dedica al hogar, el salario de quienes trabajan, va de 4 000 a 8 000 pesos mensuales.

4.4 Técnicas de recolección de información

Para obtener la información se realizó una triangulación mediante entrevistas semi estructuradas, grupos focales y observación participante (OP), se contó con una guía de entrevista y de observación para la técnica correspondiente, además de un diario de campo para registrar la información. Inicialmente se planteó trabajar las entrevistas con personas con ERC y grupos focales con cuidadores, no obstante se dio la oportunidad de incorporar personas con ERC en los grupos focales y viceversa, se decidió aceptar este cambio después de identificar que la presencia de ambos actores enriquecía la información obtenida.

Se realizaron 14 entrevistas en los hogares de las personas ERC y 5 grupos focales, las primeras con una duración aproximada de una hora y treinta minutos a dos horas, constaron de 3 etapas: a) apertura, comenzó con la presentación del entrevistador, objetivos del estudio y de la entrevista, además de la lectura y firma del consentimiento informado; b) desarrollo, se inició formalmente con la entrevista siguiendo los temas planteados en la guía, se permitió que el informante definiera la secuencia de los temas, en caso de no haber tocado alguno de ellos, se procuró recuperar la información faltante; c) cierre, en el cual el entrevistador realizó una

reseña de lo revisado al informante para verificar la información obtenida y se aclararon dudas al informante.

Los grupos focales se llevaron a cabo en la sede de la asociación de personas con ERC a la cual tuvimos acceso gracias a nuestros porteros, participaron en promedio 7 personas por grupo y tuvieron una duración de 2 horas aproximadamente. Cada grupo se desarrolló en las siguientes etapas, la bienvenida, donde se recibió al grupo, se presentó al investigador y a los participantes y se hizo un reconocimiento del espacio; se procedió al encuadre técnico, donde se señaló el propósito de la reunión, su duración, las formas de conducción y se solicitó permiso para su grabación; finalmente en el cierre, se agradeció a los participantes su colaboración.

Gracias a la observación participante es posible la interacción del investigador con los sujetos de estudio y su contexto. Pla y Sánchez (103), proponen una OP que no sólo consista en escuchar a los participantes y pedir explicaciones de sus acciones, sino también de ubicar las descripciones de su contexto y tomarlas como instrucciones de investigación (107). En este estudio la OP se desarrolló en mercados, establecimientos de comida cercanos a las unidades de hemodiálisis y hospitales y en Villa de Reyes; finalmente en los hogares de las personas con ERC.

Aunado a estas técnicas, las personas con ERC llenaron un registro con información socio demográfica y la evolución de su enfermedad (ver Anexo 2), esta información se vació en una base de datos, además se les aplicó un formato de frecuencia de consumo de alimentos (ver Anexo 3) y un recordatorio de 24hrs (ver Anexo 4), para conocer sus hábitos alimenticios y hacer un análisis de las características nutrimentales de su dieta.

4.7 Proceso de información y Análisis de datos

Las entrevistas y notas de campo fueron digitalizadas y los archivos generados fueron guardados con un código que incluyó el tipo de información (entrevista o grupo), el número y la fecha en que se realizó, además fueron registradas en una matriz de control. Las transcripciones se llevaron a cabo por el investigador principal con apoyo del programa F4, una vez terminadas fueron validadas para corroborar la calidad y veracidad de la transcripción, a su vez los registros de participante se vaciaron en una base de datos para mantener el control de la información y proceder al análisis.

Se realizó análisis de contenido temático convencional de acuerdo a la propuesta de Hsieh y Shannon, 2005 (104), los códigos y categorías se obtuvieron directamente de las transcripciones de entrevistas y notas de campo realizadas, teniendo en cuenta las preguntas de investigación y los objetivos del estudio.

El proceso se inició con la lectura en extenso de las entrevistas y notas de campo para lograr la inmersión en el tema, posteriormente las entrevistas se copiaron en el programa Etnograph v.6 para iniciar la codificación, este proceso se inició con la lectura línea por línea de las entrevistas registradas para identificar códigos, se subrayó el segmento del texto y se le asignó un código que describiera adecuadamente la información de ese segmento.

Al finalizar la codificación se generó una matriz de códigos para facilitar la identificación de relaciones y organización de temas, para la creación de familias y categorías de códigos relacionados. Los códigos y categorías emergentes se revisaron continuamente durante el proceso de análisis de forma que el esquema de códigos inicial se fue modificando, una vez que se obtuvo un esquema final se otorgó una definición a las categorías para dar inicio al reporte de resultados (Ver. Anexo 6).

V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

La presente investigación fue sometida a consideración al H. Comité Académico de la Maestría en Salud Pública (CASP) y al H. Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería (CEIFE), para lo cual se consideraron los lineamientos de la Ley General de Salud de México en su Título Quinto, Capítulo Único, Art. 100 referente a la investigación en seres humanos, en sus apartados III y IV, de acuerdo con la cual este estudio fue catalogado “sin riesgo” ya que no se emplean técnicas ni procedimientos físicos, y las pautas de la Ley de Salud del Estado de San Luis Potosí en su Artículo 84, fracciones III y IV (105).

Además se consideraron los estatutos de la Declaración de Helsinki (106) de la Asociación Médica Mundial, donde se indica que: “Para tomar parte en un proyecto de investigación, los individuos deben ser participantes voluntarios e informados” por ello se informó y dio a conocer a cada uno de ellos que la información obtenida sería totalmente confidencial, que podrían solicitar información referente a la investigación en cualquier momento y que podían abandonar el estudio en cuanto lo consideraran pertinente sin temor a represalias, ello para proceder a la firma del consentimiento informado (ver Anexo 5).

Respecto a la propiedad intelectual y autoría, se acordó que pertenecen a la investigadora principal y a su Director de Tesis, para la primera publicación la alumna será la primer autora y los coautores serán el Director y Co asesor en ese orden, posteriormente el orden podrá variar sólo en función del trabajo desempeñado, considerando el consentimiento por parte del alumno y director, los gastos derivados para la publicación y difusión de los hallazgos del presente estudio serán solventados en partes iguales entre los autores, finalmente se declara que no existe conflicto de intereses real, potencial o evidente con algún tercero en relación a este proyecto de investigación (ver Anexo 6).

En función de estas declaraciones el presente trabajo fue registrado por el CASP con la clave GVII 08-2013 (ver Anexo 7) y por el CEIFE bajo el siguiente registro: CEIFE-2013-062 (ver Anexo 8).

VI. RESULTADOS

6.1 El contexto de las personas con ERC y sus cuidadores en Villa de Reyes

Para dar inicio a la descripción de los hallazgos de este trabajo, se considera necesario dar a conocer algunas situaciones del contexto de los informantes que tienen una influencia directa en el fenómeno de estudio, ello con la finalidad de contextualizar y sensibilizar a los lectores en esta problemática.

9.1.1 Las dificultades de padecer una enfermedad costosa (situación económica, laboral, gastos, traslados, apoyos)

Las personas que padecen enfermedad renal crónica y sus familiares generalmente viven una situación económica precaria, derivada y agravada por los gastos que implica el tratamiento, como la compra de medicamentos, el pago de hemodiálisis, los traslados a las unidades de atención médica y la compra de alimentos, además de los gastos por pago de servicios básicos en sus hogares.

Esta condición se complica por la situación laboral de la persona con ERC ya que son rechazados en el sector laboral por lo que no pueden solventar los gastos de la enfermedad en su totalidad, en tal caso el cuidador es quien lleva la mayor carga económica y de cuidados para tratar el padecimiento, incluso se ve en la necesidad de elegir entre dejar de trabajar para dedicarse totalmente al cuidado del familiar o continuar trabajando a la par de cuidar al familiar aunque los ingresos obtenidos sean pocos, las siguientes citas dan cuenta de esta situación,

“...los días de hemodiálisis lo traigo, me voy a surtir, vengo por él y nos vamos a vender a Villa y ya llegamos hasta las 10 de la noche, así es de lunes a domingo y lo que sacamos pues nomas nos alcanza pa algunas hemodiálisis...” Cuidador. Ent. 14

El gasto promedio de cada uno de los informantes oscila entre los 2 500 y 3 100 pesos semanales, únicamente por cubrir dos días de hemodiálisis, los pasajes (autobús, taxis y camiones) de la persona con ERC y su acompañante o en su caso la gasolina del vehículo, la compra de alimentos, eritropoyetina, hierro y otros medicamentos.

Para solventar los gastos de la enfermedad los informantes aplican estrategias como la venta de pertenencias o alimentos, aceptar empleos temporales, solicitar préstamos a familiares y conocidos, la búsqueda de apoyos institucionales e incluso salen a las calles a pedir dinero, una cuidadora comenta lo que hace para obtener recursos:

“...ahora sí que pidiendo prestado, tengo una hermana que es de la tercera edad y ella tuvo que solicitar un préstamo en su trabajo para poder solventar algunos gastos y ya andamos pensando, en vender algo, ponernos a vender algo mi nuera y yo los fines de semana, porque ya no podemos más con la situación...” Cuidador. Ent. 05

Respecto a los apoyos estos pueden obtenerse en varias instituciones, a continuación se describen los tipos de apoyo brindados y la fuente del mismo:

Cuadro 4. Descripción de los apoyos para personas con ERC

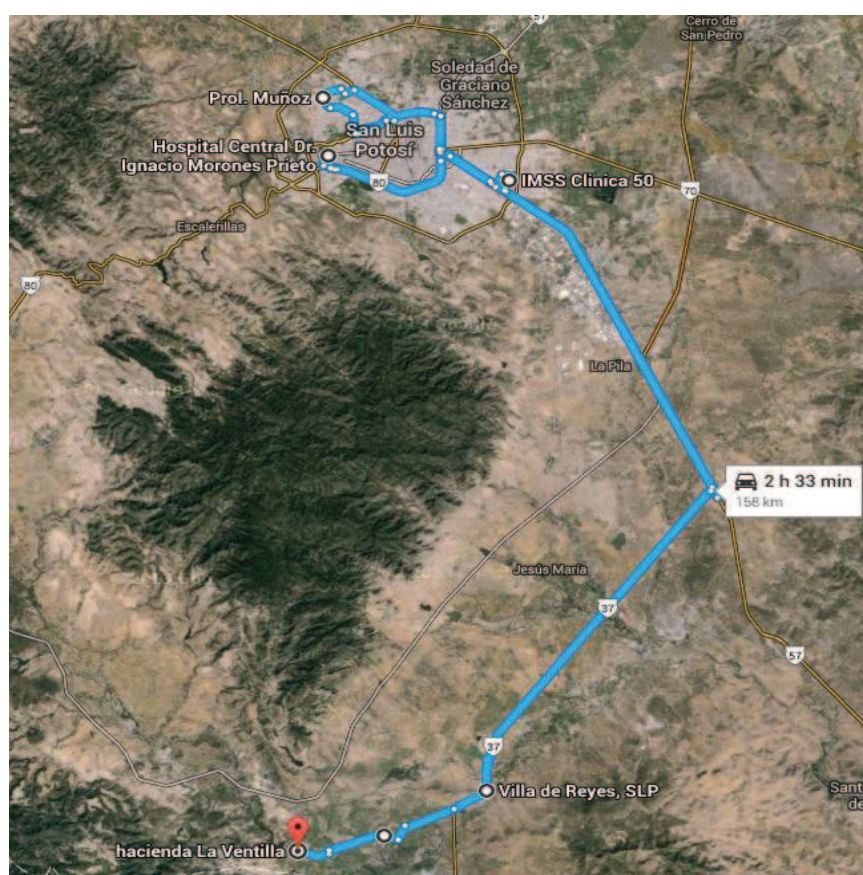
Proveedor	Tipo de apoyo
DIF estatal y municipal	pago de hemodiálisis, vehículo para traslados, entrega de despensas
Patronato de la Beneficencia Pública PBP	pago parcial de hemodiálisis
Ayuntamiento de Villa de Reyes	pago parcial de hemodiálisis, apoyo monetario
Asociación civil Villa de Reyes Con Ganas de Vivir	medicamentos, apoyo monetario
Familiares	apoyo económico a través de remesas, préstamos directos, o prestamos institucionales solicitados por sus familiares)

La obtención de estos apoyos no es sencilla, pues el cuidador debe ocupar parte de su tiempo en la gestión y la recepción de los mismos, por ello deben levantarse temprano para trasladarse a San Luis Potosí y llegar a formarse a tiempo, esto implica que el cuidador tenga que elegir entre realizar las actividades de cuidado y del hogar o buscar el apoyo para sustentar los gastos.

Los informantes emplean algunas estrategias para ahorrar dinero y utilizarlo en la compra de medicamentos y pago de traslados cortos, una de estas tácticas es quedarse con familiares que radican o trabajan en la ciudad de San Luis Potosí en lugar de ir y venir desde Villa de Reyes los días de hemodiálisis, esto además de favorecer su economía, propicia mejores condiciones para la persona con ERC quien tiene la oportunidad de comer alimentos preparados en casa y evitar la fatiga de largos traslados posteriores a la sesión de hemodiálisis, un joven con ERC describe esta situación,

“...nos quedamos en la casa donde trabaja mi tía y ahí comemos, ahí me baño y a veces me quedo, por lo mismo de que no hay que regresar, o sea irnos y venirnos [a Villa de Reyes] es otro gasto más, eso mejor nos sirve para las ampolletinas [eritropoyetina], pa los taxis, pa los camiones y todo eso, mejor me quedo y pues sí, sí como bien...” Persona con ERC. Ent.04

El tiempo de traslado para llegar a las unidades de hemodiálisis y los hospitales varía dependiendo del lugar de residencia, el mínimo es de aproximadamente 1 hora para quienes viven en la cabecera municipal y van a unidades de hemodiálisis relativamente cercanas como el Hospital General de Zona 50 y máximo de 3 horas para quienes viven en comunidades de Villa de Reyes como Carrera Torres, Las Rusias, La Ventilla y se trasladan hasta una unidad de hemodiálisis particular o al Hospital Central.



“Camino hacia la hemodiálisis”

El medio de transporte también influye en el tiempo de traslado, algunos de los informantes, que son los menos, utilizan su vehículo particular, otros combinan camiones, taxis y autobuses, o utilizan un vehículo proporcionado por el DIF,

aunque deben sujetarse a los horarios de servicio, que son los días lunes, miércoles y jueves a partir de las 9:00 am y el viernes a partir de las 11:00 am.

9.1.2 Villa de Reyes, un municipio con enfermedad renal crónica

La percepción de la gente es que es alto el número de personas con ERC que viven en el municipio de Villa de Reyes, aunque no se cuenta con cifras oficiales, quienes viven en este municipio conocen la problemática y se muestran preocupados, lo que les resulta más inquietante es que la enfermedad se está presentando principalmente en población joven, sana e incluso en algunos casos sin antecedentes familiares del padecimiento, la madre de una persona con ERC quien además es miembro activo de la asociación, habla sobre esta situación:

“...ahorita yo creo tenemos 2 o 3 nuevos aquí en Villa de Reyes y jovencitos de a tiro y no nos explicamos cuál es el motivo de que de repente de un día para otro aparecen con la enfermedad...” Cuidador. Ent. 06

Hasta la fecha la población desconoce la causa del problema, no obstante al preguntarles sobre el tema la mayoría de los informantes lo atribuyeron a la contaminación de mantos acuíferos, generada por los residuos de la actividad de algunas empresas ubicadas en la zona como la Productora nacional de papel destintado (Pronapade) y la Termoeléctrica, incluso mencionaron que a lo largo del tiempo se han presentado problemáticas similares con otras enfermedades, una cuidadora comenta esta situación:

“...nosotros le echamos la culpa a que más antes la Pronapade, lavaba el papel con sosa caustica y eso lo tiraban y iba a dar a los mantos acuíferos y que de ahí se pudiera haber dado tanto esta enfermedad como lo fue el cáncer que también hubo mucha propagación aquí, el lupus y ahorita la insuficiencia renal, la mayoría de los enfermos que resultan nacieron del

ochenta, después del ochenta, los que son más viejos es porque son diabéticos o es genético...” Cuidadora. Ent. 08



“Termoelectrica Villa de Reyes”

Otras de las causas que se han mencionado al respecto es el contenido de minerales del agua, según los habitantes de Villa de Reyes los pozos de la zona poseen una gran cantidad de flúor, dichos pozos son el abastecimiento de agua de la población que se encuentra en las comunidades más alejadas y que aún no cuentan con agua potable o embotellada.

6.2 Experiencias de las personas con ERC y sus cuidadores en la búsqueda de atención nutricional

Parte importante de la experiencia de las personas con ERC y sus cuidadores en el seguimiento del régimen dietético, es el acercamiento al servicio de atención nutricional, pues de él depende no solo la prescripción de dicho régimen, sino también la efectividad de la orientación que se brinde para poder darle seguimiento, en este apartado se describirán las experiencias de los actores del estudio en torno a la atención nutricional.

6.2.1 El acceso a la atención nutricional

La experiencia de búsqueda de atención nutricional ha sido distinta para los informantes, la pertenencia a la seguridad social o no ha determinado el acceso que se tiene a esta atención, es por ello que iniciaremos este apartado con una breve descripción de los servicios que los informantes han recibido, ya sea en el Seguro Popular o el Seguro Social:

Cuadro 5. Cobertura de Servicios de salud con que cuentan los informantes

Adscripción	Cobertura	Servicios
Seguro Social	Total	<ul style="list-style-type: none">— Consultas con médico general, nutriólogo, psicólogo y consulta de especialidad— Terapia sustitutiva (diálisis peritoneal continua ambulatoria, diálisis peritoneal automatizada, hemodiálisis y trasplante renal)— Medicamentos— Estudios de laboratorio— Traslado para la persona con la enfermedad y un acompañante.
Seguro popular	Parcial	Consultas con médico general, medicamentos (solo algunos), nutriólogo y psicólogo

Las personas con ERC que están afiliadas al Seguro Social han tenido acceso a la atención nutricional con un dietista o nutriólogo casi durante todo el padecimiento, por su parte las personas que son atendidas por el Seguro Popular mencionaron que nunca fueron referidos a nutrición, no se les brindó la orientación por falta de material o sólo vieron al nutriólogo una vez, una persona con ERC describe esta experiencia:

“...al principio fui a nefrología en el Hospital Central a pedir la hoja [la dieta] pero las enfermeras me dijeron que ya no tenían...” Persona con ERC. Ent. 14

En algunos casos la persona referida a nutrición fue el posible donador y no la persona con el padecimiento, incluso se mencionó que el nefrólogo les ha indicado que éste último deberá llevar algunos cuidados en su alimentación después de haberse trasplantado y que no es necesario que lo haga durante la hemodiálisis, las siguientes citas dan cuenta de ello:

“...a él nunca lo llevé con nutriólogo, a la que la metieron fue a su hermana [la donadora] nada más pero a él no [lo refirieron]...” Cuidador. Ent. 14

“...pues ahorita no [está llevando dieta] bueno me dijo el nefrólogo que después de trasplantado si tiene que llevar muchos cuidados, que la alimentación, bien desinfectado todo, la verdura, las frutas...” Cuidador. Ent. 13

6.2.2 Oportunidad de la atención nutricional

Respecto a la oportunidad de esta atención, algunas personas que se atienden en el Seguro Popular comentaron que la recibieron un día después de que se les colocó el catéter o después de iniciar la diálisis y quienes cuentan con Seguro Social han tenido esta orientación desde el contacto con el médico familiar, en varios casos la atención se recibió mucho tiempo después de haber sido diagnosticados debido a que estas personas no contaban con servicio de salud, dos personas con ERC hablan sobre el tema:

“...empecé con nutrición cuando me atendió el médico familiar, antes de que me viera el médico especialista, se me dio una dieta y ya después de que me vio el especialista, se me dio otra y después de haberme practicado la instalación del catéter se me dio otra...” Persona con ERC. Ent. 07

“...me enviaron hace poco y me la detectaron hace 8 años, creo que me mandaron a nutrición después de un año que mi esposo me metió al Seguro [IMSS]...” Persona con ERC. Ent. 06

6.2.3 Los profesionales de la salud involucrados en la atención nutricional

Los informantes mencionaron que la orientación nutricional es otorgada por nutriólogos, dietistas, nefrólogos y enfermeras en la mayoría de los casos, quienes se encuentran fuera del Seguro Social la reciben con mayor frecuencia del nefrólogo o las enfermeras de la unidad de hemodiálisis, en particular los afiliados al IMSS refirieron que existe una constante rotación de personal en el servicio de nutrición y que en ocasiones son atendidos por pasantes.

El hecho de que existan varios profesionales de la salud involucrados en el proceso de atención nutricional genera confusión en las personas con ERC y sus cuidadores lo que afecta directamente el seguimiento de su régimen dietético, ante esta situación algunos informantes refirieron haber recurrido al nefrólogo para orientarse, una joven narra su experiencia:

“...es que los nutriólogos no siempre son los mismos, cada que voy es uno diferente y cada uno me da una dieta diferente, yo no tengo idea de lo que debo de comer o no, por eso no le hago caso a ninguno y mejor le digo a mi nefrólogo, este último nutriólogo que me tocó me dijo "no pues que bueno, que ya estas subiendo de peso ya es más carnita" y ya cuando fui con el nefrólogo me dijo "no puedes subir tienes que mantener tu peso, si puedes bajarlo mejor..." Persona con ERC. Ent. 06

6.2.4 La experiencia en la consulta de nutrición

Los informantes mencionaron que durante la consulta de nutrición se les proporciona orientación verbal y escrita, al final de la consulta el nutriólogo hace

entrega de una hoja con una lista de alimentos que pueden y no pueden comer, sólo una informante menciona que se le dio información acerca de lectura de etiquetas y ejemplos de menús, en este caso ella tuvo que pedirlos al nutriólogo del Seguro Social, una persona con ERC narra su experiencia en la consulta de nutrición:

“...llegas, te pesan, te piden tus laboratorios a ver como andas y ya nada más me dice “¿cómo te has sentido?” y empiezan ellos como a hacer una tablita para medir las calorías o no sé, cuánto tienes que comer de fruta y nada más me dan como una hojita donde me dicen las porciones de cada alimento y ya, me explican cómo lo debo de comer, el circulito del plato del buen comer y ya, es todo...” Persona con ERC. Ent. 09

Algunos de los cuidadores mencionaron haber acudido a algún curso o platica sobre el cuidado de las personas con ERC donde se abordó la alimentación.

Los participantes refirieron que se les hacen recomendaciones sobre los alimentos que no deben consumir, sustitución de alimentos no recomendables, estrategias para disminuir el apetito, compra de suplementos nutricionales, la compra de marcas de alimentos específicas como Nutrioli, Canoli, Spam (aceites) y Swan (jamón), una persona con ERC describió estas recomendaciones:

“...la nutrióloga me sugirió, cuando empezaba yo al pie de la letra la dieta, me preguntaba, “¿te quedas con hambre?” “si, me quedo con mucha hambre”, dice “puedes comer verdura, la cantidad que quieras, verdura esa si éntrale fuerte y si tienes hambre come verdura y si no llenas come más verdura, pero, no saliéndote del lineamiento de la verdura...” Persona con ERC. Ent. 07

Los informantes comentaron que en ocasiones las recomendaciones del nutriólogo son más flexibles y consideran la disponibilidad de alimentos y carencias de cada persona, de modo que les permiten consumir en poca cantidad alguno de los alimentos que no son recomendables, un ama de casa con ERC describe esta situación,

“...los frijoles pues casi son del diario veda, ella [la nutrióloga] me permitió comer una cucharada aunque fuera en cada comida, que tampoco me excediera, porque con el problema que yo tengo también los frijoles nos hacen daño...” Persona con ERC. Ent. 08

6.2.5 Monitoreo del régimen dietético en la atención nutricional

La dieta de las personas con insuficiencia renal requiere de un monitoreo riguroso para poder realizar los ajustes pertinentes, los afiliados al Seguro Social son los que llegan a tener seguimiento de la dieta de la mano del nutriólogo. Mencionaron que este se realiza por lo general el mismo día que acuden a consulta con el nefrólogo, aunque el lapso interconsulta en nutrición es mucho mayor que el de nefrología, una persona con ERC narra su experiencia,

“...el nutriólogo me ve cuando voy con el especialista, bueno, tengo promedio de cada dos meses la cita con el especialista y como cada 4 meses es cuando me atiende la nutrióloga...” Persona con ERC. Ent. 07

También mencionaron que el parámetro para que sean enviados a nutrición para consulta de monitoreo son los resultados del examen de laboratorio, de modo que si se encuentran en los rangos de normalidad no es necesario cambiar su dieta y por lo tanto no son referidos a consulta con el nutriólogo, el siguiente testimonio describe este hecho,

“...cuando me mandan a hacer los estudios y sale algo alto el fósforo, los triglicéridos o más que nada el potasio alto, entonces es cuando me cambian la dieta, pero mientras vaya todo normal no se cambia, no nos mandan con la nutrióloga...” Persona con ERC. Ent. 07

6.2.6 Percepciones sobre la atención nutricional que reciben

A pesar de que la mayoría de las personas con ERC han tenido acceso a orientación nutricional en algún momento de su paso por los servicios de salud, esta no se ha brindado adecuadamente, los informantes coincidieron en que la orientación recibida es incompleta debido a que no se les explica que cantidades deben de comer, no dejan en claro el tamaño de las porciones, no entienden los formatos de dieta, la letra de la nutrióloga es poco legible sobre todo para algunos de los informantes que refirieron apenas saber leer, las siguientes personas con insuficiencia renal dan cuenta de ello,

“...¡ah, si eso de la porción!, ella me dice que dos porciones y sabe qué, ¡eso yo no le entiendo! sabe cuánto será una porción, ¿cómo voy a saber cuánto es una porción?, que tal que es una cucharada o unas diez cucharadas, pos no me dicen...” Persona con ERC. Ent. 11

“...de esa hojita que me dieron [formato de dieta] pos si la leí pero no le entendí, haz de cuenta esta es la hoja y me le ponían puros cuadritos y no pos la mera verdad ni les entendía y luego hacen la letra muy garabatada, es que ella [la nutrióloga] está como los doctores, hacen unas letras que no les entiende uno, tan viendo que uno apenas sabe poquito leer y luego con esa letra...” Persona con ERC. Ent. 13

Otra situación que comentaron quienes han tenido atención nutricional es que en algunos casos desconocen las alternativas de alimentos o condimentos que se les ofrecen en la dieta, lo que hace imposible seguir esas recomendaciones, una ama de casa con ERC lo describe de la siguiente manera,

“...hay frutas o hay vegetales que uno ni conoce, por ejemplo que el jengibre, todo eso, uno los ve y dice ¿eso pa qué sirve? la verdad...” Persona con ERC. Ent. 08

En algunos casos la atención que se les brinda no se percibe como adecuada o útil, algunos mencionan que no es como tal una dieta y no están conformes con la orientación que reciben ya que les parece que no es suficiente, una persona con ERC describió esta situación,

“...la que me dan en el Seguro la verdad no es una dieta, no me exigen demasiado, sólo que no coma mucha sal, no tengo medida el agua, nada, la verdad es que ninguno [de los nutriólogos] me ha ayudado...” Persona con ERC. Ent. 06

También se comentó que esta orientación parece estar enfocada a otros padecimientos o sólo a las personas en hemodiálisis y que además consideran que el tiempo de consulta es poco,

“...se enfocan mucho [los nutriólogos] en los hemodializados, porque a ellos les aumentan varias cosas, porque pierden mucha proteína en la hemodiálisis, entonces, como que nos dan la dieta más enfocada a ellos y yo no tengo hemodiálisis...” Persona con ERC. Ent. 06

También comentaron que es inespecífica la atención o recomendaciones puesto que no se les menciona exactamente qué deben de comer cada día de la semana, que es repetitiva e incluso contradictoria ya sea entre una dieta y otra o con los conocimientos del cuidador y el nutriólogo, todo ello provoca que se le reste valor a esa orientación, el siguiente testimonio describe esta situación,

“...es diferente, porque a mí me dieron dos [hojas de dieta] y en una decía que sí y la otra decía que no [podía comer determinado alimento]...” Persona con ERC. Ent. 01

Otra percepción que se tiene no solamente de la atención nutricional si no de los servicios de salud en general, es que a los profesionales no les importa la salud de

las personas que atienden, sobre todo si estos se encuentran en fases terminales, dicha situación provoca que la persona con ERC reste importancia a sus recomendaciones, una joven con ERC describe su experiencia al respecto:

“...a mí me tocó en una cita estar ahí y le hablaban a un nefrólogo en el Seguro, de un paciente interno y le preguntaban qué le daban de desayunar porque se sentía mal y él dijo "pues ya denle lo que sea, de todos modos él ya está bien mal" o sea ya como que no les preocupó, ya como tiene un pie en la tumba, ya denle lo que sea, cuando yo escuché ese comentario dije, qué más da lo que me digan que me coma aquí porque igual no les importa, yo realmente no tomo mucho en cuenta lo que me dan de dieta...” Persona con ERC. Ent. 06

El proceso de atención nutricional incluye además de las consultas, la alimentación cuando las personas con ERC son hospitalizadas, al respecto algunos cuidadores mencionaron haber identificado que ciertos alimentos prohibidos por la nutrióloga, se incluían en los platillos que les ofrecían ocasionando confusión en el cuidador, así lo describió una de ellas,

“...la nutrióloga le prohibía unas cosas ahí [en la dieta], pero yo luego decía ¡ay pero te daban esto en el hospital! [Algún alimento prohibido por el nutriólogo] decía yo pero ¿por qué la nutrióloga te las está prohibiendo y aquí te las están dando?...” Cuidador. Ent. 07

Todas estas situaciones han provocado que las personas con ERC pierdan el interés por asistir a las consultas con el nutriólogo y las tomen como un trámite, un requisito para continuar recibiendo atención del nefrólogo o un gasto, pues consideran que la información que se les proporciona no es relevante, algunas personas describen su experiencia:

“...le dije, doctor, ella me dice lo mismo que usted, ya has de cuenta, cuando vengo, ya nada más es por gastar dinero de más...” Persona con ERC. Gf. 02

“...pasa uno con la nutrióloga de repente porque tiene que pasar, es como un requisito, son cosas que te piden, sólo porque te piden que vayas “sabes que ve a ver que te dicen [en nutrición]...” Persona con ERC. Ent. 09

En otros casos mencionaron que les parece que ir a consulta en nutrición es una pérdida de tiempo pues deben ir a apartar cita para que les den información que dicen ya conocer, en ocasiones el cuidador también ha decidido no continuar llevando a su familiar, no sólo por la falta de tiempo, también al ver que su familiar no sigue el régimen dietético que se recomienda, así lo describieron una persona con ERC y un cuidador:

“...mire voy a tener que venir a apartar cita y luego a ver que la familia me lo haga [el régimen dietético] ¿a qué voy? si ya sé que tengo que bajarle a la comida, si ya más o menos sé las porciones, nomás es perder el tiempo...” Persona con ERC. Ent. 13

“...él nunca respetó [el régimen dietético] yo ya le dije, no, ni para qué va uno a quitarles el tiempo a los doctores y uno mismo que va encarrerao, que ni alcanzamos y para que no haga las cosas ¿para qué vas?...” Cuidador. Ent. 10

6.2.7 Estrategias para obtener orientación nutricional

La falta de orientación nutricional en los servicios de salud y las deficiencias de ésta cuando se obtiene, ocasionan que los informantes busquen en otras fuentes como libros, internet, medios de comunicación, compañeros de las unidades de hemodiálisis, conocidos y familiares esta información. Por lo general son los cuidadores quienes buscan esta orientación, ello se debe principalmente a la falta de opciones de alimentos y el deseo de que la persona a su cuidado coma adecuadamente, un cuidador comenta lo que ha hecho al respecto,

“...mi sobrina empezó a buscar por internet lo que podía comer una persona así con esa enfermedad [C2: nos metimos a dietas para insuficiencia renal y ya pues nos salieron varias dietas y manuales para pacientes con insuficiencia renal] y ahí me bajaron la información de qué podía comer y qué no, entonces el día que tuvo la cita con el doctor, yo le platicué y me dijo "ay qué bueno si eso es lo que no debe de comer..." Cuidador. Ent. 05

La estrategia de buscar información sobre su alimentación en internet, no tuvo el mismo efecto en los informantes que la utilizaron, mientras para algunos fue de utilidad, otros consideran que la información obtenida es la misma que les proporciona el nutriólogo y que las alternativas que se ofrecen no siempre son factibles de realizar, así lo describieron una persona con ERC y su cuidador,

“...es lo mismo, lo único que dice es, ponle tantito de esto, ponle tantito de allá [C: es la misma dieta que te da la nutrióloga del Seguro [IMSS] es lo mismo que sugieren ahí en el internet] si, lo único que puedes hacer en un momento dado es condimentar las cosas, pero muchos condimentos no los tienes permitidos, sigue siendo lo mismo...” Persona con ERC y su cuidador. Ent. 07

Los cuidadores mencionaron que otra estrategia que han utilizado para poder orientarse respecto al régimen dietético que debe llevar su familiar es el observar qué y cómo le daban de comer cuando este se encontraba hospitalizado,

“...yo ponía mucha atención en el Seguro [IMSS] qué le daban de desayunar y de comer [cuando estaba internado], le daban a veces quesadillas, yo le daba 3 quesadillas, le daban picadillo, sopa de arroz y eso es lo que yo le hago o sea lo que yo veía ahí, casi siempre le daban calabazas, yo aquí le hago calabazas también...” Cuidadores. Ent. 07

6.3 Experiencias de las personas con ERC y sus cuidadores en el seguimiento del régimen dietético

En este apartado se describen las experiencias que han tenido los informantes a lo largo de su padecimiento, al intentar llevar el régimen dietético que se le prescribe a la persona con ERC.

6.3.1 Conocimientos sobre el régimen dietético que deben de seguir

El seguimiento de un régimen dietético no puede darse si los actores que están involucrados en el proceso no cuentan con el conocimiento necesario de lo que deben hacer, por ello se consideró importante preguntar tanto a las personas con ERC como a sus cuidadores que era lo que sabían al respecto, las respuestas fueron muy diversas.

Existen casos en los que la persona que padece la enfermedad describe todos los alimentos que no debe incluir, algunos refieren la restricción sólo de algunos alimentos, otros mencionan que únicamente deben controlar el consumo de alimentos ricos en potasio y fósforo, hay quienes dicen que sólo deben restringir el uso de sal y/o el agua, un cuidador describe lo que conoce sobre cómo debe ser la alimentación de su familiar:

“...pues prohibido, lo que es la carne de puerco, plátano, jitomate, cosas muy irritantes como salsa roja, nada de sal, carne nada más una porción, hay varias frutas que nada mas puede comer la mitad o una a la semana o al mes, depende del agua que contiene la fruta, más que nada que no tomen agua como ellos ya retienen mucho líquido, pues ya se inflama del estómago, de los pies o así, que no coma ningún tipo de caldo, pura comida seca, eso es lo que nos han dicho...” Cuidador. Ent. 05

Por otro lado también hay quienes reportan que realmente a ellos no se les ha hecho ninguna recomendación sobre los alimentos que deben o no consumir,

“...a mí no me han prohibido nada...” Persona con ERC. Ent. 06

6.3.2 Nada más lo llevé al principio

La mayoría de las personas con ERC coincidieron en el hecho de haber seguido el régimen dietético sólo al inicio del padecimiento. Comentaron que con el tiempo se va perdiendo este control y se llega a comer todo tipo de alimentos, esto se debe al cansancio, hastío o simplemente ya no quieren seguirla, así lo describieron algunos de ellos:

“...pues al principio si la empecé, pero ahorita ya no llevo [régimen dietético] es que ya me fastidie de las dietas [C: si ya quedo lleno de dietas por eso ya le entra a todo pero con mucho cuidado, con mucha responsabilidad...” Persona con ERC y cuidador. Ent. 09

“...si me lo racionaban mucho y eran cosas sin sal y sabemos que sin sal o sea como que si dices !no me voy a comer esto! hubo un momento en que la verdad me harte, dije ¡ay ya, ya, voy a empezar a comer!...” Persona con ERC. Ent.12

6.3.3 Los efectos seguir el régimen dietético

La mayoría de los informantes coinciden en que la dieta que se les proporciona no es suficiente en la cantidad de alimento o líquidos, por lo que se quedan con hambre y sed, este hecho también influye en que las personas con ERC continúen siguiendo este régimen o no, un joven nos comenta su experiencia al tratar de seguir la dieta,

“...yo nunca lleno, la verdad, hasta le pido doble vez a mi mamá, porque una taza no es nada o sea si está bien la dieta, pero pues yo no lleno...” Persona con ERC. Ent. 04

Las personas con ERC también mencionaron que el seguimiento de su régimen dietético les ha ocasionado experiencias orgánicas desagradables como son náuseas, dolor de cabeza, desmayos, disminución de la presión y cansancio, así lo describieron algunos de ellos,

“...yo la llevaba al pie de la letra pero no me sentía bien, tenía dolores de cabeza, desfuerzado, así, no, no, yo le decía al doctor, bueno ¿qué está pasando doctor?, ya tengo un año haciendo la dieta y me siento bien mal, mal, me siento mal, no puedo ni caminar...” Persona con ERC. Ent. 13

“...seguí la dieta pero ni siquiera me ayudó yo me sentía bien mal, me desmayaba, me bajaba la presión, de todo...” Persona con ERC. Gf.02

Los efectos de este régimen también se reflejan en su estado de ánimo, sobre todo al verse obligados a dejar de comer sus platillos favoritos, esto genera sentimientos de incomodidad e incluso depresión, mencionan que se sienten raros al ver que no pueden comer lo mismo que los demás y consideran que el hecho de seguir la dieta empeora su condición, Así lo señalan dos de los informantes con ERC,

“...me siento raro, o sea, ahorita en la boda, mis amigos comían mole y era lo que más me encantaba y tomaban refresco ¡yo no puedo! yo solamente comí arroz y poquita sopa, entonces yo me deprimó...” Persona con ERC. Ent. 04

“...yo me siento más mal de no comer y llevar la dieta...” Persona con ERC. Ent. 14

No solamente se tienen malas experiencias en torno a seguir este régimen, hubo personas con ERC que mencionaron haber percibido beneficios en su salud a partir del momento en que iniciaron la dieta, los resultados de laboratorio son el medio por el cual pueden corroborarlo,

“...yo me di cuenta con los resultados de laboratorios, todo lo que tenía yo excedido, con el tiempo fue bajando, fue bajando y pues definitivamente eso fue debido a la dieta...” Persona con ERC. Ent. 07

Así como han tenido beneficios los participantes también mencionaron que a lo largo de este proceso han podido observar en otras personas las consecuencias negativas de no llevar una dieta como parte del tratamiento para su padecimiento, a continuación una joven con ERC y una cuidadora narran su experiencia:

“...en ese transcurso que no hice la dieta y comía de todo, se me elevó altísima la urea y la creatinina...” Persona con ERC. Ent. 12

“...las personas de ahí que no llevan la dieta les infecta el catéter porque toman refrescos, comen otras cosas que no son de la dieta y llegan todos hinchados y a mi hijo no le ha pasado eso, tampoco se le ha infectado el catéter...” Cuidador. Ent. 05

6.3.4 Lo más difícil de seguirla

Los informantes mencionaron que a lo largo de su experiencia una de las situaciones que les pareció más difícil respecto a la dieta fue la monotonía que origina por las pocas opciones de alimentos y tener que probar ciertas preparaciones como cocer las frutas, incluir verduras, comer sin sal y no poder beber agua al gusto, algunos informantes hablan de estas dificultades:

“... lo más difícil es comer siempre lo mismo [C: eso, porque yo siempre le daba filete de pescado o pollo] no yo ahorita si me pones un pollo ahí y un pedazo de pescado ¡los aviento! y la verdura y las frutas cocidas...” Persona con ERC y cuidador. Ent. 07

“...la sal y la agua es lo que más duele dejar...” Persona con ERC. Gf. 02

El dejar de comer los alimentos y bebidas favoritos o que se acostumbraba comer con frecuencia y no poder comer fuera de casa son otras de las dificultades que experimentaron al intentar seguir la dieta, las siguientes citas dan cuenta de ello:

“...es difícil porque estás acostumbrado a que por decir en las mañanas desayunas un huevo con frijoles o chilaquiles y de un momento a otro que te quiten el huevo, frijoles y que te den una rodaja de jitomate, lechuga y cosas así...” Persona con ERC. Ent. 12

“...no me gusta hacer la dieta, porque me encantaba comer en restaurantes pero ya no puedo y también del agua, me da mucha sed, no puedo tomar ningún refresco, no me puedo tomar una michelada que siempre me tomaba...” Ent. 04

6.3.5 Con el tiempo te acostumbras

Algunos de los participantes mencionaron que en algún momento y a pesar de las dificultades, tanto las personas con ERC como sus cuidadores llegaron a acostumbrarse a seguir parte de las recomendaciones que se les hicieron, aunque con el paso del tiempo se perdió esa costumbre, uno de ellos describe su experiencia:

“...con el tiempo te acostumbras, vas agarrando experiencia, ya sabe uno más o menos, por decir si salí alto en potasio, le bajo a la papa, el jitomate, la papaya, el melón, si es el fosforo por decir la leche, el queso, la tortilla, el refresco, ya uno le agarra...” Persona con ERC. Ent. 09

6.4 Creencias de las personas con ERC y sus cuidadores sobre la alimentación, el régimen dietético y la atención nutricional

Las creencias forman parte de la ideología de los individuos, por lo que pueden influir directamente en sus prácticas, sobre todo aquellas que están muy arraigadas, en el siguiente apartado se describirán las creencias de los informantes sobre alimentación, el régimen dietético y la atención nutricional

6.4.1 Los alimentos y bebidas como causa de la ERC

La mayoría de los informantes no tiene clara la causa de su padecimiento, sin embargo al preguntarles sobre lo que ellos consideraban que había ocasionado su enfermedad hicieron referencia a su alimentación previa, misma que se describió como inadecuada ya que se malpasaban, comían alimentos “chatarra” y refresco, este último fue referido como uno de los principales factores que relacionaron con su enfermedad, también se mencionó el consumo de marihuana,

“...pues yo decía que era, la coca cola, tomaba mucha coca cola, también fumaba marihuana, pero no fumaba mucho, y no tomaba agua, me mal pasaba y yo digo que eso me hizo daño...” Persona con ERC Ent. 05

La ubicación geográfica del municipio provee de características particulares el agua, una de ellas es la cantidad de minerales que contiene, el agua de los mantos acuíferos cercanos es utilizada para consumo humano, este hecho ha derivado en la creencia de algunas personas de que el agua es uno de los factores causales de insuficiencia renal en esta comunidad aunque otros difieren en esta creencia,

“...dicen que el agua, pero todos tomamos la misma agua y no todos estamos malos, nomás uno que otro, quien sabe en qué consistirá...” Cuidador. Ent. 10

Los participantes también mencionaron que los químicos, hormonas y toxinas que actualmente se agregan en los alimentos, principalmente en las carnes han originado este problema de salud, así lo expreso una persona con ERC:

“...el químico que ponen en los alimentos y que se lo come uno, todo eso que ya está acelerado, la carne, es todo eso, todo el químico lo que está enfermando a la gente...” Persona con ERC. Ent. 10

El consumo de carne también se ha relacionado con la salud renal y por lo tanto de quien padece la enfermedad, principalmente la carne de puerco es considerada dañina, incluso se cree que no consumirla puede ser un factor benéfico, un cuidador expresa esta creencia:

“...es posible que le haya beneficiado que ella nunca ha comido carne, que le haya ayudado a que no fuera tan rápido el deterioro y que sus riñones se hayan conservado, por todas las toxinas que deja en exceso la carne roja, porque además comemos mucha soya nosotros, posiblemente le haya beneficiado también...” Cuidador. Ent. 06

6.4.2 Creencias sobre el régimen dietético

La mayoría de las personas con ERC coincidieron en la creencia de que no es necesario llevar una dieta, pues a lo largo del tiempo han notado que comen de todo y se sienten bien, otros mencionaron que llevar una dieta es de utilidad sólo para personas sanas o en el caso de que padezcan ERC, que no hayan llegado a la hemodiálisis, así lo describieron estos informantes,

“...la mayoría que andamos bien, que tenemos mucho tiempo ahí, por decir yo tengo 12 años en hemodiálisis, uno tiene 19, otro tiene 16, 8, 10 años, no tenemos dieta y te lo juro que andamos bien...” Persona con ERC. Ent. 09

“...la dieta es para una persona que no está en diálisis, ahí si le sirve y si le toca suerte a lo mejor no llega a esto [hemodiálisis] o hasta se alivia...”
Persona con ERC. Ent. 13

También se mencionó la creencia de que llevar el régimen dietético tiene consecuencias negativas como no aguantar el proceso de hemodiálisis e incluso puede ocasionar la muerte a quienes lo siguen, algunas personas con ERC hablan del asunto de la siguiente manera,

“... la dieta mejor la retiras porque no aguantas, a muchos les digo, no se crean de la dieta porque está muy canijo, si los buenos no aguantan la dieta, cuantimás uno con la maquina...” Persona con ERC. Ent. 10

“...hay gente que se ha muerto por las dietas, en serio, es que se las dan muy, muy rigurosas...” Persona con ERC. Ent. 09

El deseo de mantener o recuperar el peso previo a la enfermedad, así como tener una sesión de hemodiálisis sin complicaciones propicia que la persona que padece ERC crea que es mejor comer más de lo que se les indica en la dieta, esta creencia se refuerza con el incremento de peso y la mejora que algunos de ellos experimentan después de incrementar la cantidad de alimentos consumida, dos personas con insuficiencia renal lo expresaron de la siguiente manera,

“...a veces me sirven más de lo que es, pero pues creo que es bueno para mí, porque pues, me estoy engordando un poco más, antes estaba más delgado, ahorita ya más o menos me estoy recuperando...” Persona con ERC. Ent. 04

“...si no come uno le dan calambres en las patas, en la panza, en la mano, por eso es mejor comer de todo y no de la dieta...” Persona con ERC. Ent. 10

Otro aspecto mencionado por los participantes, sobre todo los cuidadores, es la relación entre el inicio de la dieta y la disminución de peso, este hecho los ha llevado a creer que el seguir este régimen dietético ocasiona que sus familiares con ERC bajen de peso,

“...por decir yo con mi mamá cuando empezamos con la dieta del Seguro [IMSS] empezó bajar de peso, se aventó como unos 15 kilos y si la llevábamos la dieta al 100...” Cuidador. Gf. 05

Los cuidadores fueron los que expresaron más opiniones positivas respecto al régimen dietético, comentaron que este llega a ser aún más importante que la diálisis y por ello la persona que padece ERC debe apegarse a ella así como lo hacen con los medicamentos,

“...la dieta incluso es más importante que la diálisis, todos se quejan porque les cambian todo el cuadro de alimentos y les quitan sal y como sufren, pero yo creo que cuando es por salud, es como cualquier medicamento y hay que apegarse...” Cuidador. Ent. 06

6.4.3 Creencias sobre el nutriólogo y la atención nutricional

Algunos de los informantes, comentaron que la función del nutriólogo es controlar el sobrepeso y la obesidad en las personas que acuden a ellos, en este sentido comentaron que la preparación de estos profesionales no es suficiente para atender a personas con padecimientos como la insuficiencia renal pues el único objetivo es controlar el peso, un cuidador lo describió de esta forma:

“...el nutriólogo es para controlar sobrepeso, trata de ponerte en un peso diferente sin considerar que tengas una enfermedad, como la insuficiencia renal y entonces le dan la dieta y no importa si eso afecta su enfermedad, no sé si así lo enseñen en la escuela, pero yo así lo veo...” Cuidador. Ent. 06

Otra creencia que tienen las personas con ERC e incluso sus cuidadores es que en este proceso por disminuir el peso de quienes acuden a solicitar consulta nutricional el nutriólogo prescribe dietas que ocasionan daños en lugar de beneficios para su salud, una joven con ERC describe esta creencia:

“...hay dietas por ejemplo de pura proteína que les dan para bajar de peso, que están descuidando la salud, porque les dan dolores de cabeza muy fuertes, a la mayoría de los nutriólogos no les importa, yo cobro pa que bajes de peso y bajan de peso rapidísimo, pero se sienten muy mal...” Persona con ERC. Ent. 13

Los informantes mencionaron creer que el nutriólogo toma ciertas bases para brindar atención a quienes acuden a la consulta, mencionaron que estas están enfocadas hacia la población sana y que toman como parámetros la digestión y la estatura del individuo sin considerar que se tenga alguna enfermedad, algunas personas con ERC describen estas creencias:

“...yo supongo que el conocimiento de lo que es la nutriología, no sé, me imagino que es fundamentado en gente sana, sin una enfermedad...” Persona con ERC. Ent.06

“...dan la dieta en relación a su estatura yo como que veo, que eso es el criterio que utilizan o sea ni siquiera piensan en la enfermedad...” Persona con ERC. Ent. 08

6.5 Prácticas de las personas con ERC y sus cuidadores para seguir el régimen dietético

6.5.1 No llevan un régimen dietético pero siguen algunas recomendaciones

El presente estudio se inició bajo el supuesto de que todas las personas con ERC estarían siguiendo un régimen dietético específico para su condición, sin embargo al ir avanzando en las entrevistas, encontramos que algunos informantes nunca han seguido el régimen prescrito,

*“...no, yo nunca hice la dieta [C: ni, ahorita tampoco, no tiene dieta]...”
Persona con ERC. Ent. 10*

mientras que otros lo siguieron sólo al principio o parcialmente.

Todas las personas con ERC comentaron haber realizado cambios con respecto a la alimentación que tenían antes de ser diagnosticadas, en este sentido las personas que hasta la fecha comen de todo comenzaron a limitarse únicamente en la cantidad de alimento, mientras que otros si llegaron a disminuir o evitar el consumo de ciertos alimentos, condimentos y bebidas, una persona con ERC describe su alimentación actual:

“...yo estoy consumiendo ahorita básicamente de todo, te digo ya ahorita actualmente, la dieta pues se está respetando yo creo que en lo más mínimo...” Persona con ERC. Ent. 07

Los alimentos que se restringen o evitan en la mayoría de los casos son grasas, harinas, carne de puerco, plátano, papa, frijoles y botanas,

“...estamos quitando muchas grasas, harinas, todos los nutrientes pesados para la digestión, la carne de puerco, esa si nada, si le he bajado

*considerablemente [C: los frijoles si se los come pero pues muy pocos]...”
Persona con ERC y cuidador. Ent. 07*

Otro cambio que los informantes mencionaron es la disminución en el consumo de agua más que de otros líquidos, la mayoría de ellos continua consumiendo refresco, quienes han seguido esta restricción comentaron que utilizan vasos y botellas para apegarse lo más posible a esta recomendación,

“...tenemos un vaso donde tiene la medida, le dice su bebé de ella, "no tío, ese es mío" porque le damos en un vaso de bebé, también agarramos la medida en las botellas de agua...” Cuidador. Ent.05

La forma de preparar los alimentos es otra de las prácticas que se modifica cuando hay una persona con ERC en casa, algunos cuidadores mencionaron que han eliminado el uso de azúcar, la sal y los sazonadores en sus preparaciones,

“...todas las cosas mías están desabridas, sin sal, todo lo que ella [su esposa] haga y lo que ha hecho siempre desabrido, el café ya nomás con tantita azúcar [C: el café, nos dijeron que debe de tomar del Decaf y de ese le estoy comprando]...” Persona con ERC. Ent. 10

otros solo han reducido la cantidad que se agrega a los alimentos o definitivamente siguen cocinando con sal,

*“...yo cocino normal, porque a él no le gusta la comida sin sal...” Cuidador.
Ent. 11*

El no cocinar con sal es uno de los factores que más influye en el sabor de los alimentos y por lo tanto la decisión de la persona con ERC sobre comerlos o no, ante esta situación los cuidadores utilizan sustitutos de sal, mantequilla, hierbas de olor y especias, para mejorar la palatabilidad, una cuidadora describe esta práctica:

“...le ponemos una sal especial para ellos, en una palabra [H: sal de mar] sal especial para ellos es como de vegetales la sal, si es como de espinaca, todo eso es de vegetales, lo compramos en San Luis el botecito, es para ponerle un poquito de sabor y esa pos no te afecta tanto como las demás...” Cuidador. Ent. 09

Otro cambio que han tenido que adoptar en las preparaciones es el remojar las leguminosas y carnes antes de cocinarlas para eliminar toxinas,

“...si le doy bistec de res, lo pongo a remojar media hora en agua fría, igual el filete de pescado, el pollo, lo que sea de carne lo tengo que poner para quitar las toxinas...” Cuidador. Ent. 07

“...sustituimos la carne por frijoles pero también tienen mucho fosforo entonces procuramos tirarles la primera agua, que es parte de lo que recomiendan los nutriólogos...” Cuidador. Ent.06

algunos informantes mencionaron que además procuran evitar irritantes.

6.5.2. Adaptación de las recomendaciones del régimen dietético

Adaptación a la dieta familiar

Todas las personas con ERC que participaron en este estudio viven con sus familiares, por lo que los cuidadores, que generalmente son la madre o la esposa se ven en la necesidad de ajustar la dieta familiar para que cubra las necesidades de la persona con el padecimiento, este proceso es complejo, pues los alimentos y las formas de preparar a las que debe apegarse son muy diferentes a las de la dieta habitual.

Existen diversas estrategias por medio de las cuales la familia se ajusta a las necesidades alimentarias de quien padece ERC, la mayoría de los cuidadores

mencionaron que hacen platillos por separado, uno para el familiar con el padecimiento y otro para el resto de la familia,

“...pues a él se le prepara arroz y sus nopalitos nada mas con cebollita, cilantro y chilito picado eso es lo que le preparamos a él, se los come con arroz y para los demás hago otra cosa...” Cuidador. Ent. 05

En otras familias se decide preparar el mismo platillo y sólo intercambiar el alimento prohibido por otro que si se pueda incluir en la dieta de quien padece ERC y dejar como opción a cada miembro de la familia el agregar aquellos alimentos que no se incluyan. Los cuidadores coincidieron que con el paso del tiempo asimilar estos cambios se vuelve más fácil y llegan a acostumbrarse a dejar de comer ciertos alimentos, el cambio al que mencionaron estar más acostumbrados es evitar el consumo de sal,

“...no pues al paso del tiempo nos fuimos acostumbrando, igual mis hijos decían ¡ay no tiene sal! pues ni modo así debe de ser y lo han aceptado...” Cuidador. Ent. 07

Las comidas en familia, en ocasiones pueden dar lugar a que la persona con ERC se enfrente a situaciones de tentación al encontrar en la mesa aquellos alimentos que se le han restringido, los cuidadores comentaron que evitan consumir, llevar a la mesa o comprar los alimentos que su familiar no puede comer, esto para evitar las tentaciones a pesar de que este diga que no le apetece, una cuidadora habla al respecto:

“...nosotros optamos en la casa porque lo que no pueden comer, ella [su hermana] y yo no lo volvemos a hacer y punto, se acabó no les damos tentación, lo que pueden comer ellos es lo que hacemos de comer...” Cuidador. Gf. 05

En otros hogares no se ha hecho ningún ajuste a la dieta familiar y esta se mantiene exactamente igual para todos los miembros de la familia,

“...aquí en casa a la hora de la comida, así como comemos nosotros come él aunque está enfermo, él come igual, igual que todos...” Cuidador. Ent. 10

Adaptación en fiestas y eventos sociales

Las fiestas y eventos sociales son situaciones en las que los alimentos que se ofrecen generalmente no son recomendables para el consumo de las personas con ERC, los informantes mencionaron que el platillo típico en estas ocasiones es el asado de boda o mole con arroz y barbacoa, ante tales circunstancias ellos prefieren evitar comer en estos eventos, las estrategias que ellos aplican en este aspecto son comer antes de acudir a la fiesta, comer cuando regresan de la fiesta o comer solo los alimentos que no les causen problemas como el arroz, algunos de informantes describen esta situación,

“...lo que hago yo es tratar de comer antes y cuando no como antes trato por decir de comer arroz y a veces poquito mole o un taco, pero nomas si no he comido barbacoa o carne roja o si no me lleno con tortilla pero por decir si hay ensalada pues como más ensalada o trato de llenar ese hueco con ensalada o totopos que te dan y trato de llevar mi botella de agua, pero pues de repente si tomo poquito refresco...” Persona con ERC. Ent. 12

Por otro lado algunos informantes mencionaron que para ellos esta situación no ha sido difícil de afrontar, pues en los eventos a los que acuden las personas que cocinan saben de su padecimiento y les preparan alimentos especiales sobre todo si son familiares,

“...íbamos a una fiesta o algo y la gente a veces hasta tenía el platillo especial para mi [C: mis hermanas así son, “que vamos a hacer esto, ha pero va a

venir mi cuñado, ah pues a él le hacemos algo” que bistec de res o le hacemos otra cosa a él pero que sea de res] lo permitido...” Persona con ERC y cuidador. Ent. 07

6.5.3 Hábitos alimenticios de las personas con ERC de Villa de Reyes

En este apartado se describen los hábitos alimenticios actuales de las personas con ERC, se tomó en consideración que la alimentación puede ser distinta a lo largo de la semana pues los informantes deben acudir a hemodiálisis entre 2 y 3 veces por semana, teniendo en cuenta que es mayor el número de días que ellos no acuden a la sesión de hemodiálisis y que por lo tanto estos son los días en que se obtiene una mejor descripción de sus hábitos alimenticios iniciaremos con estos días.

Alimentación en los días normales

Las personas con ERC en un día común, realizan entre 2 a 3 tiempos de comida, pocos realizan colaciones y la cantidad de alimento que se incluye en cada tiempo es muy variable entre los participantes.

Los cereales son los alimentos que predominan en su dieta, estos se comen varias veces diariamente, la tortilla y la papa por lo regular se incluyen en el desayuno, comida y cena, el consumo de sopas de pasta y bolillo puede darse en los 3 tiempos principales, el arroz se encuentra principalmente en la comida y el pan de caja se utiliza solo en desayunos y cenas, el pan dulce se consume con regularidad en el desayuno o la cena, es común que se incluyan de 2 a 3 tipos de cereales en un solo tiempo de comida, por lo general son papas, arroz y tortillas.

El consumo de alimentos de origen animal es muy elevado, el huevo y el queso se consumen diariamente y pueden estar presentes en los 3 tiempos de comida

principales, la carne de pollo o res se ingieren únicamente en la comida, siendo mayor el consumo de pollo,

“...como puro pollo, pero a veces nada más la como una vez por semana, a lo más dos...” Persona con ERC. Ent. 08

la leche se consume poco y por lo general en el desayuno o cena.

Del grupo de leguminosas, el frijol es el único que se consume diariamente y puede encontrarse en los 3 tiempos de comida, generalmente se combina con carne, sopa y nopales, las habas o lentejas se consumen con menor frecuencia, sobre todo en temporadas en que su venta se incrementa como la semana santa, solamente una joven con ERC menciona comer soya.

Las grasas se consumen diariamente, el aceite es el que más se utiliza y está presente en los 3 tiempos de comida, la crema y mayonesa se incluyen principalmente en el desayuno y ocasionalmente la cena, solo 2 de los informantes mencionaron consumir aguacate, almendras o nueces, las dos últimas se incluyen por lo general en la granola.

En consumo de verduras es pobre, el jitomate, lechuga, cebolla, chile, zanahoria, chayote y calabaza son los que más se incluyen, se encuentran sobre todo en la comida en forma ensaladas, al vapor o en caldos, solamente uno de los informantes consume las verduras en cremas; durante el desayuno solo están presentes como complemento en tortas, sándwiches, quesadillas y durante la cena no se consumen.

El consumo de frutas es muy esporádico por su alto costo, así lo manifiestan la mayoría de los entrevistados, la fruta que más se consume es la manzana, otras frutas como el melón o el limón se consumen principalmente en agua durante la comida y enteras como colaciones. Los dulces y botanas caseras se consumen

poco. El refresco casi se consume diariamente y se prefiere el refresco de sabor por sobre el refresco de cola.

El día previo y posterior a la sesión de hemodiálisis la alimentación comienza a variar un poco, en el caso del primero la mayoría lleva una dieta más libre, incluyen todo tipo de alimentos e incluso incrementan las cantidades. El día posterior a la hemodiálisis, algunos informantes mencionaron que comienzan a restringir la cantidad, el tipo de alimentos y bebidas, sobre todo cuando es el último día de sesión en la semana por lo que deberán pasar de 3 a 4 días sin hemodiálisis, de este modo tratan de evitar los malestares y la retención de líquidos para la próxima sesión, una persona con ERC describe este hecho:

“...por ejemplo hoy, que no voy a la hemodiálisis ni mañana, le bajo, le empiezo a las cosas, al líquido, a todo...” Persona con ERC. Ent. 11

Alimentación el día de la hemodiálisis

La alimentación durante el día de la hemodiálisis suele ser distinta a la de un día común, la principal diferencia entre la comida de un día normal y el día que se asiste a hemodiálisis es que deben realizar comidas fuera de casa, algunos llevan sus alimentos preparados y otros compran en los lugares cercanos. El número de comidas varía según el horario de las sesiones, aunque por lo general se realizan 3 comidas y una colación.

Algunos informantes mencionaron que omiten el desayuno, esto se debe a que lo asocian con náuseas y calambres durante la hemodiálisis o simplemente por falta de tiempo,

“...al principio, antes de entrar a la hemodiálisis si desayunaba, pero me daba asco, ya estando ahí me da asco, ya mejor como hasta que salgo y en la noche ceno bien...” Cuidador. Ent. 11

solo una persona refirió tomar un desayuno completo y una colación en el traslado, el resto opta por ingerir solo una fruta o algún alimento ligero durante el traslado a las unidades.

La comida posterior a la hemodiálisis es un punto importante debido al desgaste que provoca este procedimiento, lo que hace que la persona con ERC salga fatigado y con apetito, ante este hecho algunos de los cuidadores acostumbran llevarles lonche para que ellos puedan comer inmediatamente después de la hemodiálisis,

“...sale con mucha hambre de la hemodiálisis, entonces ya le tengo su lonche cuando sale, a veces le traigo dos tortas de jamón, con poquito queso, su aguacate, así, porque no quiere otra cosa...” Cuidador. Ent. 14

otros esperan a comer en la casa de familiares o esperan hasta llegar a algún establecimiento de comida conocido en San Luis Potosí, así lo describieron algunos de ellos:

“...él sale de la hemodiálisis y nos vamos a almorzar con una tía, que vende en el mercado ambulante, yo voy ahí porque yo sé que es mi tía y yo sé cómo cocina, que tiene limpio y a veces cuando no está ella, nos vamos hasta la casa porque a mí no me gusta comer en otro lado...” Cuidador. Ent. 13

Algunos deciden comer en el trayecto o hasta llegar a Villa de Reyes, en tal caso puede que esperen hasta estar en sus hogares o elijan comer algo cerca de la central o en el centro de Villa de Reyes, por ultimo existen quienes además de llevar lonche comen nuevamente al llegar a casa

Como se mencionó anteriormente el traslado de regreso a sus hogares es largo, sobre todo si no se cuenta con un vehículo propio, esto da oportunidad a que las personas con ERC realicen colaciones en el trayecto, por lo general se incluyen opciones poco saludables como sabritas, galletas, jugos artificiales y refresco, una persona con ERC habla sobre ello,

“... venimos en la camioneta del DIF y ya llegó aquí, llegamos a Villa de Reyes y estamos esperando el taxi ahí donde se paran las flechas [autobús flecha amarilla] y este, pos ahí ya nos tomamos unas sabritas [papas fritas], un jugo o un sprite [refresco] bien frio y pos ya llega uno sin hambre...” Persona con ERC. Ent. 11

La cena es la única comida que realizan en el hogar, la mayoría de los informantes mencionaron que es la comida más abundante del día, aunque en ocasiones la omiten debido a que ingirieron alimentos en el trayecto.

Una de las particularidades de la alimentación en los días de hemodiálisis es el tener que comer fuera de casa, dados los largos periodos que deben permanecer en la capital y los tiempos para trasladarse se vuelve una práctica común entre todos los participantes del estudio. En estos casos la selección de alimentos es compleja ya que no hay establecimientos que se ajusten a sus necesidades,

“...pues es difícil porque tienes que adaptarte a lo que en un momento dado venden a dónde vas, siempre y cuando puedas comerlo, si vas a un restaurant no cambian el menú...” Persona con ERC. Ent. 07

Los establecimientos en los alrededores ofrecen alimentos principalmente a base de cereales como gorditas, tacos, tortas, quesadillas, sopes o sándwiches para el almuerzo o desayuno, en algunos lugares se ofrecen comidas corridas estas incluyen sopa de pasta o arroz, un guisado con carne y frijoles, en el caso de

bebidas se opta por café o refresco, el gasto va de 60 a 200 pesos por comida, algunos informantes describen lo que regularmente piden y lo que gastan en estos lugares:

“...cuando comemos allá [en San Luis Potosí] pues nos cobran en veces 60 pesos por los dos, como unos 60 pesos es lo menos que pueden cobrar...”
Persona con ERC. Ent. 10

“...tacos rojos o quesadillas, que le pongan poquita carne deshebrada y su lechuga y así con verdura, eso me como...” Persona con ERC. Ent. 14

Es evidente que la oferta de alimentos y la selección que los informantes hacen no es acorde a las necesidades nutricionales de su régimen, esta situación provoca que el consumo de grasas, azúcares, sodio y fósforo se incremente. No obstante algunos informantes han tenido éxito en la búsqueda de establecimientos con una oferta de alimentos más adecuada a sus necesidades como ensaladas, platillos vegetarianos, etc. y procuran acudir a ellos cuando necesitan comer fuera de casa,

“...ahorita ya hay muchos lugares donde venden, ya está la opción, ya en todos los lugares tienen comida, pizzas vegetarianas, pastas, o sea ya en todos lados...” Persona con ERC. Ent. 06

6.5.4 Compra de alimentos

La compra de alimentos es otro aspecto importante para conocer las prácticas alimentarias de los informantes, en este caso la madre y/o la esposa son quienes la realizan, por lo general se hace en el mercado y tiendas de Villa de Reyes, algunas personas compran en supermercados y tiendas de San Luis Potosí, principalmente por cuestiones de tiempo o porque no logran conseguir ciertos alimentos como sales de hierbas, variedades de soya y leche de almendras entre

otros productos que se encuentran sólo en tiendas naturistas, una cuidadora habla al respecto,

“...aquí hay el sobre ruedas, que es le martes, ya traes tus zanahoritas, todo, lo que son verduritas, a veces que las lentejitas, que los garbancitos, las papitas, jitomate, chiles, papayita, una manzanita, un manguito, una guayaba, pos si de muy poquitas, pero pos si ya, comprando todo, pos si ya también gastas...” Cuidador. Ent. 09



“Tianguis principal de Villa de Reyes”

El costo de los alimentos, varía dependiendo de donde los compran, siendo más baratos en los mercados de San Luis, así mismo el costo disminuye si se compra en la cabecera municipal en comparación a las comunidades y ejidos de Villa de Reyes, no obstante la mayoría prefiere realizar sus compras en los lugares más cercanos pues el costo de trasladarse incrementa el gasto,

“...el martes en el mercado encontramos todo más barato, si varia de la tienda al mercadito y en San Luis también a veces esta barato, pero sale igual, ya es una cosa por otra porque tienes que ir a San Luis y tienes que poner gasolina, pos ya con lo de la gasolina te sale lo mismo y luego vas a San Luis y se te antoja otra cosa...” Cuidador. Ent. 09

El gasto aproximado va de 500 a 1500 pesos semanales para quienes surten alimentos básicos como frijoles, huevo, leche, arroz, sopas de pasta, tortillas, papa, zanahoria, jitomate, lechuga, chile, nopales y calabaza, el costo se incrementa cuando se incluyen alimentos como yogurt, carne, pescado, atún, productos de soya, sustitutos de sal y variedades de leche, aunque la mayoría de los informantes no lo hace, una cuidadora habla sobre el gasto en alimentos:

“...se compra la verdura, la fruta es otra cosa y ya que se van que los 500 veda hija [se dirige a su hija] 600 [pesos] por semana, si ya que el yogurcito, el pescadito pues sale todavía más caro...” Cuidador. Ent. 09

En ocasiones es necesario limitar la cantidad de dinero que puede destinarse a la compra de alimentos debido a los otros gastos que surgen a consecuencia del tratamiento, a pesar de ello los cuidadores tratan de comprar los alimentos que se les recomiendan a sus familiares, no obstante las carencias económicas en ocasiones no se los permiten, una mujer con insuficiencia renal y una cuidadora narran su experiencia:

“...cuando él cobra la pensión, pues a veces ya la debemos, porque pues son gastos que se requieren o a veces tengo consultas y tenemos que conseguir para ir y ya nada más entrega el dinero y ya con lo poquito que le sobra pues él [su esposo] trata de comprarme los alimentos que necesito...” Persona con ERC. Ent. 08

6.5.5 Uso de medicina alternativa y tradicional

La medicina alternativa tiene varias ramas, durante la investigación los participantes refirieron hacer uso o recibir recomendaciones sobre herbolaría, suplementos alimenticios y algunos alimentos funcionales, para desintoxicar el riñón, eliminar cálculos renales, quitar anemia, evitar o dejar la hemodiálisis e incluso curar su padecimiento.

Los cuidadores son quienes tienen más conocimiento al respecto, la información se obtiene de otros cuidadores, familiares, conocidos, en programas de televisión o directamente con comerciantes que se dedican a la venta de estos productos, muchos de ellos afuera de los mismos hospitales o unidades de hemodiálisis.

La recomendación de estos productos siempre va acompañada de experiencias de éxito, en las que, según quienes las recomiendan, se han logrado disminuir síntomas, han incrementado su función renal,

“...conocí una señora que me recomendó el palo azul, ella se lo tomaba y le subió la función renal, el doctor se quedó de a seis [impresionado] porque si se mejoró, nomás tuvo dos hemodiálisis y se le quitó la enfermedad...”
Cuidador. Ent. 14

disminuyen las sesiones de hemodiálisis e incluso se ha curado la enfermedad.

El uso de herbolaria fue el que se mencionó con más frecuencia, refirieron el palo azul, la cola de caballo, los pelos de elote, la jamaica y la chaya, los tres primeros para mejorar el riñón y la última para control de la presión, estas son utilizadas como té o masticadas en crudo, la siguientes citas dan cuenta de estas prácticas

“...si, se lo tomaba [el té de palo azul] cuando almorzaba, para la hora de la comida, otra vez la volvía a usar y ya para irse a dormir, otra vez se lo tomaba...” Cuidador. Ent. 03

“...nada más me he tomado para la presión una hierba que se llama chaya, ahí tengo el árbol plantado, nada más voy y le arranco las hojas de ahí y las masco y ya, me como dos o tres nomas unas hojitas por semana...” Persona con ERC Ent. 10

Entre los suplementos que comentaron que se les han recomendado encontramos vitaminas, omega 3, clorofila y malteadas de Herbalife, aunque en varios casos las personas con ERC han optado por no consumirlos,

“...una señora me dijo de una malteada de Herbalife, pero yo nunca he querido de eso que de Herbalife, a mí no me gusta eso...” Persona con ERC. Ent. 05

Dentro de los alimentos funcionales que mencionaron utilizar encontramos frutas y verduras como la piña, el limón, la berenjena y el noni, la primera la utilizan como diurético y las demás para desintoxicar los riñones y bajar de peso, en todos los casos el alimento no se ingiere,

“...actualmente está tomando el noni, haga de cuenta que en un litro de agua, se parte, se lava bien y se mete al refrigerador, se deja un día reposando y esta, agua que sale se vacía y le echa limón y se toma eso, lo vi en la tele con Roció Sánchez Azuara, es para el riñón y para bajar de peso...” Cuidador. Gf. 05

Por último se mencionó el consumo de rata de monte y el aguamiel para disminuir la anemia, uno de los trastornos más frecuentes entre las personas con ERC,

“...le hago rata de monte pa que le baje la anemia, es la rata de monte preparada en caldillo de jitomate con masa, me lo dijeron mis papás porque tiene mucha vitamina, lo compro ahí en el mercado Republica cuando voy a San Luis...” Cuidador. Ent. 14

Además de estas recomendaciones los informantes mencionaron que los médicos naturistas les han prescrito “dietas dirigidas” según el tipo de sangre del individuo, algunos comentaron que esta dieta a diferencia de la que otorga el nutriólogo, si contiene los nutrientes necesarios para el control de su padecimiento, mientras que otros decidieron no hacerla al identificar contradicciones entre ambas dietas,

“...me da lo que es una dieta dirigida o sea conforme a tu tipo de sangre, pero yo no la hice, es que estaba muy contradictoria por decir ahí me daban 3, 4 veces carnes rojas y acá [en el Seguro] me decían "es que no comas tanta carne", el plátano lo podía comer como quisiera, me daba que la lechada de papa y tomarte el agua y la papa, pero yo ya sabía que eso me hacía daño por el potasio, entonces yo le dije al naturista "sabes que mejor la dieta la voy a llevar tal cual como la llevo en el Seguro...” Persona con ERC. Ent. 12

Por otro lado también se encontraron individuos que prefieren no utilizar ningún tipo de medicina alternativa o remedios pues consideran que no aportan beneficios a su padecimiento puesto que el daño renal es inminente, argumentan que no son confiables, ya que quienes los venden no ofrecen ninguna garantía y temen que estos productos traigan consecuencias negativas para la salud de quien padece la enfermedad, por ello deciden consumir únicamente los productos indicados por el nefrólogo,

“...no le hemos dado nada porque a mí en lo personal me da miedo, si está en manos del doctor, el doctor sabe lo que está haciendo, pero yo que le empiece a meter otras cosas no, mucha gente me aconseja la malteada de herbalife, pero yo digo no donde se le infecte, donde se agrave, ¡no, no, no!, nada de eso...” Cuidador. Ent. 05

Los efectos adversos o nulos que las personas con ERC y sus cuidadores observan en sus compañeros que han utilizado este tipo de productos también influyen en la decisión de no utilizarlos, una cuidadora narra su experiencia al respecto:

“...muchas personas me dicen "no es que mira, que mi hija se toma tal cosa" oye si le hiciera bien tu hija no se hinchara tanto, no respirara con dificultad, pero no lo hace...” Cuidador. Ent. 05

El hecho de querer entrar al protocolo de trasplante también fue referido por los informantes como una de las causas para evitar el consumo de hierbas, té y otros remedios, esto se debe a que temen que su consumo altere los resultados de los estudios y afecten esta posibilidad,

“...no las he usado, inclusive yo ahorita no quiero probar nada de eso porque estoy tratando de entrar al protocolo de trasplante y si como algo que me altere los resultados del laboratorio no quiero que todo esto se valla para abajo, la verdad no me interesa saber de eso [remedios y medicina alternativa]...” Persona con ERC. Ent. 07

6.6 Barreras para el seguimiento del régimen dietético

6.6.1 A veces no hay dinero para las dietas, uno les da lo que puede

Los problemas económicos de las personas con ERC y sus familias a consecuencia de los gastos que deben solventar para controlar este padecimiento, son la principal barrera para que el régimen dietético pueda seguirse de forma adecuada, pues sólo se cuenta con los recursos económicos necesarios para comprar los alimentos básicos,

“...no pues es que pos no hay [dinero] la nutrióloga me dice "haz el esfuerzo que te compren, que te alimenten más" pero pos si no hay [dinero] de dónde, cómo si no hay con qué comprarla [la comida de la dieta]...” Persona con ERC. Ent. 09

Esto se complica por la situación laboral del cuidador que influye en la economía familiar y por consiguiente en el seguimiento del régimen dietético, por un lado si el cuidador se encuentra desempleado no puede obtener los recursos necesarios para llevar alimentos al hogar,

“...yo desgraciadamente por los problemas de mi esposo [desempleo] pues a veces sí como bien y a veces no, porque pues tengo que comer lo que hay en casa, no todos los días voy a tener para comprar lo que debo comer, porque dice el doctor que una bolsa de verdura no es cara, te cuesta 10 pesos, pues sí pero no voy a comer verdura todos los días...” Persona con ERC. Ent. 08

y en otros casos el cuidador se ve obligado a continuar trabajando lo que complica el poder llevar a cabo las actividades de cuidado entre ellas los tiempos, horarios y calidad de las comidas que realizan.

6.6.2 Hacer dieta es caro

Los informantes mencionaron que para ellos hacer una dieta es caro, pues los alimentos que se les recomiendan son más costosos que los alimentos que estaban acostumbrados a consumir, a esto se le suma el costo de los sustitutos de alimentos y suplementos nutricionales que les sugieren adquirir. Entre los alimentos que mencionaron que son más caros se encuentran el queso panela, aceite Nutrioli o Spam, pescados, carnes, salchicha y jamón de pavo, atún en agua, frutas en general, algunas verduras, sal de mar o de hierbas, frutos secos (nueces y almendras), granola, leche descremada, de coco, almendras o de soya. Así describen las personas con ERC y sus cuidadores esta barrera:

“...la dieta también requiere que comas lácteos pero ves que la leche, ya sea descremada o la que ellos [nutriólogos y nefrólogos] te piden es más cara, por ejemplo el queso tiene que ser puro queso panela, también es caro...”
Persona con ERC. Ent. 08

“...le pusieron la dieta y nunca la ha llevado porque eran puras carnes magras, pescado y son muy costosas, el atún, por ejemplo el botecito [de sal de vegetales] nosotros lo compramos una o dos veces y cuesta 100 pesos, así chiquito, le recetan leche de coco o de almendra porque ellos pues leche normal no pueden tomar y también es cara, pos así cuando...” Cuidador.
Ent.12

“...a él le dieron un alimento enlatado [suplemento alimenticio], no me acuerdo como se llamaba, pero si costaba más carito, como 50 y tantos, 60 pesos o sea casi diario tienes que gastarte 200 pesos, la verdad ese si no está a nuestro alcance de comprarlo...” Cuidador. *Ent. 09*

6.6.3 Disponibilidad de alimentos recomendados cerca de las unidades de hemodiálisis y en Villa de Reyes

El día de hemodiálisis la principal barrera que enfrentan es encontrar alimentos recomendables para consumir al finalizar su sesión, como se mencionó anteriormente los alimentos que se ofrecen en los establecimientos cercanos a las unidades por lo general no cuentan con las características nutricionales indicadas en el régimen dietético,

“...no manches sales de la clínica y lo primero que encuentras a la vuelta es un puesto de tacos de canasta y luego uno de gorditas pero no puedes comer eso...” Persona con ERC. *Gf. 02*

“...nada más hay sabritas ahí [en la unidad de hemodiálisis] ¿así cómo vamos a llevar la dieta?, deberían de poner algo de dieta verda, hay cocas nomas y jugos y pues uno con hambre ya se toma un traguito...” Persona con ERC. Ent. 11

Si se considera que la mayoría de las personas con ERC manifestaron padecer hambre justo después de la sesión de hemodiálisis se incrementa la posibilidad de su consumo.

Mencionaron que los alimentos que pueden servirles de sustituto como la soya o los condimentos bajos en sodio son limitados o no se encuentran en Villa de Reyes y deben comprarlos en San Luis Potosí,

“...la compro en San Luis, pero aquí creo que nada más hay de un tipo de soya, es como carne, las venden las abarroteras o las hierberas o se las dan en el DIF, pero de lo demás no, la salchicha, carne para hamburguesa y todo eso solo en San Luis...” Persona con ERC. Ent. 06

en ese sentido nuevamente la situación económica no permite que algunos de ellos tengan acceso a estas opciones de alimentos, sobre todo cuando deben recorrer largas distancias para adquirirlas.

6.6.4 Gustos y costumbres de alimentación de las personas con ERC

El hecho de que el régimen dietético que se les indica sea menor en cantidad de líquido y alimento en comparación con lo que acostumbraban comer, ocasiona que las personas con ERC opten por no realizar este régimen o por incrementar las porciones que se les prescriben afectando el seguimiento de la dieta,

“... el nutriólogo me dijo te vas a comer tres, cuatro tortillas, no yo me comía como unas 15, que un pedacito de carne así lo que de la mano y no, dije pos no voy a poder hacerla...” Persona con ERC. Ent. 10

Por otro lado los alimentos que se les indica consumir no solían formar parte de sus preferencias, este hecho provoca que la persona con ERC modifique las recomendaciones de la dieta consumiendo únicamente aquellas opciones que para él son más agradables, en ese sentido las verduras y los alimentos sin sal son lo más difícil de incluir en la dieta,

*“...las verduras no las quieren, si yo le doy verduras no se las come...”
Cuidadora. Gf. 05*

6.6.5 Convivencia familiar y social

Otra barrera que en ocasiones enfrentan es la convivencia, ya que el observar a familiares y amigos comiendo aquello que ellos se ven obligados a evitar, surge la tentación de romper con estas recomendaciones. Un caso particular es el de las madres con esta enfermedad, que además de su comida deben preparar para sus familias,

*“...yo tengo que prepararles sus alimentos y a veces si me complico mucho la vida porque están los olores y ¡uff! se antojan las cosas...” Persona con ERC.
Gf. 02*

Los participantes que tienen hijos pequeños, mencionaron que en ocasiones esto complica el seguimiento de la dieta, debido a que los niños disfrutan de comer los alimentos que se compran principalmente como parte de la dieta de su padre o madre, lo que limita sus opciones de alimentos recomendables en el hogar, una madre con insuficiencia renal y su esposo describen mejor este hecho:

“...un queso me dura mucho nada más para mí, pero los niños no entienden o sea, también no podemos tenerlos al margen de que ¡no, no agarres tu porque es mío! ellos, son niños, no los vas a limitar del todo, a veces él [su esposo] me compra fruta y los niños se la comen en un día, ellos no saben [H: ellos agarran, agarran hasta llenar, cuando se descuida uno ya se acabó la fruta]...” Persona con ERC. Ent. 08

6.6.6 Desorientación nutricional

Se mencionaron varias situaciones que hacen evidente que la orientación que se está brindando en los servicios de nutrición no está llegando a las personas con ERC de manera adecuada, por ejemplo la rotación constante de personal en los servicios de nutrición del Seguro Social, se ha convertido en una barrera para que se lleve a cabo la dieta recomendada, los informantes refieren que las recomendaciones que se les proporcionan difieren y que esto dificulta su seguimiento, una joven describe esta barrera:

“...realmente nunca es el mismo nutriólogo, no es la misma opinión y pues yo no sé, por eso no les hago caso a ninguno...” Persona con ERC. Ent. 06

Además de la falta de información, la percepción general que los informantes tienen de la atención brindada y el desempeño del nutriólogo también constituyen barreras para que el régimen dietético se siga adecuadamente. Otro aspecto relevante es la contradicción que generan a estas personas los discursos del nefrólogo y enfermeras que desalientan el seguimiento del régimen dietético,

“... el doctor me dijo "la verdad la dieta es para una persona que está sana que quiere bajar de peso, que se quiere mantener" dijo "eso es la dieta" dijo "tú que estas malo, lleva la dieta y no va a acabar en nada bueno"...” Persona con ERC. Ent. 08

“...en la sala [de espera de la unidad de hemodiálisis] la enfermera me dice "oiga señora" ¿le lleva la dieta?" le digo ¡sí! y dice "no señora porque usted lo va a enterrar pronto, no, dele de comer "...” Cuidadora. Gf 05

6.6.7. Efectos fisiológicos adversos relacionados al seguimiento del régimen dietético

A lo largo de las entrevistas los informantes mencionaron haber experimentado efectos adversos durante el seguimiento del régimen dietético, entre ellos la náusea, cansancio, alteraciones en la presión, disminución de peso, entre otros que se pueden revisar en el apartado de experiencias en el seguimiento.

Esta situación propicia que quienes tratan de seguir la dieta opten por no continuar e incluir alimentos que sean de su agrado o que no les causen este tipo de malestares, el siguiente testimonio refleja este hecho:

“...a veces lo que viene en la dieta me cae mal y pues lo vomito y pues es lo que no quiero y por eso mejor como otras cosas...” Persona con ERC. Ent.04

6.7 Facilitadores para el seguimiento del régimen dietético

Algunos de ellos mencionan que consiguen apoyos tanto económicos como en especie que facilitan de alguna manera el seguimiento de estas recomendaciones, entre ellos la entrega de despensas, sin embargo estos no siempre contienen alimentos adecuados a sus necesidades, así lo describió uno de los informantes,

“...nos apoyan con poquita despensa, pero no nos apoya con lo que es la verdura, haz de cuenta, si nos apoya, pero como lo que fuera una comida para uno que está sano, así para darle, pero a lo que nosotros nos falta lo que sería, todo lo que tenemos que comer, como el queso panela, todo eso que fuera de grasas y el aceite del caro, del nutrioli...” Persona con ERC. Ent. 01

Por otro lado también se mencionan acciones positivas, en las que el nutriólogo orienta y además recomienda el consumo de alimentos favorables para su condición patológica y económica,

*"...la nutrióloga me decía "no pues come lo más barato, este de ese listado"..."
Persona con ERC. Ent. 03*

aunado a ello se mencionó que las actitudes, consejos y la apariencia del nutriólogo motivan a la persona con ERC a seguir sus recomendaciones,

"... la nutrióloga me decía "no lo veas como un sacrificio velo como algo para ti y para tu salud, todos deberíamos de comer así", me daba así como que opciones de que comer y pues yo veía a la nutrióloga bien bonita y con un cuerpazo y la piel bonita y me decía "no mira es que yo como esto" y pues eso me motivaba..." Persona con ERC. Ent. 12

6.8 La voz de los cuidadores

6.8.1 Efectos del padecimiento en la vida del cuidador

La vida del cuidador sufre muchos cambios a raíz del diagnóstico de su familiar, ya que deben modificar sus actividades cotidianas para ajustarla a las demandas de cuidado como trasladarse a San Luis Potosí para acompañar a su familiar a las sesiones de hemodiálisis, consultas, buscar y recoger apoyos, preparar sus alimentos y adaptarlos a la dieta familiar, aunque para algunos de ellos esto no representa ninguna dificultad,

“...para mí eso [cocinar platillos diferentes] no es ninguna dificultad, por decirle algo, hoy le preparamos pechuga de pollo, con arroz y para los demás fue costilla de puerco en salsa verde, igual con el arroz o sea nada más fue un platillo diferente...” Ent. 05

Otras situación que enfrentan los cuidadores es el cambio de su propia alimentación ya que debido a las largas jornadas que deben pasar en compañía de sus familiares sobre todo el día de hemodiálisis provocan que la calidad y cantidad de los alimentos que ingieren disminuya, una cuidadora describe este hecho:

“...en el trascurso de las hemodiálisis que mis papas la acompañaron [a su hermana con ERC] así como se iban llegaban, no comían nada más que el almuerzo que daban en la casa y es todo...” Gf. 03

6.8.2 Efectos emocionales del proceso de cuidado

Es común que los cuidadores sientan angustia, preocupación, desesperación y frustración, ya que se esfuerzan por apoyar a quien padece la enfermedad, sin embargo en ocasiones no es suficiente para que esa persona siga las recomendaciones. El hecho de vivir a su lado el deterioro físico y la responsabilidad de solventar los gastos que implica el tratamiento de la enfermedad, entre ellos seguir la dieta, sin contar con un trabajo o un ingreso estable también provocan efectos negativos en el estado anímico del cuidador,

“...el problema de su enfermedad implica todavía más gastos, más elevados, de todo y sin trabajo pues no se me siento, yo me siento mal, en todos los sentidos, por ejemplo, ya debe de llevar una dieta, mucho más, que se puede decir, más rigurosa y siento yo que no tengo los medios para poderse la estar dando, adecuadamente ...” Ent. 05

En ocasiones los esfuerzos de los cuidadores por tratar que su familiar se alimente adecuadamente generan conflictos entre ambos e incluso con otros familiares, los siguientes testimonios reflejan estas situaciones:

“...mi suegra me dice “a mi hijo no me le digas nada, yo se lo traje [un refresco]”, dice “¡tú eres una madre mala! fijate que yo no tengo ese valor de no darle a mi hijo lo que quiere...” Cuidador. Ent. 03

“...mi esposo siempre me decía ¡come lo mismo que yo para sentirme mejor! y yo le decía “no, yo no, yo no estoy mala...” Cuidador. Gf. 03

La atención que el cuidador brinda a su familiar genera la sensación de que está dejando de lado a otros miembros de la familia y actividades del hogar, una cuidadora lo refirió de la siguiente forma:

“...yo siento que estoy descuidando mucho a mi otro hijo, que me necesita, a la mejor no igual que él que está enfermo, porque por ejemplo ahorita ella [la esposa del otro hijo] está con él y esta su hijo, pero si, si me siento mal en ese sentido, porque le digo a mi nuera, estoy allá [en San Luis Potosí] y estoy pensando en mi otro hijo y en su niño, que pues ahorita me necesitan mucho...” Ent. 05

6.8.3 Dificultades del cuidador ante la prescripción del régimen dietético para la persona con ERC

Los cuidadores mencionaron distintas dificultades en relación al seguimiento de la dieta de su familiar, en algunos casos se les dificulta tener que preparar diferentes platillos para él y el resto de la familia por la falta de opciones que implica la dieta de los primeros,

“...hacer la dieta es difícil y requiere de paciencia porque pueden comer muy pocas cosas...” Ent. 09

para otros cuidadores este hecho no representa ningún problema, en su lugar se presenta la falta de recursos económicos como principal barrera.

Otra dificultad mencionada fue el tener que ajustarse a los gustos de la persona con ERC, ya que si no se le ofrecen alimentos que sean de su agrado ellos prefieren no comer, la siguiente cita da cuenta de ello:

“...pues se me hace difícil porque él no quiere las verduras, él no quiere nada de verduras y si le hago no come...” Ent. 14

6.9 Sugerencias desde la perspectiva de ambos actores

No todo son situaciones adversas, reclamos hacia los profesionales de la salud o problemas derivados de la enfermedad renal crónica para seguir el régimen nutricional, también expresan algunas sugerencias que consideran podría facilitar a los propios enfermos y sus cuidadores el seguir de forma adecuada las prescripciones alimenticias para el manejo de su enfermedad

6.9.1 Sugerencias sobre la atención nutricional

Un punto clave durante las entrevistas fue preguntarles a las personas con ERC y sus cuidadores que cambiarían con respecto a todas esas situaciones que tiene que pasar por su padecimiento, específicamente en el área de nutrición. Ellos solicitan que se les brinde una orientación más específica, opciones de menú, más tiempo de atención, motivación por parte del nutriólogo, no mostrar la dieta como un castigo,

“...que nos orienten bien, realmente, la fruta y la verdura que nos está perjudicando, porque supuestamente no todo te cae bien...” Persona con ERC. Gf. 01

“... que los nutriólogos nos motiven y que nos den así ideas de que hacer de comer y pues no hacernos ver que una dieta es una prohibición de algo o sea más que nada es verlo como una forma sana y buena de alimentación, porque muchas veces nosotros vemos las dietas como un castigo pero es enseñarnos a comer...” Persona con ERC. Ent. 12

también sugirieron la posibilidad de utilizar los tiempos durante la hemodiálisis para dar orientación a los cuidadores,

“...que se les den platicas a ellos y a los cuidadores, no precisamente una atención personalizada ¿verdad? pero que hagan grupos, que duren un poquito más las reuniones, que te definan con exactitud lo que debes de comer...” Cuidador. Gf. 03

Aunado a ello pidieron la inclusión en el servicio de nutrición de profesionales especializados en la atención de personas con enfermedad renal, pues consideraron que el tener sólo una carrera en nutrición en general no les brinda las herramientas necesarias para atender a personas con este padecimiento, e incluso mencionaron que debería añadirse a la curricula de estudios de esta carrera como especialidad,

“...yo creo que ser nutriólogo general no basta, debería ser parte de la curricula de estudios de la universidad que si ya estas estudiando nutriología, pues, irte enfocando más como a una especialidad en enfermedad renal...” Cuidador. Ent. 06

6.9.2 Sugerencias sobre el régimen dietético y la alimentación en general

Respecto a la dieta sugieren que esta no sea tan restrictiva y que se revisen las porciones se les indican ya que consideran que es muy poca la cantidad de alimento que ingieren y no pueden saciar su apetito, los siguientes participantes dan cuenta de ello:

“...no restringirlos así exageradamente, porque no les dan absolutamente nada de sal y le quitan muchos, el nada más ve y no come, realmente es un desperdicio, vamos a verlo del lado económico y del lado de que no comen ellos...” Cuidador. Gf. 05

“...pues que cambiaran las porciones porque es muy poco...” Persona con ERC. Ent. 04

Por último una joven madre con ERC comentó que era de suma importancia la prevención y que para lograrlo ella sugería poner atención en la alimentación de los niños sobre todo considerando el inexplicable incremento de esta enfermedad en el municipio de Villa de Reyes, así describió esta recomendación:

“...debemos poner atención en la alimentación de nuestro hijos yo creo, porque se nos hace muy fácil darles lo que sea de comer, que tomen refresco, por ejemplo el mío que todo el día quiere refresco, le digo toma agua y ahí también uno mismo por no batallar, pues le dice bueno ya agarra el refresco, entonces si en la alimentación poner mucha atención...” Persona con ERC. Ent. 06

6.10 Características nutrimentales de la dieta habitual de las personas con ERC de Villa de Reyes

Para determinar las características nutricionales de la dieta habitual de las personas con ERC, se complementó la información de las entrevistas, grupos focales y observación participante con la aplicación de recordatorios de 24 horas y cuestionarios de frecuencia de consumo de alimentos. El análisis dietético de los recordatorios demuestra un consumo promedio de 1 700 kcal por día, de las cuales 52% son hidratos de carbono, 18% proteínas y 30% lípidos, comparado con la recomendación de consumo de energía para las personas en pre diálisis, diálisis y hemodiálisis, el consumo es menor al recomendado. Respecto a los macronutrientes se considera que las proporciones se encuentran en rangos normales. Se recomienda que la ingesta de proteínas se calcule en gr/kg, la ingesta promedio fue de 77gr/kg, ingesta que se consideró alta para las personas en pre diálisis y adecuada para los participantes en diálisis peritoneal y hemodiálisis.

Respecto a los micronutrientes, el consumo promedio de potasio fue de 1 515mg, este dato excede la recomendación de potasio para las personas en tratamiento conservador y se encuentra en rangos normales para aquellos con algún tipo de terapia sustitutiva. La ingesta promedio de fósforo fue de 1 126mg, cantidad que se ubica por encima de lo recomendado para personas en pre diálisis, diálisis y hemodiálisis. Finalmente el consumo promedio de sodio fue de 842mg, cifra que se considera adecuada para personas que aún no están en diálisis y por debajo de la recomendación para los sujetos en DP y hemodiálisis.

Para analizar la frecuencia de consumo de alimentos se registraron los alimentos que los informantes mencionaron ingerir con más regularidad a lo largo de una semana, el siguiente cuadro muestra los resultados obtenidos:

Cuadro 6. Frecuencia de consumo de alimentos de las personas con ERC

Grupo de alimentos	*v/s	Alimentos más frecuentes
Verduras	2-3	Calabacitas, nopales, chayote, zanahoria, repollo lechuga, calabaza, ejote, brócoli, acelgas, chayote, betabel, jitomate, jícama.
Frutas	2-3	Fresa, sandía, melón, mango, manzana, guayaba, plátano, ciruela, pera, papaya, piña, uvas, durazno
Cereales	7	Arroz, tortillas, pastas, papa, pan de caja, bolillo, pan dulce
Leguminosas	2-7	Frijoles, lentejas, habas, soya
Alimentos de origen animal	7	Queso, huevo, pollo, res, pescado, puerco, embutidos
Lácteos	3-7	Leche entera
Grasas	7	Aceite, crema, mayonesa, almendra, nuez
Dulces y botanas	1	Sabritas, botana casera
Refresco y jugo de caja	2-7	Coca cola, sprite, jugos de caja y naturales

*veces por semana

Los resultados en la frecuencia de alimentos concuerdan con lo reportado por los informantes en los recordatorios de 24 horas y con los observado en sus hogares, los grupos de verduras y frutas son los que menos se consumen, mientras que los cereales principalmente arroz, papa y tortillas se ingieren diariamente, acompañados por lo general de frijoles y queso o huevo.

En general encontramos que la dieta habitual de las personas con ERC en Villa de reyes no cumple con las reglas de una alimentación correcta ya que no es adecuada para su condición pues continúan ingiriendo alimentos que no son recomendables por su contenido de sodio, fósforo y potasio, no incluye todos los grupos de alimentos, no es variada y es insuficiente en energía.

VII. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue conocer la perspectiva de las personas con ERC y sus cuidadores acerca del régimen dietético que deben seguir quienes padecen esta enfermedad, para lo cual se recolectó información acerca de las experiencias, creencias y prácticas de ambos actores al respecto.

Dichos hallazgos permitieron identificar qué factores como la condición económica, pobreza y la duración del tratamiento, determinan en gran medida las vivencias y las prácticas de las personas con ERC y sus cuidadores con respecto a su tratamiento, en este sentido se coincide con lo encontrado por Sabate 2004 (4) y Tjerina 2009 (97), cabe mencionar que ninguno de estos estudios se enfocó al seguimiento de un factor específico del tratamiento como el régimen dietético, sin embargo dieron pauta para considerar la influencia de los aspectos mencionados anteriormente en relación al seguimiento de la dieta.

Al igual que en el trabajo de Bayhakki & Hatthakit 2012 (84) y Tjerina 2009 (97) los recordatorios de 24 horas y frecuencias de consumo de alimentos fueron herramientas valiosas para identificar patrones de consumo, la etnografía en los hogares fue utilizada únicamente por el segundo de estos autores, aunque su estudio no muestra hallazgos que permitan corroborar prácticas alimentarias o carencias económicas, que en el caso del presente fueron evidentes al observar que en los hogares de los participantes únicamente se contaba con pequeñas despensas que incluían alimentos económicos como pastas, frijol, arroz, 2 o 3 verduras, generalmente jitomate, cebolla y chile, solo en algunos hogares encontramos frutas.

Con respecto a la atención nutricional que recibieron los informantes, destacan como barreras la ubicación geográfica y la disponibilidad de servicios en el municipio de Villa de Reyes ya que únicamente se encuentran unidades de primer

nivel de atención en las que no se cuenta con nutriólogos, este hecho se relaciona con el momento en que se recibe por primera vez la orientación nutricional. A diferencia de los hallazgos de Hollingdale et al 2008 (18) donde la mayor parte de los participantes recibieron orientación nutricional antes de llegar a la diálisis, en el presente estudio los informantes mencionaron que esta orientación es tardía, puesto que la obtienen al iniciar la diálisis, como parte de un esquema de tratamiento curativo y no preventivo que permitiría evitar las complicaciones de la insuficiencia renal.

Otro aspecto en el que se coincide con el estudio de Hollingdale et al 2008 (18) es en la participación de nefrólogos y enfermeras además de los nutriólogos en la orientación nutricional, aunque a diferencia de sus hallazgos, los informantes del presente trabajo en ocasiones consideraron al nefrólogo como la fuente más confiable de información sobre alimentación en lugar del nutriólogo, aunado a ello se identificó que por lo general la atención es brindada por un nutriólogo general y no por un nutriólogo renal como en la mayoría de los estudios que se realizan en Estados Unidos y Reino Unido (18,79).

La inclusión de varios profesionales de la salud involucrados en la orientación nutricional de las personas con ERC y sus cuidadores no siempre es favorable pues quienes reciben la orientación a menudo se confunden con las diferentes recomendaciones e identifican contradicciones entre los mismos profesionales, Hollingdale et al 2008 (18) también describieron situaciones de confusión y contradicción, aunque estas se relacionaron principalmente al cambio constante de recomendaciones dietéticas requerido para el ajuste de nutrimentos en cada estadio o de acuerdo a los resultados de laboratorio.

Las técnicas utilizadas tradicionalmente por el nutriólogo para brindar atención fueron la entrega de una hoja de dieta y en ocasiones recomendaciones verbales, coincidiendo con lo encontrado por Hollingdale et al, 2008 (18), donde se reportó

que esta era la forma más común en que el nutriólogo brinda orientación, además de ser considerada como la más efectiva, este hallazgo difiere de lo encontrado en el presente estudio donde de acuerdo a lo reportado por nuestros informantes la entrega de una hoja de dieta parece considerarse poca cosa en materia de orientación.

Aunado a ello, algunos participantes mencionaron que en ocasiones no entienden los formatos de equivalentes o la letra del nutriólogo, ni cómo deben medirse las porciones del régimen que deben seguir, principalmente aquellos que no saben leer, este hallazgo es similar a lo reportado por Brito-Ashrut et al, 2011 (14) y Tjerina 2009 (97), quienes encontraron que el grado de alfabetización constituía una barrera directa para el seguimiento del régimen dietético y otros aspectos del tratamiento. Adicional a lo reportado por estos autores, los informantes del presente estudio comentaron que las recomendaciones por lo general son estandarizadas y no siempre van acorde con la situación particular de quien acude a solicitarla.

Fueron pocos los informantes que mencionaron haber recibido ejemplos de menús y opciones de preparación de alimentos por parte del nutriólogo, en relación a otros estudios, solamente el trabajo de Hollingdale et al 2008 (18) hizo referencia al uso de este tipo de técnicas, esta situación y la estandarización en las recomendaciones que los informantes perciben puede relacionarse con la saturación de los servicios de salud pues a pesar del conocimiento de que es necesaria, la elaboración implica tiempos de consulta más extensos.

Ante la desorientación nutricional se recurre a estrategias como preguntar a compañeros de la unidad de hemodiálisis, familiares y amigos, lectura de libros sobre nutrición, búsquedas en internet y otros medios de comunicación. Tovazzi & Mazzoni 2012 (17) y Hollingdale et al 2008 (18) también reportaron el uso de estas

fuentes de información, a diferencia de estos estudios, en el presente trabajo se pudieron identificar diferencias en las fuentes consultadas con relación a la edad y el nivel educativo, pues los jóvenes tendieron a buscar información en internet, situación que disminuyó al incrementarse la edad y aumentándose el uso de libros, por su parte las personas mayores prefieren recurrir a sus compañeros, familiares, amigos y programas de televisión.

Estas estrategias no siempre tienen efectos positivos, en contraste con otros estudios donde se describió el uso de internet (17,18) algunos informantes del presente estudio mencionaron que la información encontrada les ha resultado repetitiva y de poca utilidad. Aunado a ello vale la pena destacar que no es posible corroborar la veracidad de la información obtenida en el internet y la televisión, en el caso de las recomendaciones de familiares, amigos y conocidos según lo que los informantes comentaron tampoco son confiables pues también provienen de los sitios mencionados anteriormente o de la cultura popular, probablemente la consulta de libros sería la más confiable aunque se sigue considerando necesaria la aclaración de esta información con el nutriólogo.

La cuestión de género también se vio reflejada en algunos hallazgos del estudio relacionados al seguimiento del régimen, en este sentido las mujeres con ERC y cuidadoras fueron quienes si bien no llevaban un régimen dietético estricto, al menos fueron más susceptibles de seguir las recomendaciones prescritas, además de mostrar más interés por la alimentación durante el padecimiento, este hallazgo es similar al de Lam y colaboradores 2010 (15) donde aunque no se mencionó tácitamente que las mujeres fueran más adherentes al régimen dietético, se identificó que los hombres eran más susceptibles de no seguirlo.

Las personas con ERC también hablaron de los beneficios y efectos secundarios que han experimentado al seguir el régimen dietético prescrito, la mayoría describió efectos secundarios desagradables como hambre, sed, vómitos,

desmayos, disminución de la presión, cansancio y disminución de peso; en este sentido se coincide con los hallazgos de Bayhakki & Hatthakit 2012 (84) quienes reportaron que la restricción dietética daba lugar a alteraciones físicas como el cansancio.

Solamente dos personas hablaron de beneficios relacionados al régimen dietético como la mejora de resultados de laboratorio y en la digestión, estas experiencias juegan en contra al momento de promover que se siga el régimen dietético pues son más los malestares que los beneficios que los informantes identifican, este hallazgo es congruente con el estudio de Sabate 2004 (4).

Los hallazgos en relación a la dificultad asociada con el consumo de líquidos coinciden con el trabajo de Tovazzi & Mazzoni 2012 (17), de igual forma encontramos similitudes entre las dificultades reportadas por Hollingdale y colaboradores 2008 (18) como la integración a la convivencia social y familiar, aunque los informantes no reportaron directamente las comidas fuera de casa como una dificultad fue evidente que es uno de los procesos más difíciles para ellos pues comentaron que no encontraban opciones de alimentos adecuadas, lo que coincide con el estudio de Walker y colaboradores 2011 (79).

Otro aspecto en el que se concuerda con este último autor, es la forma de preparar los alimentos por parte del cuidador, al respecto mencionaron que han disminuido o dejado el uso de la sal sustituyéndolo por sal de mar o de hierbas, así como el uso de hierbas de olor y mantequilla para agregar sabor los platillos (79).

Las experiencias personales y lo que ven en sus compañeros de hemodiálisis dan lugar a creencias que se asocian de forma negativa a llevar el régimen dietético, entre ellas se mencionaron el no aguantar el proceso de diálisis, la disminución de peso e incluso la muerte, el hallazgo relacionado con el peso es similar a lo

reportado por Tjerina 2009 (97) cuyos informantes temían seguir el tratamiento, aunque no específicamente el dietético, por temor a los cambios en el peso corporal. En el presente trabajo también se reportó la creencia de que es mejor comer más de lo que es indicado en el régimen dietético para evitar la disminución de peso e incluso la muerte, dicho hallazgo no había sido reportado anteriormente.

También se mencionaron como barreras la convivencia social y familiar, estos hallazgos y la falta de opciones alimenticias adecuadas, coinciden con el estudio de Lam y colaboradores 2010 (15) sobre barreras. Al respecto podemos comentar que tanto éstas como los gustos y costumbre del individuo son difíciles de abordar y que requieren de un arduo trabajo por parte del nutriólogo para promover el cambio de hábitos de la persona con ERC y sus familiares.

En los párrafos anteriores se ha hecho un recuento de aquellos hallazgos en los que esta investigación coincide con lo reportado en los trabajos que sirvieron como antecedente para su elaboración, a continuación se procederá a mencionar aquellos que no habían sido reportados anteriormente y que por lo tanto incrementan el valor de este trabajo al aportar nuevos conocimientos.

Se identificaron varias creencias que pudieran tener una influencia negativa en el seguimiento del régimen dietético, por ejemplo la creencia de que ningún alimento les hace daño promueve que se sigan ingiriendo los alimentos que se les restringen, también manifestaron que el régimen dietético sólo es de utilidad para personas sanas o que aún no llegan a la diálisis y por lo tanto que no es necesario que ellos lo lleven.

Cabe mencionar que de acuerdo a lo encontrado en este trabajo, las creencias negativas en torno al seguimiento del régimen dietético pueden ser perpetuadas por el discurso de algunos nefrólogos y enfermeras, quienes según lo reportado por los informantes, mencionan que hay más consecuencias perjudiciales que

beneficios para las personas que se apegan a este régimen, como la disminución de peso, deterioro de la salud y la muerte.

Surgieron temas relacionados con el desempeño del nutriólogo y otros profesionales de la salud, como la falta de compromiso e importancia por la salud y la falta de especialización en nutrición renal, mismos que según los informantes se manifiestan en la calidad de la atención, es este sentido se hizo referencia a la prescripción de dietas poco saludables y la percepción de los informantes de que el nutriólogo forma parte del sistema de salud sólo para atender a personas con sobrepeso y no para atender patologías.

En general la impresión que las personas con ERC y sus cuidadores tienen sobre la atención nutricional no es favorable, esto ha provocado que se demerite la necesidad de acudir con el nutriólogo para obtener orientación sobre el régimen dietético que deben seguir, por lo que para los informantes el acudir a la consulta de nutrición se ha convertido en un mero trámite o requisito para tener acceso a la atención del nefrólogo, incluso mencionaron que la consideran una pérdida de tiempo y un gasto.

La información obtenida acerca de las prácticas de alimentación de las personas con ERC hizo evidente que es necesario que se tome en cuenta las posibilidades que tienen las personas con ERC para seguir el régimen dietético el día que reciben la hemodiálisis, la mayoría de los informantes mencionaron que sentir mucho apetito en el periodo posterior a este proceso, sin embargo la disponibilidad de alimentos que hay en las zonas cercanas a las unidades no ofrece alternativas que se ajusten a sus recomendaciones.

Esta situación se complica si consideramos el hecho de que estas personas deben hacer un recorrido mínimo de hora y media para llegar a sus hogares, lo que disminuye las posibilidades de que las personas con ERC puedan seguir su

régimen dietético. El asunto de la disponibilidad es un punto clave que debe analizarse para mejorar la atención que se brinda a esta población.

Se identificó que la poca disponibilidad de alimentos adecuados también se da en Villa de Reyes pues comentaron que no encuentran ciertos alimentos que se les prescriben por lo que deben trasladarse ya sea a la cabecera municipal o a la capital para conseguirlos, aunado a ello comentaron que sus recursos económicos únicamente alcanzan para comprar alimentos básicos.

Este apartado concluye con la descripción de las virtudes y limitaciones de este trabajo, entre las primeras destaca el uso de la metodología cualitativa, principalmente el diseño etnográfico y la observación participante, mismas que se consideran herramientas de gran utilidad para la elaboración de investigaciones relacionadas con el conocimiento de las prácticas alimentarias y nutrición de la población, así mismo se considera valiosa la inclusión de la voz de los cuidadores, ya que no se había considerado la perspectiva de estos actores al discutir la problemática del régimen dietético de las personas con ERC.

Respecto a las limitaciones del trabajo, se considera que el hecho de que en algunas ocasiones no fuera posible separar a la persona con ERC y su cuidador para realizar entrevistas individuales podría haber impedido profundizar en ciertos temas o que surgieran algunos nuevos. Otras limitaciones fueron la ubicación de los hogares de algunos informantes y los horarios de hemodiálisis y consultas, ya que complicaron su disponibilidad de tiempo.

VIII. CONCLUSIONES

Los hallazgos aquí expuestos reflejan que en general, es un proceso difícil seguir el régimen nutricional para el tratamiento de la ERC, pues requiere inicialmente del deseo de quien padece la enfermedad para llevarlo a cabo y posteriormente del apoyo y solidaridad de sus familiares y personas cercanas para lograrlo.

Desafortunadamente en la mayoría de los casos, el contexto no ha jugado a su favor, pues de entrada no todos tienen acceso a la orientación de un profesional de la nutrición que les indique cómo deben alimentarse y quienes han podido contar con esta atención no han tenido experiencias favorables, pues la información que obtienen no se capta de forma efectiva, ya que es confusa, contradictoria e incompleta, lo que da lugar a que el sujeto no tenga la posibilidad de traducirla a su alimentación habitual.

El contexto particular en que se desarrollan estas personas no es favorable ni siquiera para que puedan llevar una alimentación adecuada en términos generales y mucho menos para que puedan acoplarse a un régimen tan estricto como es el que requieren los pacientes renales, pues no cuentan con los recursos económicos para adquirir aquellos alimentos que son más saludables o favorables para su condición.

Los gastos que implica el padecer ERC influyen directamente en lo descrito en el párrafo anterior, puesto que se prioriza el pago de sesiones de hemodiálisis, consultas, traslados y medicamentos, a la compra de alimentos que se les sugieren en el régimen dietético. A esto se añade el hecho de que la mayoría de los cuidadores deben prescindir de su empleo para dedicarse al cuidado de su familiar, lo que limita la posibilidad de incrementar los ingresos para poderse alimentar.

La disponibilidad y acceso de alimentos con que cuentan las personas con ERC y sus cuidadores es muy limitado, primeramente el hecho de que vivan en una zona rural condiciona el tipo de alimentos a su alcance y por tanto que consumen, pues es bien sabido que en entre más lejana es la comunidad generalmente es mayor la oferta de alimentos industriales, ricos en azúcar y sodio, además de que se incrementa el costo de alimentos frescos por las dificultades de acceso terrestre.

Aunque quizás la mayor problemática en cuestiones de disponibilidad y accesibilidad se da en la zona urbana cuando acuden a su sesión de hemodiálisis, pues la oferta de alimentos en los alrededores de las unidades de hemodiálisis y hospitales es inadecuada, teniendo en cuenta que el proceso de hemodiálisis causa en quien lo recibe un gran apetito, esta situación es un detonador del consumo de alimentos poco recomendables pues al salir de la hemodiálisis únicamente encuentran alimentos ricos en grasas, azúcares, sodio y fosforo, incluso se encontraron máquinas expendedoras de refrescos y galletas en la sala de espera de las unidades de hemodiálisis particulares.

Si se considera la falta de acceso y disponibilidad de alimentos adecuados a su padecimiento y la situación económica precaria que experimentan, se podría decir que los informantes se encuentran en inseguridad alimentaria, que si bien es un problema para la población sana, las repercusiones que puede tener en personas en condiciones vulnerables como la enfermedad renal crónica pueden llegar a ser tan graves como la muerte.

En este sentido los nutriólogos juegan un papel sumamente importantes pues son los responsables de ofrecer a la persona con ERC y su cuidador diversas alternativas y guiarlos en el seguimiento de su régimen dietético, para lo cual valdría la pena considerar las carencias económicas, la disponibilidad y el acceso alimentario con el que cuentan estas personas, situación que de acuerdo con lo encontrado en esta investigación no se hace.

Aunado a ello tanto el nutriólogo como otros profesionales de la salud involucrados en el régimen dietético de las personas con ERC, deben prestar atención al uso de medicina alternativa y remedios tradicionales, puesto puede influir directamente en el seguimiento de las recomendaciones sobre todo con la restricción de líquido ya que la mayoría de los alimentos, suplementos y hierbas que mencionaron se consumen en líquido.

Los participantes mencionaron que parte de que ellos no puedan seguir este régimen dietético es el hecho de que tanto el nutriólogo como otros profesionales de la salud involucrados en el seguimiento de este régimen recomiendan alimentos muy costosos e incluso marcas que definitivamente no están al alcance de las personas que padecen ERC, en este punto valdría la pena preguntarse si realmente no existen otras opciones más económicas para que estas personas puedan ajustarse a dicho régimen.

Al respecto se puede decir que esta deficiencia en la atención está relacionada con el estilo tradicional del nutriólogo en el paradigma biomédico, cuyas actividades se engloban en la consulta dentro de las unidades de salud y que en ocasiones no les brinda la oportunidad de conocer el contexto de las personas que atiende y las comunidades de donde provienen, labores que se llevan a cabo en sistemas donde el trabajo del nutriólogo es más comunitario.

Además se considera pertinente puntualizar que la atención nutricional que se brinda por lo general tiene una connotación negativa, pues se enfoca en la prohibición de alimentos, según los informantes el aspecto restrictivo de este régimen es una de las principales barreras para su seguimiento, sería conveniente valorar el cambio hacia un estilo de orientación que radique en lo propositivo, ofreciendo a los que acuden a solicitar orientación nutricional sugerencias sobre los que puede comer y hacer y no solo en lo que no se deba.

Los resultados de este estudio reflejan que el conocer las experiencias, creencias y prácticas de las personas con ERC y sus cuidadores es de suma importancia tanto para los nutriólogos como para otros profesionales de la salud involucrados en el tratamiento nutricional de este padecimiento, esto permite identificar barreras para el seguimiento del régimen dietético, así como áreas de oportunidad para mejorar la atención que se les brinda.

IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES

Si bien la información presentada en estudios de carácter cuantitativo sobre barreras para el seguimiento de un régimen dietético y otros tratamientos es de gran utilidad, la experiencia de este estudio demuestra que vale la pena complementarla con técnicas cualitativas que permitan conocer desde la voz de los actores y por lo tanto hacer intervenciones más cercanas a su realidad.

Se considera necesaria la incorporación de nuevos nutriólogos a las instituciones de salud, que puedan dar respuesta a las necesidades nutricionales de población considerada vulnerable como son las personas con ERC, ya que desafortunadamente esta población ha ido en aumento, además se sugiere incentivar la especialización del personal de nutrición existente para poder otorgar una orientación más enfocada hacia las patologías renales.

Se propone que el trabajo del nutriólogo no sólo se centre en actividades clínicas, si no que a su vez se promueva en estos profesionales el acercamiento con las comunidades para tener conocimiento de sus necesidades y poder incorporar esta información a sus labores en las instituciones de salud, incluso puede ser pertinente la referencia de personas con ERC a las unidades de salud de primer nivel cercanas a sus comunidades para monitorear su evolución en aspectos nutricionales.

Por último se concluye este trabajo con la apertura de líneas de investigación a futuro, en las que se espera poder incorporar los conocimientos adquiridos sobre esta población en intervenciones favorables para su condición, así como la incorporación de nuevos actores para completar la visión de quienes participan de este fenómeno, en este caso los profesionales de la salud.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Levey A.S, Coresh J. Chronic kidney disease. *The Lancet*. [internet] 2012 [consultado 2013 Febrero 4]; 379: 165–80. Disponible en: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60178-5/fulltext#article_upsell](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60178-5/fulltext#article_upsell)
2. Méndez-Durán, Antonio, Méndez-Bueno, J. Francisco, Tapia-Yáñez, Teresa, Muñoz Montes, Angélica, Aguilar-Sánchez, Leticia. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Dial Traspl* [internet] 2010 [consultado 2013 Febrero 4]; 31(01):7-11. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1886284510700047>
3. Kim Y, Evangelista LS, Phillips LR, Pavlish C, Kopple JD. The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ): testing the psychometric properties in patients receiving in-center hemodialysis. *Nephrol Nurs J*. [internet] 2010 [consultado 2013 Febrero 4]; 37(4):377-93. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3077091/pdf/nihms258802.pdf>
4. Sabate E. Adherencia a los tratamientos a largo plazo". Génova: Organización Mundial de la Salud. [internet] 2004 [consultado 2013 Febrero 5]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-accp-pubs.htm>
5. Baraz S, Parvardeh S, Mohammadi E, Broumand B. Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patients having haemodialysis. *Journal Of Advanced Nursing* [Internet] 2010 [consultado 2013 mayo 2]; 66(1): 60-68. Disponible en: <http://web.ebscohost.com/creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=14cebb41-a818-45aa-986f-502408f4a05d%40sessionmgr4&hid=20>
6. Pasticci F., Fantuzzi A.L., Pegoraro M., McCann M., Bedogni G. Nutritional management of stage 5 chronic kidney disease. *Journal of Renal Care*. [internet] 2012 [Consultado 2013 Abril 1]; 38(1), 50-58. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1755-6686.2012.00266.x/pdf>
7. Estadísticas de mortalidad. INEGI [internet] 2011 [consultado 2013 Febrero 4]. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
8. Kepler J. International comparisons. United States Renal Data System. 2010 Annual Data Report: atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States, vol 2 Atlas of ESRD. [internet] 2010 [consultado 2013 Febrero 4]. Disponible en: http://www.usrds.org/2010/pdf/v2_12.pdf
9. International Comparisons. 2012 Annual Data Report: Atlas of end-stage renal disease, volume 2. United States Renal Data System. [internet] 2012 [consultado 2013 Febrero 4]. Disponible en: <http://www.usrds.org/2012/view/Default.aspx#>
10. Gutiérrez JP, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Franco A, Cuevas-Nasu L, Romero-Martínez M, Hernández-Ávila M. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública (MX) [internet] 2012 [consultado 2013 Mayo 10]; Disponible en: <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

11. Pecoits-Filho R, Abensur H, Cueto-Manzano A, Dominguez J, Divino Filho JC, Fernandez-Cean J, et al. Overview of peritoneal dialysis in Latin America. *Perit Dial* [internet] 2007 [consultado 2013 Febrero 4]; 27:316-21. Disponible en: <http://www.pdiconnect.com/content/27/3/316.long>
12. López-Cervantes M; Rojas-Russell ME; Tirado-Gómez LL; Durán-Arenas L; Pacheco-Domínguez RL; Venado-Estrada AA; et al. Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. México, D.F.: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. [internet] 2009 [consultado 2013 Febrero 4]. Disponible en: <http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dged/descargas/ERC-4may.pdf>
13. Schena, Francesco P. Management of patients with chronic kidney disease. *Internal and emergency medicine*, [internet] 2011 [consultado 2013 Febrero 4]; 6(1), 77-83. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11739-011-0688-2>
14. Brito-Ashurst I, Perry L., Sanders T. A. B. , Thomas J. E., Yaqoob M. M., Dobbie H. Barriers and facilitators of dietary sodium restriction amongst Bangladeshi chronic kidney disease patients. *J Hum Nutr Diet*. [internet] 2011 [consultado 2012 Dic 31]; 2: 486–95. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=15&sid=5cd7ee49-00b6-4213-bbd1-ecddcae11a08%40sessionmgr12>
15. Lam L, Twinn S, Chan S. Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Journal Of Advanced Nursing* [internet]. 2010 [consultado 2013 Mayo 10]; 66(4): 763-773. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=14cebb41-a818-45aa-986f-502408f4a05d%40sessionmgr4&hid=20>
16. Janz, N.K., Champion, V.L., & Strecher, V.J. The Health Belief Model. In K. Glanz, B.K. Rimer, & F. M. Lewis (Eds.), *Health behavior and health education: Theory, research, & practice* San Francisco: Jossey- Bass. Kara, B., Caglar, K. [internet] 2002 [consultado 2013 Mayo 10]; 45 - 66. Disponible en: <http://www.ihepsa.ir/files/h1.pdf>
17. Tovazzi, M.E., & Mazzoni, V. Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* [Internet] 2012 Mayo-Junio. [consultado 2012 dic 27]; 39(3), 207-215. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=7&sid=2cc4aafe-3532-4ffe-a7cc-b303cc8dba22%40sessionmgr11>
18. Hollingdale R, Sutton D, Hart K. Facilitating dietary change in renal disease: investigating patients' perspectives. *Journal of Renal Care*. . [internet] 2008 [consultado 2012 Dic 29] ;34(3):136–142. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1755-6686.2008.00034.x/full>
19. Sussmann K. Patients' experiences of a dialysis diet and their implications for the role of the dietitian. *J Ren Nutr*. [internet] 2001 [consultado 2012 Dic 29] ;11(3):172-7. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1051227601700313>
20. Ttjerina M. Mexican American Women's Adherence to Hemodialysis Treatment: A Social Constructivist Perspective. *Social Work* [serial on the Internet]. (2009, July), [cited June 2, 2013]; 54(3): 232-242. Available from: Academic Search Complete. <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=20552b2d-97c6-4aa0-9332-79ce2851da82%40sessionmgr12&vid=14&hid=24>

21. Kopple J. National Kidney Foundation K/DOQI clinical practice guidelines for nutrition in chronic renal failure. *Am J Kidney Dis.* [Internet] 2001 [consultado 2013 Junio 2]; 37: 66. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/S0272638601357578>
22. NICE clinical guideline 125 Kidney disease: peritoneal dialysis in the treatment of stage 5 chronic kidney disease. [Internet] 2011 [consultado 2013 Junio 2]; Disponible en: www.nice.org.uk/guidance/CG125
23. Jaar B, Coresh J, Plantinga L, Fink N, Kiag M, Powe N, et al. Comparing the Risk for Death with Peritoneal Dialysis and Hemodialysis in a National Cohort of Patients with Chronic Kidney Disease. *Annals Of Internal Medicine* [internet] 2005 [consultado 2013 Junio 2]; 143(3): 174-W-39. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=14cebb41-a818-45aa-986f-502408f4a05d%40sessionmgr4&hid=20>
24. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med.* [Internet] 1999 [consultado 2012 Dic 27]; 341(23): 1725-1730. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM199912023412303>
25. Protocolo de trasplante renal. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubiran”. Departamento de Trasplantes y de nefrología. [internet] 2011 [Consultado 2013 Junio 1] Disponible en: www.smt.org.mx/pdf/a7eae12ad8_protocolo.pdf
26. Perez Lizaur Ana Bertha y Palacios González Berenice. Sistema de alimentos equivalentes para pacientes renales. Fomento de nutrición y salud A.C. y Ogali, 2009.
27. Escott-Stump S. Nefropatía crónica e insuficiencia renal. En: *Nutrición Diagnóstico y Tratamiento.* 6ª. Edición. 2010. Lippincott Williams & Wilkins.
28. Guía de Práctica Clínica Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana. Mexico, Secretaria de Salud. [internet] 2009 [Consultado 2013 Junio 1]. Disponible en: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>
29. Fouque D, Pelletier S, Mafra D, Chauveau P. Nutrition and chronic kidney disease. *Kidney International* . [internet] 2011 [consultado 2013 Febrero 4]; 80, 348–357. Disponible en: <http://www.kidney-international.org>
30. KDOQI. KDOQI Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendations for Diabetes and Chronic Kidney Disease. *Am J Kidney Dis* [internet] 2007 [consultado 2013 Febrero 4]; 49: 12–154. Disponible en: [http://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(06\)01843-9/fulltext](http://www.ajkd.org/article/S0272-6386(06)01843-9/fulltext)
31. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative: K/DOQI Clinical Practice Guidelines on hypertension and antihypertensive agents in Chronic Kidney Disease: Education on self-management behavior. *Am J Kidney Dis* [internet] 2004 [consultado 2013 Febrero 4]; 43: (1) 12–154. Disponible en: http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_bp/
32. Martins C, Pecoits-Filho R, Riella M.C. Nutrition for the post-renal transplant recipients. *Transplantation Proceedings.* [internet] 2004 [consultado 2013 Febrero 4]; 36 (6): 1650–1654. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/S004113450400747X>

33. Van den Ham EC, Kooman JP, Van Hooff JP. Nutritional considerations in renal transplant patients. *Blood Purif* [internet] 2002 [consultado 2013 Febrero 4]; 20:139, Disponible en: <http://www.karger.com/Article/Pdf/46999>
34. Lacquaniti Antonio, Donato Valentina, Chirico Valeria, Pettinato Giuseppina, Buemi Michele. From chronic kidney disease to transplantation: The roles of obestatin. *Regulatory Peptides* [internet] 2011 [consultado 2013 Febrero 4]; 171: 48–52. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/S0167011511001340>
35. Qureshi AR, Lindholm B, Alvestrand A, Bergström J, Tollemar J, Hultman E, Groth CG. Nutritional status, muscle composition and plasma and muscle free amino acids in renal transplant patients. *Clin Nephrol* [internet] 1994 [consultado 2013 Febrero 4]; 42:237. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Nutritional+status%2C+muscle+composition+and+plasma+and+muscle+free+amino+acids+in+renal+transplant+patients>.
36. Bernardi Annamaria, Franco Biasia, Tecla Pati, Michele Piva, Angela D'Angelo, Giuseppe Bucciante. Long-term protein intake control in kidney transplant recipients: effect in kidney graft function and in nutritional status. *Am J Kidney Dis* [internet] 2003 [consultado 2013 Febrero 4]; 41(1):S146. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/S0272638603500828>
37. Pecoits-Filho R, Lindholm B, Stenvinkel P. The malnutrition, inflammation, and atherosclerosis (MIA) syndrome—the heart of the matter. *Nephrol Dial Transplant* [internet] 2002 [consultado 2013 Febrero 4]; 17:28. Disponible en: http://ndt.oxfordjournals.org/content/17/suppl_11/28.long
38. Ong CS, Pollock CA, Caterson RJ, Mahony JF, Waugh DA, Ibels LS. Hyperlipidemia in renal transplant recipients: natural history and response to treatment. *Medicine (Baltimore)* [internet] 1994 [consultado 2013 Febrero 4]; 73:215. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Hyperlipidemia+in+renal+transplant+recipients%3A+natural+history+and+response+to+treatment>.
39. Kasiske BL, Vazquez MA, Harmon WE, Brown RS, Danovitch GM, Gaston RS, Roth D, Scandling JD, Singer GG. Recommendations for the outpatient surveillance of renal transplant recipients. American Society of Transplantation. *J Am Soc Nephrol* [internet] 2000 [consultado 2013 Febrero 4]; 11(15):S1-86. Disponible en: http://jasn.asnjournals.org/content/11/suppl_1/S1.full.pdf+html
40. Martín Alfonso Libertad. Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Rev Cubana Salud Pública* [internet]. 2004 [consultado 2013 Mayo 02]; 30(4):0-0. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400008&lng=es.
41. Kutner N. Improving Compliance in Dialysis Patients: Does Anything Work?. *Seminars In Dialysis* [internet] 2001 [consultado 2013 Mayo 2]; 14(5): 324-327. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=a34cf5a1-e2e7-46d4-b2f3-59358cd55280%40sessionmgr15&hid=18>
42. Mason B, Matsuyama J, Jue S. Adherence consistency across treatment regimens. *Latters Diabetes Care* [internet] 1994 [consultado 2013 Mayo 2]; 17:347-348. Disponible en: <http://care.diabetesjournals.org/content/17/4/347.full.pdf>

43. Campos Claudinei José Gomes, Turato Egberto Ribeiro. Hemodialysis treatment as perceived by the renal patient: clinical qualitative study. *Rev. bras. enferm.* [internet] 2010 [consultado 2013 Mayo 2]; 63(5): 799-805. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000500017&lng=en.
44. Bame, S.I., Peterson, N., & Wry, B. Variation in hemodialysis patient compliance according to demographics characteristics. *Social Science Medicine* [internet] 1993 [consultado 2013 Mayo 2]; 37:1035-1043. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/027795369390438A?np=y>
45. Diaz-Gonzalez de Ferris, M.E. Adolescents and Emerging Adults with Chronic Kidney Disease: Their Unique Morbidities and Adherence Issues. *Blood purification* [internet] 2011 [consultado 2013 Mayo 2]; 31(1-3): 203-208 Disponible en: <http://www.karger.com/Article/Pdf/321854>
46. Leggat J. Adherence with Dialysis: A Focus on Mortality Risk. *Seminars In Dialysis* [internet] 2005 [consultado 2013 Mayo 10]; 18(2): 137-141. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18>
47. Saran R, Bragg-Gresham J, Rayner H, Goodkin D, Keen M, Port F, et al. Nonadherence in hemodialysis: Associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney International* [internet] 2003 [consultado 2013 Mayo 10]; 64(1): 254-262. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18>
48. Sanchez C, Aranda P, Perez de la Cruz A, Llopis J. Magnesium and zinc status in patients with chronic renal failure: influence of a nutritional intervention. *Magnes Res.* [internet] 2009 [consultado 2013 mayo 15]; 22:72–80. Disponible en: http://www.jle.com/e-docs/00/04/4C/4A/vers_alt/VersionPDF.pdf
49. Beddhu S, Ramkumar N, Pappas LM: Normalization of protein intake by body weight and the associations of protein intake with nutritional status and survival. *J Ren Nutr* [internet] 2005 [consultado 2013 mayo 15]; 15:387–397. Disponible en: <http://www.jrnjournal.org/article/S1051-2276%2805%2900117-2/fulltext>
50. Amann K, Törnig J, Kugel B, Gross M, Tyralla K, Ritz E, et al. Hyperphosphatemia aggravates cardiac fibrosis and microvascular disease in experimental uremia. *Kidney International* [internet] 2003 [consultado 2013 Mayo 12]; 63(4): 1296-1301. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18>
51. Meves K, Graciolli F, Dos Reis L, Pasqualucci C, Moysés R, Jorgetti V. Adverse effects of hyperphosphatemia on myocardial hypertrophy, renal function, and bone in rats with renal failure. *Kidney International* [internet] 2004 [consultado 2013 Mayo 12]; 66(6): 2237-2244. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18>
52. Sanders PW. Salt intake, endothelial cell signaling, and progression of kidney disease. *Hypertension* [internet] 2004 [consultado 2013 Mayo 12]; 43:142–146. Disponible en: <http://hyper.ahajournals.org/content/43/2/142.full.pdf+html>
53. Yokoyama Y, Suzukamo Y, Hotta O, Yamazaki S, Kawaguchi T, Fukuhara S, et al. Dialysis Staff Encouragement and Fluid Control Adherence in Patients On

- Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* [internet] 2009 [consultado 2013 Mayo 20]; 36(3): 289-297. Disponible en: [http://web.ebscohost.com/creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18](http://web.ebscohost.com/creativaplus/uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18)
54. Stenvinkel P. Chronic kidney disease: a public health priority and harbinger of premature cardiovascular disease P. Stenvinkel Review: Chronic kidney disease as a public health priority. *Journal Of Internal Medicine* [internet] 2010 [consultado 2013 Mayo 20]; 268(5): 456-467. Disponible en: <http://web.ebscohost.com/creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18>
 55. Cueto-Manzano AM, Martínez-Ramírez HR, Cortés-Sanabria L. Management of chronic kidney disease: primary health-care setting, self-care and multidisciplinary approach. *Clin Nephrol.* [internet] 2010 [consultado 2013 Febrero 4]; 74 (1):S99-104. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Management+of%C2%A0chronic+kidney+disease%3A+primary+health-care+setting%2C+self-care+and+multidisciplinary+approach>
 56. Cueto-Manzano AM, Cortés-Sanabria L, Martínez-Ramírez HR. Role of the primary care physician in diagnosis and treatment of early renal damage. *Ethn Dis.* [internet] 2009 [consultado 2013 Febrero 4]; 19(1):S1-68-72. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Role+of+the+primary+care+physician+in+diagnosis+and+treatment+of+early+renal+damage>.
 57. Hwang Shang-Jyh, Tsai Jer-Chia and Chen Hung-Chun. Epidemiology, impact and preventive care of chronic kidney disease in Taiwan. *Nephrology* 2010; 3–9.
 58. Méndez-Durán, Antonio, Méndez-Bueno, J. Francisco, Tapia-Yáñez, Teresa, Muñoz Montes, Angélica, Aguilar-Sánchez, Leticia. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Dial Traspl* 2010; 31(01):7-11.
 59. Flores H. Juan Carlos. Enfermedad renal crónica: epidemiología y factores de Riesgo. *Rev. Med. Clin. Condes.* [internet] 2010 [consultado 2013 Febrero 4]; 2010; 21(4) 502-507. Disponible en: http://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2010/4%20julio/01_Dr_Flores-1.pdf
 60. Obrador G, García-García G, Villa A, Rubilar X, Olvera N, Plascencia-Pérez S, et al. Prevalence of chronic kidney disease in the Kidney Early Evaluation Program (KEEP) México and comparison with KEEP US. *Kidney International Supplement* [internet] 2010 [consultado 2013 Mayo 20]; 77S2-S8. Disponible en: <http://web.ebscohost.com/creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=af925a83-9fe6-48cf-830e-8d11fd3c9203%40sessionmgr4&vid=6&hid=21>
 61. Kugler C, Maeding I, Russell CL. Non-adherence in patients on chronic hemodialysis: an international comparison study. *J Nephrol.* [internet] 2011 [consultado 2013 Mayo 22]; 24(3):366–375. Disponible en: <http://www.jnephrol.com/article/non-adherence-in-patients-on-chronic--hemodialysis--an-international-comparison-study-jn-d-10-00043>
 62. Yu, Z. L., Yeoh, L. Y., Seow, Y. Y., Luo, X. C., & Griva, K. (2012). Evaluation of adherence and depression among patients on peritoneal dialysis. *Singapore medical journal* [Internet] 2012 [consultado 2012 Dic 27]; 53(7), 474-480. Disponible en: <http://www.sma.org.sg/UploadedImg/files/SMJ/5307/5307a7.pdf>
 63. Phillips Stacey, Knuchel Necia. Chronic Kidney Disease: Nutrition Basics *Journal of Renal Nutrition.* [internet] 2011 [consultado 2013 Mayo 23]; 21(4): 15–e17.

- Disponibile en:
<http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/S1051227611000811?np=y>
64. Ikizler T. Alp. Dietary Protein Restriction in CKD: The Debate Continues American Journal of Kidney Diseases. [internet] 2009 [consultado 2013 Mayo 23] ; 53(2): 189–191. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/S0272638608017496?np=y>
 65. Zabel Rachel, Ash Susan, King Neil, Juffs Philip, Bauer Judith. Relationships between appetite and quality of life in hemodialysis patients. *Appetite* [internet] 2012 [consultado 2013 Mayo 23]; 59(1): 194–199. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S019566631200058X/1-s2.0-S019566631200058Xmain.pdf?_tid=4e78f0f0-e367-11e2-921e-00000aab0f01&acdnat=1372804542_41dd136aba53752b04ae7adf22aae5c9
 66. Bossola, M., Giungi, S., Luciani, G., & Tazza, L. Appetite in chronic hemodialysis patients: a longitudinal study. *Journal of Renal Nutrition* [internet] 2009 [consultado 2013 Mayo 23]; 19(5): 372-379. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com.creativaplus.uaslp.mx/science/article/pii/S1051227609000375>
 67. Yu, W., Luying, S., Haiyan, W., & Xiaomei, L. Importance and benefits of dietary sodium restriction in the management of chronic kidney disease patients: experience from a single Chinese center. *International urology and nephrology* [Internet]. 2012 [consultado 2012 Dic 27]; 44(2), 549-556. Disponible en:
<http://link.springer.com/article/10.1007/s11255-011-9986-x#page-1>
 68. Gutiérrez, O. M. and Wolf, M. Dietary Phosphorus Restriction in Advanced Chronic Kidney Disease: Merits, Challenges, and Emerging Strategies. *Seminars in Dialysis* [Internet] 2010 Enero [consultado 2012 Dic 27]; 23: 401–406. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1525-139X.2010.00752.x/pdf>
 69. Martín-del-Campo, F., Batis–Ruvalcaba, C., González–Espinoza, L., Rojas–Campos, E., Ángel, J. R., Ruiz, N. & Cueto–Manzano, A. M. Dietary Micronutrient Intake in Peritoneal Dialysis Patients: Relationship with Nutrition and Inflammation Status. *Peritoneal Dialysis International* [Internet] 2012 [consultado 2012 Dic 27]; 32(2), 183-191. Disponible en: <http://www.pdiconnect.com/content/32/2/183.short>
 70. Wright, J. A. and Cavanaugh, K. L. Dietary Sodium in Chronic Kidney Disease: A Comprehensive Approach. *Seminars in Dialysis* [Internet] 2010 [consultado 2012 Dic 27]; 23: 415–421. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1525-139X.2010.00752.x/pdf>
 71. Kovesdy, C. P., Shinaberger, C. S. and Kalantar-Zadeh, K. Epidemiology of Dietary Nutrient Intake in ESRD. *Seminars in Dialysis* [internet] 2010 [consultado 2013 Febrero 4]; 23: 353–358. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1525-139X.2010.00745.x/full>
 72. Noori Nazanin, Kovesdy Csaba P, Murali Sameer, Benner Debbie, Bross Rachele, Block Gladys, Kopple Joel D, and Kalantar-Zadeh Kamyar. Dietary Assessment of Individuals with Chronic Kidney Disease. *Semin Dial* [internet] 2010 [consultado 2013 Febrero 4]; 23(4): 359–364. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272638610007304>
 73. Emre H, Usul Soyoral Y, Begenik H, Erdur M, Kucukoglu M, Erkok R. The assessment of the diet knowledge level and daily dietary practice of the relatives of hemodialysis patients. *Healthmed* [internet] 2012 [consultado Mayo 24, 2013]; 6(9):

- 3051-3055. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=38649523-1d28-4a6b-9961-e01c8903a86e%40sessionmgr10&vid=4&hid=14>
74. Feroze, U., Noori, N., Kovesdy, C. P., Molnar, M. Z., Martin, D. J., Reina-Patton, A., ... & Kalantar-Zadeh, K. Quality-of-life and mortality in hemodialysis patients: roles of race and nutritional status. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* [internet] 2011 [consultado 2013 Febrero 4]; 6(5), 1100-1111. Disponible en: <http://cjasn.asnjournals.org/content/6/5/1100.full.pdf+html>
75. Streja, E., Kovesdy, C. P., Molnar, M. Z., Norris, K. C., Greenland, S., Nissenson, A. R., & Kalantar-Zadeh, K. Role of nutritional status and inflammation in higher survival of African American and Hispanic hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases* . [internet] 2011 [consultado 2013 Febrero 4];57(6), 883-893.<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3081903/pdf/nihms253658.pdf>
76. Aghakhani, N., Samadzadeh, S., Mafi, T. M., & Rahbar, N. (2012). The impact of education on nutrition on the quality of life in patients on hemodialysis: A comparative study from teaching hospitals. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* [internet] 2012 [consultado 2013 Febrero 4];23(1), 26. Disponible en: http://www.sjkdt.org/temp/SaudiJKidneyDisTranspl23126-7742513_213025.pdf
77. Walsh E, Lehane E. An exploration of the relationship between adherence with dietary sodium restrictions and health beliefs regarding these restrictions in Irish patients receiving haemodialysis for end-stage renal disease. *Journal Of Clinical Nursing* [internet] 2011 Feb [consulta 2013 Mayo 22]; 20(3/4): 331-340. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=38649523-1d28-4a6b-9961-e01c8903a86e%40sessionmgr10&hid=14>
78. Sundell, M. B., Cavanaugh, K. L., Wu, P., Shintani, A., Hakim, R. M., & Ikizler, T. A. Oral protein supplementation alone improves anabolism in a dose-dependent manner in chronic hemodialysis patients. *Journal of Renal Nutrition* [internet] 2009 [consultado 2013 Febrero 4]; 19(5), 412-421. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758490/pdf/nihms-146960.pdf>
79. Walker R., James H., Burns A. A qualitative study exploring patients' perspective of adhering to recommended behaviour change in the predialysis stage of kidney disease. *Journal of Human Nutrition & Dietetics* [internet] 2011 [consultado 2012 Dic 28]; 22(4): 405-406. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2294ae9b-8731-4670-b605-cd833bb9ea50%40sessionmgr14&vid=4&hid=9>
80. Araújo Sadala ML, Azevedo de Souza Bruzos G, Pereira ER, Bucuvic EM. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet] 2012 Enero-Feb. [consultado 2012 dic 27];20(l):68-75. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2294ae9b-8731-4670-b605-cd833bb9ea50%40sessionmgr14&vid=6&hid=9>
81. Bayhakki, & Hatthakit, U. Lived experiences of patients on hemodialysis: A metasynthesis. *Nephrology Nursing Journal* [Internet] 2012 Julio-Agosto. [consultado 2012 dic 27]; 39(4), 295-304. Disponible en: <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=8&sid=af3c5a44-edad-445c-8834-8a5cc6089c13%40sessionmgr13>
82. Schick Makaroff, K.L. Experiences of kidney failure: A qualitative meta-synthesis. *Nephrology Nursing Journal* [Internet] 2012 Enero-Feb. [consultado 2012 dic 27];

- 39(1), 21-29, 80. Disponible en:
<http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=24&sid=6a33c142-98c7-4889-8fa0-c8bf20610590%40sessionmgr11>
83. Clarkson K, Robinson K. Life on dialysis: A lived experience. *Nephrology Nursing Journal* [Internet] 2010 Enero-Febrero [consultado 2012 Dic 30]; 37(1), 29- 35. Disponible en:
<http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=10&sid=28bcdedf-1009-442c-bd1b-c0f09b6d7848%40sessionmgr13>
84. Moran A, Scott A., Darbyshire P. Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing*. [internet] 2011 [consultado 2012 Dic 28]; 67(3), 501–509. Disponible en:
<http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&hid=25&sid=f10129d9-278e-48f5-9465-299a9b5e8add%40sessionmgr14>
85. Harwood L, Clark A.M. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* [Internet]. 2013 Enero [consultado 2012 Dic 27]; 50: 109–120. Disponible en:
<http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0020-7489/PIIS002074891200123X.pdf>
86. Bourbonnais, F.F., & Tousignant, K.F. The pain experiences of patients on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* [Internet] 2012 Enero-Febrero. [consultado 2012 dic 28]; 39(1), 13-19. Disponible en:
<http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=7&sid=4b511b52-7f1a-4172-829b-544525c12f94%40sessionmgr15>
87. Molzahn, A., Shields, L., Bruce, A., Stajduhar, K.I., Schick Makaroff, K., Beuthin, R., & Shermak, S. Perceptions regarding death and dying of individuals with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal* [Internet] 2012 Mayo-junio. [consultado 2012 dic 27]; 39(3), 197-204. Disponible en:
<http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=14&sid=c7e381f8-6304-4457-9732-7a8ba6b13e85%40sessionmgr12>
88. Kazemi M, Nasrabadi AN, Hasanpour M, Hassankhani M, Mills J. Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: a descriptive, exploratory study. *Nursing and Health Sciences* [internet] 2011 [consultado 2012 Dic 28]; 13, 88–93. Disponible en:
<http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=24&sid=6a33c142-98c7-4889-8fa0-c8bf20610590%40sessionmgr11>
89. Jennette CE, Vupputuri S, Hogan SL, Shoham DA, Falk RJ, Harward DH. Community perspectives on kidney disease and health promotion from at-risk populations in rural North Carolina, USA. *Rural and Remote Health* [internet] 2010 Mayo 17 [consultado Dic 29]; 10: 1388. Disponible en:
http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_1388.pdf
90. Christensen AJ, Smith TW. Personality and patient adherence: correlates of the five-factor model in renal dialysis. *J Behav Med* [internet] 1995 [consultado 2013 Febrero 8]; 18:305-13. Disponible en:
<http://link.springer.com/article/10.1007/BF01857875#page-1>
91. Christensen AJ, Wiebe JS, Benotsch EG, Lawton WJ. Perceived health competence, health locus of control, and patient adherence in renal dialysis. *Cognit Ther Res* [internet] 1996 [consultado 2013 Febrero 8]; 20:411-21. Disponible en:
<http://link.springer.com/article/10.1007/BF02228042#page-1>

92. Anderson Kate, Devitt Jeannie, Cunningham Joan, Preece Cilla, Jardine Meg, Cass Alan. If you can't comply with dialysis, how do you expect me to trust you with transplantation? Australian nephrologists' views on indigenous Australians' 'non-compliance' and their suitability for kidney transplantation. *International Journal For Equity In Health* [internet] 2012 Enero [consultado 2013 Abril 3]; 11(1): 21-28. Disponible en: <http://web.ebscohost.com/creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=3c8f10b2-fe05-446f-8e47-095f8a9b3cab%40sessionmgr13&hid=18>
93. Cass A, Lowell A, Christie M, Snelling PL, Flack M, Marrnganyin B, et al. Sharing the true stories: improving communication between Aboriginal patients and healthcare workers. *Med J Aust* [internet] 2002 Enero [consultado 2013 Abril 3]; 176(10):466-470. Disponible en: <https://www.mja.com.au/journal/2002/176/10/sharing-true-stories-improving-communication-between-aboriginal-patients-and>
94. Loghman Adham-M. Medication noncompliance in patients with chronic disease: Issues in dialysis and renal transplantation. *Am J Manag Care*. 2003;9:155-71. Disponible en: <http://www.ajmc.com/publications/issue/2003/2003-02-vol9-n2/Feb03-48p155-171/>
95. McCarthy, A., Shaban, R., Boys, J., & Winch, S. Compliance, normality, and the patient on peritoneal dialysis. [Internet] 2010 Mayo-Junio [consultado 2012 Dic 29]; 37(3), 243-251. Disponible en: <http://web.ebscohost.com/creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=10&sid=ea704e58-a58c-4ccc-af4d-31df5b076294%40sessionmgr11>
96. Souza EF, Martino MMF, Lopes MHBM. Diagnóstico de enfermagem em pacientes com tratamento hemodialítico utilizando o modelo teórico de Imogene King. *Rev Esc Enferm USP* [internet] 2007 [consultado 2013 Febrero 4]; 41(4): 829-35. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/12.pdf>
97. Ttjerina M. Mexican American Women's Adherence to Hemodialysis Treatment: A Social Constructivist Perspective. *Social Work* [serial on the Internet]. (2009, July), [cited June 2, 2013]; 54(3): 232-242. Available from: Academic Search Complete. <http://web.ebscohost.com/creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=20552b2d-97c6-4aa0-9332-79ce2851da82%40sessionmgr12&vid=14&hid=24>
98. Alvarez-Gayou Jourgenson, JL. Como hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología. 2010. Paidós educador. 222p
99. Tamayo, Mario. El proceso de la investigación científica: incluye evaluación y administración de proyectos de investigación. 4ed. Mexico. Editorial Limusa, 2004. 440p
100. Mella Valenzuela, Orlando. Metodología cualitativa en ciencias sociales y educación: orientaciones teórico metodológicas y técnicas de investigación. 2003. Editorial primus. 260p
101. Municipio de Villa de Reyes. Disponible en: <http://www.sdeslp.gob.mx/estudios/perfiles/Villa%20de%20Reyes.pdf>
102. México en cifras. Disponible en: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/mexicocifras/>
103. Pla M y Sánchez-Candamio M. La elaboración y formulación de registros de la observación participante en la investigación psicosociológica cualitativa. En: *Atención primaria*. 24: 295-300
104. Hsieh, Hsiu-Fang, and Sarah E. Shannon. "Three approaches to qualitative content analysis." *Qualitative health research* 15.9 (2005): 1277-1288.

- 105.Ley general de salud de estado de San Luis Potosí. Disponible en: <http://www.congresosp.gob.mx/>
- 106.Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf

ANEXOS



Anexo 1. Guía de observación

Lugar	Puntos a observar
Villa de Reyes	<ul style="list-style-type: none">• Sitios de reunión social• Interacciones sociales en los habitantes• Ubicación de lugares clave (Palacio municipal, plaza central, iglesias, escuelas, mercados y lugares de venta o abastecimientos de comida)
Mercados y lugares para la venta o abastecimiento de comida	<ul style="list-style-type: none">• Condiciones del lugar• Quiénes lo atienden• Quiénes asisten• Alimentos y bebidas que se ofertan• Cómo se preparan los alimentos• Costo de los alimentos y bebidas• Prácticas alimentarias de los asistentes
Hogares de los informantes	<ul style="list-style-type: none">• Condiciones de la vivienda• Alimentos con que cuenta• Abastecimiento de agua• Utensilios que utiliza para la preparación y consumo de sus alimentos• Distancia de los sitios de abastecimiento de alimentos



Anexo 2. Registro del participante

No. De folio _____

Datos socio demográficos
Nombre: _____ Edad: _____ Estado civil: _____ Ocupación: _____ Grado máximo de estudios: _____ Ingreso mensual aprox: _____ Tipo de Seguridad social: _____ Beneficiario de algún programa: _____ Cuidador primario: _____
Historia de la enfermedad
AHF de ERC: _____ Tiempo de diagnóstico de la ERC: _____ Causa: _____ Tiempo en HD: _____ Duración y frecuencia de HD: _____



Anexo 3. Frecuencia de consumo de alimentos.

Frecuencia de consumo de alimentos						
Alimentos	Consumo		Frecuencia			Alimentos más frecuentes
	Si	No	v/D	v/S	v/M	
Leche						
Res						
Huevo						
Botanas						
Frutas						
Pollo						
Bebidas alcohólicas						
Pescado						
Embutidos						
Queso						
Verduras						
Tortilla/pan de caja/sopas						
Pan dulce, galletas, pastelitos						
Dulces						
Leguminosas						
Refresco						
Café						
Té						
Jugo industrial						
Agua (natural o mineral)						
Puerco						



Anexo 4. Recordatorio de 24hrs.

Desayuno ()	CM ()	Comida ()	CV ()	Cena ()
HC	gr	%	kcal	Total Kcal
Proteína	gr	%	kcal	
Grasa	gr	%	kcal	
Fosforo	gr	Ingesta de líquidos: _____ Suplementos: _____		
Potasio	gr			
Sodio	gr			



Anexo 5. Carta de consentimiento informado

No. Folio: _____

Fecha: _____ del 2013.

Por medio de la presente hago constar que ACEPTO participar en el proyecto de investigación: Experiencias, creencias y prácticas de los enfermos renales en torno a su régimen dietético: un estudio cualitativo de Villa de Reyes, SLP, cuyo objetivo es conocer las experiencias, creencias y prácticas de las personas con enfermedad renal crónica respecto a la dieta que se les recomienda seguir como parte de su tratamiento.

Aprobado por el Comité de ética e investigación de de la Maestría en Salud Publica con el numero _____, el día _____ del 2013.

El investigador responsable me ha informado que mi participación consistirá en PARTICIPAR asistir a grupos Focales, participar en entrevistas, proporcionar datos socio demográficos y sobre mi alimentación, así como permitir que se me realicen medidas antropométricas (peso, talla, pliegues cutáneos) y de composición corporal (% de masa grasa y masa muscular).

Se me ha asegurado que los procedimientos a los que seré sometido, NO IMPLICAN RIESGO ALGUNO y que podre dejar de participar en el proyecto en cualquier momento, sin temor a represalias. Además el investigador responsable se ha comprometido a proporcionarme la información que le solicite con respecto a la investigación si lo considero necesario, así como a mantener mi anonimato al momento de presentar o publicar los resultados de dicho proyecto.

Testigo 1

Testigo 2

L.N. Julieta Nataly Peralta Suchil
Investigador responsable.
Alumno de la Maestría en Salud Pública de la UASLP
Niño Artillero #130, Zona Universitaria. CP 78240
Tel: 8-26-23-24

Anexo 6. Carta de no conflicto de intereses



Anexo 8. Carta de no conflicto de interés

A través de este escrito manifestamos que en la investigación denominada "*Perspectivas de los enfermos renales y sus cuidadores en torno al régimen dietético en la ERC: un estudio cualitativo en Villa de Reyes, SLP*", NO EXISTE CONFLICTO ALGUNO DE INTERÉS ECONÓMICO O PROFESIONAL, para la realización de esta investigación, desde la generación del proyecto hasta la publicación de los resultados.

En cualquier circunstancia serán respetados el derecho de autor y la propiedad intelectual de los resultados de la investigación que le son conferidos a la responsable de la investigación, como autora principal: L.N. Julieta Nataly Peralta Suchil y como co-autores al Dr. Luis Eduardo Hernandez Ibarra y la L.N. Olivia Gonzales Acevedo, abajo señalados.

Los cuales se comprometen a cumplir y actuar en conformidad con los estrictos principios de 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 éstos fueren negativos.

Se acuerda que para la primer publicación del artículo se presentará como primer autor a la responsable de la investigación (autora principal) compartiendo la coautoría con su director y co asesor en ese orden. Los gastos de este proyecto serán compartidos entre la alumna y su Director de tesis, en una relación 30 % la alumna y 70 % el Director dado que éste forma parte de un proyecto mayor el cual cuenta financiamiento. Será responsabilidad de los autores cubrir los gastos que se generen para los efectos de la difusión de los resultados en cualquier modalidad. Después de haber leído los requisitos antes señalados, manifestamos nuestro acuerdo y absoluta conformidad con las estipulaciones mencionadas.

- 1.- L.N Julieta Nataly Peralta Suchil
- 2.- Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra
- 3.- L.N Olivia González Acevedo

San Luis Potosí. SLP a 9 Agosto 2013

Anexo 7. Carta de aprobación del Comité Académico de la Maestría en Salud Pública



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
DE SAN LUIS POTOSÍ

Julio 17, 2013

JULIETA NATALY PERALTA SUCHIL
ALUMNA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
GENERACIÓN 2012-2014
P R E S E N T E.-

Por este conducto le informamos que en sesión del Comité Académico de Salud Pública, celebrada el 15 de julio del año en curso, se registró su protocolo de investigación denominado "Perspectivas de los enfermos renales y sus cuidadores sobre el régimen dietético. Un estudio cualitativo en Villa de Reyes", con la clave GVII 08 -2013.

No obstante se realizaron observaciones, las cuales se le harán llegar y deberá atender a la brevedad, a fin de que continúe con el desarrollo de su proyecto de investigación.

Sin otro particular, reiteramos la seguridad de nuestra atenta y distinguida consideración.

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"

COMITÉ ACADÉMICO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez

Dra. Luz María Tejada Tayabas

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

M.P.S. Darío Gaytán Hernández

MSP. Ma. Guadalupe Guerrero Rosales

Dra. Adriana Urbina Aguilar

Dra. Paola Algara Suarez



FACULTAD
DE ENFERMERÍA

Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria • CP. 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

📁 Archivo Posgrado
DRA' M CPR/der

"90 Años de Autonomía, UASLP Primera Universidad Autónoma en México"

Anexo 8. Carta de aprobación del Comité Ética en investigación de la Facultad de Enfermería



EVALUACION DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN POR EL COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE ENFERMERIA DE LA UASLP.

Título del proyecto: PERSPECTIVAS DE LOS ENFERMOS RENALES Y SUS CUIDADORES EN TORNO AL REGIMEN DIETÉTICO EN LA ERC: UN ESTUDIO CUALITATIVO DE VILLA DE REYES, SLP

Responsable: Julieta Nataly Peralta Suchil

Criterios	Presente	Ausente	No Aplica	Observaciones
1. Se incluye el título del proyecto	X			
2. Se mencionan autores, coautores y colaboradores.	X			
3. Anexa la autorización de la instancia correspondiente.		X		
4. El protocolo de investigación incluye los elementos mínimos señalados en el anexo 2	X			
5. Presenta el apartado de consideraciones éticas y legales.	X			
6. Muestra coherencia de los elementos éticos presentados con especificidad y fundamentación al tipo de estudio.	X			
7. Menciona la normatividad nacional e internacional sobre los elementos éticos a desarrollar en el proyecto, desde su estructuración hasta la publicación de resultados.	X			
8. Señala la coherencia de los elementos metodológicos a desarrollar con los aspectos de consideración ética.	X			
9. Presenta carta de consentimiento informado de acuerdo a la especificidad metodológica y riesgo del estudio.	X			
10. Se explicita el apoyo financiero con relación al compromiso de la publicación de los resultados.	X			
11. Presenta la declaración y especificación de la ausencia de conflictos de interés de los miembros del equipo para el desarrollo del proyecto.	X			
12. Aclara los mecanismos de transferencia de los productos de la investigación.(patente)			X	
13. Especifica los procedimientos para garantizar el derecho de autor en la investigación. (Carta de no conflicto de intereses)	X			

Dictamen: Se otorga registro CEIFE-2013-062. Se le solicita que en un plazo de 6 meses informe a éste comité sobre los avances que tiene su proyecto.

ATENTAMENTE

Comité de Ética en Investigación



Anexo 9. Esquemas de codificación

