

## INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE PACIENTES

### Guía de Práctica Clínica Tratamiento Conservador No Dialítico de la Enfermedad Renal Crónica

#### Nº8 EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ETAPA 5 EN TRATAMIENTO CONSERVADOR NO DIALÍTICO ¿SE DEBE REALIZAR HIDRATACIÓN RESTRINGIDA EN COMPARACIÓN A NO REALIZAR HIDRATACIÓN RESTRINGIDA?

Uno de los factores a considerar para formular una recomendación en Guías de Práctica Clínica con la metodología “*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*” son las preferencias u opiniones de los pacientes, permitiendo abordar y elaborar recomendaciones con criterios no solo técnicos y científicos. Conocer la perspectiva de los pacientes aporta una visión más integral sobre temas importantes y pertinentes para ellos, como su opinión y punto de vista acerca de resultados de salud, riesgos y beneficios, preferencias sobre tratamiento y cuidados, impacto de su condición de salud sobre su vida y entorno, y sobre sus necesidades de información y apoyo<sup>1</sup>.

#### ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se realizó una búsqueda específica por pregunta que consideró revisiones sistemáticas y estudios primarios (cualitativos y cuantitativos) que **describían valores, preferencias y/o percepciones respecto a la enfermedad y/o calidad de vida** de personas con enfermedad renal crónica respecto a realizar hidratación restringida o no.

La búsqueda consideró la revisión de referencias bibliográficas de los estudios que podían responder la pregunta de interés.

Se identificaron términos MESH y texto libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. La **base de datos consultada** fue Pubmed y LILACS (Ver detalle en Anexo 1 “*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*”).

#### SÍNTESIS DE EVIDENCIA SEGÚN PREGUNTA

Una vez ejecutada la búsqueda, se evaluaron los títulos y resúmenes de los estudios encontrados y se filtraron los artículos potencialmente relevantes para ser revisados a texto completo, finalmente se seleccionaron aquellos artículos permitidos y se realizó un resumen por pregunta, a

<sup>1</sup> Ministerio de Salud de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica [Internet]. Gobierno de Chile, Santiago; 2014. Available from: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf>

continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

### **SINTESIS DE EVIDENCIA**

El objetivo de una revisión sistemática de literatura fue resumir las perspectivas de los pacientes y las opciones de manejo dietético y de fluidos en enfermos renales crónicos.(1)

Los resultados de este estudio fueron agrupados por temas relevantes para los pacientes:

#### **Limitaciones sociales (14 estudios)**

El manejo de la comida y de los líquidos constituyó un problema para los pacientes que están en diálisis para compartir actividades sociales. Para ellos se volvió difícil explicar las restricciones dietarias a otros, cuando debieron negarse a comer o beber sintiendo que estaban que podían estar ofendiendo a sus anfitriones

Algunos pacientes deciden comer y beber normalmente en situaciones sociales y "pagar por ello" más tarde con síntomas debidos a sobrecarga de líquidos.

#### **Rompiendo hábitos y normas (21 estudios).**

Los pacientes manifestaron sentirse enojados por tener que tomar un nuevo alimento y por el régimen de los líquidos además de los cambios en sus horarios y de las actividades recreativas que impone la enfermedad.

#### **Cuestionando la eficacia (17 estudios).**

Los pacientes creen que considerar los consejos sobre la comida y la ingesta de líquidos eran algo sobre lo cual ellos podían decidir.

Algunos pacientes tenían la sensación de que las restricciones tienen pocos beneficios a corto o largo plazo o incluso pueden causar daño, y que la diálisis podría compensar cualquier ingesta excesiva. Para esta razón, algunos vuelven a una ingesta regular de alimentos o líquidos sin restricciones.

#### **Invasión mental (14 estudios).**

Algunos pacientes que estaban en hemodiálisis informaron tener pensamientos compulsivos sobre los líquidos provocando "espejismos" que los hacían ver agua, otros experimentaron visiones tales como una montaña de la que brotaba agua fresca. Los pacientes consideraban la necesidad de beber como "algo más fuerte que yo", describiéndose a sí mismos como "obsesionado", o "adicto". La sed era angustiante y algunos sentían que nunca estarían saciados.

### **Resistencia a las necesidades fisiológicas (15 estudios).**

La comida y los líquidos fueron vistos como necesidades físicas que eran "Elementos indispensables para la vida". Los pacientes no podían concebir cómo el consejo médico que conduce a la deshidratación podría ser beneficioso.

**Aceptando la responsabilidad (22 estudios).** La adherencia a las restricciones de dieta y líquidos se hizo más manejable cuando los pacientes aprendieron a ser responsables de su tratamiento y reconocieron las posibles consecuencias de su comportamiento en su salud en el futuro.

**Valorar la autogestión (31 estudios).** Para algunos de los pacientes, la dieta y el asesoramiento sobre la ingesta de fluidos formaban parte del conjunto de acciones específicas que podrían hacer para cuidar de sí mismos y sentirse mejor. Algunos querían decirles a otros pacientes que perseverar en la dieta y la ingesta de fluidos para mejorar la calidad de la vida estaba basada en sus propias experiencias críticas, como las consecuencias que habían vivido por la severa sobrecarga de fluidos.

Un Segundo estudio describió las perspectivas y experiencias de los pacientes en hemodiálisis con respecto a la autocuidado y la adherencia a las restricciones de fluidos. (2)

Se realizaron focus group semi estructurados con 19 pacientes de dos centros de diálisis

Las sesiones fueron transcritas usando un marco teórico de análisis de contenidos para identificar los temas relevantes generados por los pacientes:

### **Factores psicológicos**

Los factores psicológicos fueron las barreras más comúnmente discutidas para la adherencia de fluidos. La mayoría de estas declaraciones describen una falta general de motivación para restringir el líquido. Las razones incluían la sensación de que las técnicas de restricción eran ineficaces, la diálisis compensaría cualquier exceso de ingesta de líquidos, los objetivos de la restricción de líquidos fueron muy difíciles de alcanzar y que excesos previos de fluidos o sal no tienen repercusiones inmediatas. Muchos pacientes no tuvieron interés en restringir los fluidos o simplemente lo describieron como algo "demasiado difícil".

### **Barreras Sociales**

Las barreras sociales para el cumplimiento de fluidos incluyen la falta de apoyo de familiares, amigos y proveedores y compañeros

### **Barreras relacionadas con el conocimiento**

La falta de conocimiento se vio como una barrera para la adherencia a la restricción de fluidos. Los pacientes describen limitaciones relacionadas con la educación, como la falta de comprensión de lo que se les enseñó y tuvieron que experimentar personalmente las consecuencias, la incapacidad de autoeducarse y el uso de la terminología técnica por parte de los proveedores. Los pacientes discutieron específicamente el conocimiento deficiente de la fisiología renal, las prácticas de diálisis, la nutrición y los objetivos de la restricción de fluidos.

### **Barreras - Autoevaluación**

Falta de autoevaluación precisa, los pacientes no se sienten capaces de evaluar su estado general en cuanto a la ingesta de líquidos y de sodio. A menudo, los pacientes informaron no usar medidas objetivas para la medición de volumen de líquidos o del peso corporal.

### **Barreras físicas y ambientales**

La sed era la barrera física más común, pero los pacientes también informaron que sus comorbilidades impactaron su ingesta de líquidos. Las barreras físicas relacionadas con la diálisis incluyeron sed inmediatamente después de la diálisis o la necesidad de fluidos intradiálisis y bolos de solución salina para hipotensión

### **Facilitadores - Conocimiento**

El conocimiento fue el facilitador más discutido de la adherencia de fluidos. Los pacientes sintieron que era importante conocer fisiología básica, prácticas de diálisis, nutrición, técnicas para ayudar a la restricción de líquidos, medición de volumen, leer las etiquetas de los alimentos y los objetivos de la ingesta total de líquidos.

### **Facilitadores: autoevaluación**

Los pacientes a menudo discutieron la importancia de la autoevaluación continua y precisa de su estado general respecto de la ingesta de líquidos y sodio, y qué técnicas de restricción funcionan mejor para ellos. También discutieron la importancia de conocer su producción de orina y en función de esto ir ajustando su ingesta de líquidos. *"Trato de beber agua en lugar de algo que sabe bien, porque si sabe bien, quiero beber más de eso"*.

### **Facilitadores - Social**

Los pacientes discutieron la importancia de las redes sociales de apoyo para ayudarles a cumplir sus restricciones de líquidos, con mayor frecuencia familiares y amigos. También reconocieron el apoyo social de los proveedores de diálisis, más comúnmente sus técnicos de diálisis. Aunque fue menos común, los pacientes discutieron el apoyo de la religión y el de sus pares de diálisis.

Un tercer estudio describió las percepciones de la enfermedad, los comportamientos de adherencia y resultados clínicos en una muestra de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en mantenimiento; evaluar las relaciones entre las percepciones de la enfermedad, los comportamientos de adherencia y los resultados clínicos; y determinar si las percepciones de enfermedad y los comportamientos de adherencia predicen los resultados clínicos.(3)

La adherencia a la restricción de líquidos durante la semana previa fue del 79.5%, el 95% de los pacientes fueron consciente de la importancia de la restricción de líquidos, principalmente porque estaban bien informados sobre su enfermedad 88.1%. 62% de los pacientes informaron alguna dificultad al seguir las pautas de restricción de líquidos, y el 36% de este 62% se quejó mucho o tuvo extrema dificultad con su ingesta restringida de líquidos. Dos participantes declararon que eran completamente incapaz de seguir la restricción de líquidos recomendada. La razón más común informada para la no adherencia a la restricción de líquidos fue la incapacidad de controlar su deseo de ingesta de líquidos (43.7%). Once pacientes afirmaron que no sabían cómo restringir la ingesta de líquidos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Palmer SC, Hanson CS, Craig JC, Strippoli GFM, Ruospo M, Campbell K, et al. Dietary and fluid restrictions in CKD: a thematic synthesis of patient views from qualitative studies. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found.* 2015 Apr;65(4):559–73.
2. Smith K, Coston M, Glock K, Elasy TA, Wallston KA, Ikizler TA, et al. Patient perspectives on fluid management in chronic hemodialysis. *J Ren Nutr Off J Counc Ren Nutr Natl Kidney Found.* 2010 Sep;20(5):334–41.
3. Kim Y, Evangelista LS. Relationship between illness perceptions, treatment adherence, and clinical outcomes in patients on maintenance hemodialysis. *Nephrol Nurs J J Am Nephrol Nurses Assoc.* 2010 Jun;37(3):271–80; quiz 281.

**ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA**

<b>1. Términos de búsqueda</b>	
(water restriction OR liquid restriction) AND (chronic renal failure)	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	PUBMED
N° de artículos obtenidos	103
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados finales	1

Se identificaron 2 estudios mediante la revisión de las referencias bibliográficas del estudio seleccionado.

<b>2. Términos de búsqueda</b>	
enfermedad renal cronica and restriccion de fluidos	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	lilacs
N° de artículos obtenidos	1
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados	0

<b>3. Términos de búsqueda</b>	
enfermedad renal crónica and restricción de líquidos	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	4
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados	0

<b>1. Términos de búsqueda</b>	
(water restriction OR liquid restriction) AND (chronic renal failure) AND patient perspective	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	Scholar google
N° de artículos obtenidos	50
N° de artículo seleccionados por título/abstract	1
N° de artículos seleccionados	1