



Una misteriosa enfermedad renal ha matado a por lo menos 20,000 personas durante la última década en Centroamérica. La enfermedad es más común entre los recolectores de caña de azúcar. Fotografía: entremundos.org

Implicaciones sociales que afrontan los pacientes con Enfermedad Renal Crónica (Escuintla, Guatemala)

Recibido: 11/06/2024

Aceptado: 12/06/2024

Publicado: 05/07/2024

Claudia Nohemí Juárez López

Egresada de la Escuela de Trabajo Social, USAC

Correo: claudiajuarez9972@gmail.com

Resumen

El estudio describe las implicaciones sociales de las personas diagnosticadas con enfermedad renal crónica (ERC), atendidas por la organización internacional Médicos Sin Fronteras de 2021 a 2023, en La Gomera, Sipacate y La Democracia, municipios del departamento de Escuintla, en donde la agroindustria es importante fuente de trabajo para cientos de personas. El método utilizado fue de tipo cualitativo, con un muestreo que incluyó al equipo multidisciplinario (médico, psicología, trabajo social y antropología) que laboró para Médicos Sin Fronteras. Los resultados demostraron que los pacientes tienden a abandonar su tratamiento debido a que enfrentan implicaciones sociales, laborales, económicas, de alimentación y accesibilidad. Entre las implicaciones sociales se encontraron la exclusión laboral y social, la falta de atención especializada, el difícil acceso a medicamentos y las contrariedades de adaptarse a un nuevo sistema de vida.

Palabras clave

Enfermedad renal crónica, determinantes sociales de la salud; calidad de vida relacionada con la salud.

Abstract

This study describes the social implications of people diagnosed with chronic kidney disease (CKD) cared for by the international organization Doctors Without Borders between 2021 and 2023, in La Gomera, Sipacate and La Democracia, municipalities in the department of Escuintla, where agribusiness is an important source of work for hundreds of people. The method used was qualitative, with a sampling that included the multidisciplinary team (medicine, psychology, social work and anthropology) working for Doctors Without Borders. The results showed that patients tend to abandon their treatment because they face social, labor, economic, food and accessibility implications. Among the social implications were labor and social exclusion, lack of specialized care, difficult access to medication, and difficulties in adapting to a new way of life.

Key words

Chronic kidney disease, social determinants of health, health-related life-quality.

Introducción

La enfermedad renal es un problema de salud pública que afecta a más de 750 millones de personas alrededor del mundo. Ha aumentado el número de casos que se registran anualmente y la enfermedad se desarrolla en personas cada vez más jóvenes. “La carga varía de manera sustancial a lo largo del planeta, al igual que su detección y tratamiento; por lo cual, los países en desarrollo tienen una carga mayor que los países desarrollados” (Crews, Bello, & Saadi, 2020, pág. 2).

A lo largo de los años se han estudiado las causas y consecuencias de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) y sus implicaciones económicas. Pocos intentan comprender las implicaciones sociales y las difíciles experiencias de quienes la padecen. Con el proyecto Nefropatía Mesoamericana de la Asociación Médicos Sin Fronteras realizado en los municipios La Gomera, Sipacate y La Democracia, se exploró el contexto social, laboral y formas de vida de las personas participantes. Se estableció una perspectiva general de los problemas que afrontan al ser diagnosticadas como pacientes renales.

En Guatemala, las causas de la enfermedad están relacionadas con diversos factores tradicionales que afectan a miles de personas en la Costa Sur, como: genéticos, alimenticios, de salud y los relacionados con las actividades laborales.

El estudio realizado en 2020 por el Centro para la Salud, el Trabajo y el Medio Ambiente de la Escuela de Salud Pública de Colorado (DICYT) estableció que la prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica está asociada directamente a exposiciones altas de temperatura y, a las condiciones donde los trabajadores realizan sus labores. Se reportó el aumento de la presión arterial en los jóvenes que se desempeñan en las fincas de caña de azúcar y bananeras (pág.6).

El aumento de la prevalencia de casos de enfermedad renal crónica a nivel mundial, latinoamericano y nacional, sobre todo en la población que labora en fincas azucareras, despertó el interés de la Organización Médicos Sin Fronteras. A partir de 2021 esa entidad llevó a cabo un proyecto de investigación para determinar las causas que ocasionan la Enfermedad Renal Crónica no Tradicional (ERCnT). El

grupo meta se enfocó en los trabajadores de fincas bananeras y cañeras.

El estudio se realizó en tres municipios del departamento de Escuintla, caracterizados por ser una región con alta actividad laboral agroindustrial bananera, platanera, melonera, salinera, palma africana, caña de azúcar y productos marítimos. Aunque ha sido el medio de subsistencia para miles de personas a través de los años, es causante de la pobreza. En esos municipios, “Según el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo -PNUD-, hay un 52.9% de pobreza y un 11.2% de pobreza extrema” (MTPS, 2020, pág. 10).

“El Banco Mundial afirma que la agricultura es esencial para el crecimiento económico, considerándolo uno de los principales motores de la economía mundial; puesto que, en los países en vías de desarrollo pueden llegar a alcanzar más de un 25% del PIB” (Banco Mundial, 2023, p. 4).

Trabajar en los cultivos de caña requiere de poca o nula preparación académica. Por tal motivo, la región recibe cada año a un número significativo de personas, sobre todo, del Altiplano del país,

durante la temporada de cosecha conocida como zafra. Laboran bajo condiciones que hacen prevalecer varias enfermedades, entre estas la Enfermedad Renal Crónica (ERC) y la Enfermedad Renal Crónica no Tradicional (ERCnT).

Estas condiciones llevan a cuestionar la afirmación del aporte de la agricultura al desarrollo humano y local en las comunidades de estudio, ante todo, donde aún se observan condiciones latifundistas, con relaciones laborales de explotación. El desarrollo vinculado a la agroindustria no es compartido con la población que aporta su mano de obra y trabaja fuertemente para solventar sus necesidades básicas.

Metodología

Al desarrollar el estudio, se realizó un trabajo cualitativo de tipo analítico con el personal multidisciplinario que brindó atención médica y preventiva institucional y comunitaria, a los pacientes detectados con Enfermedad Renal Crónica (ERC) y Enfermedad Renal Crónica no Tradicional (ERCnT). La investigación se efectuó en el Proyecto Nefropatía Mesoamericana,

ejecutado por la Asociación Internacional Médicos Sin Fronteras entre agosto de 2021 a agosto de 2023.

La información se recabó entre septiembre y noviembre 2023, al combinar las experiencias del equipo multidisciplinario de la organización (médico, psicología, trabajo social y antropología). Se aplicaron entrevistas individuales semi estructuradas a cada profesional. Las preguntas que respondieron eran: ¿Qué es la enfermedad renal crónica?, ¿Qué dificultades enfrentan los pacientes renales?, ¿Cómo afecta el diagnóstico de esta enfermedad al paciente?

Para comprender las implicaciones sociales que ocasiona la enfermedad en los pacientes diagnosticados, se redactaron definiciones y las causas asociadas a su desarrollo, así como los procesos que enfrentan al ser atendidos. Al estudiar las implicaciones sociales que afrontan, se compararon las experiencias recabadas por los profesionales. En los casos se asociaron de manera cruda las condiciones que presentan estas personas. La evidencia permitió realizar una interpretación en el análisis de los resultados obtenidos.



Unidad de hemodiálisis en Escuintla (2020). Fotografía: Diario de Centro América.

Resultados

En este estudio se consideraron aspectos socioeconómicos, contextuales y de accesibilidad a los servicios de salud que las personas con ERC, según refirieron a los profesionales de Médicos Sin Fronteras durante su intervención. De la misma manera se detallaron los factores físicos, sociales y fisiológicos del paciente renal crónico en las comunidades atendidas.

Descripción de la enfermedad Renal Crónica

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana para la Salud (OPS), describen la Enfermedad Renal Crónica como una patología que daña la funcionalidad de los riñones. Cuando el padecimiento alcanza una etapa avanzada con niveles peligrosos de líquidos y electrolitos, los desechos pueden acumularse en el cuerpo (PAHO, 2023, p. 1-3).

Esta característica genera una acumulación de fluidos debido a la incapacidad de los riñones para realizar

la función de filtrado y descarte por las vías urinarias. El resultado es retención e hinchazón de los miembros inferiores o general en todo el cuerpo.

La dificultad de la atención temprana de la enfermedad es que muchos de los pacientes confunden los síntomas de la ERC con otros malestares frecuentes, que los lleva a automedicarse o esperan que los síntomas sean más evidentes, lo que ocasiona el avance de la enfermedad.

Lorenzo y Rodríguez (2024) refieren que se considera enfermedad crónica cuando la insuficiencia renal es gradual y perdura más de tres meses, con o sin deterioro de la función renal o un filtrado glomerular (FG) $< \sim 60 \text{ ml/min/1,73m}^2$ sin otros signos de enfermedad renal (p. 17).

Como se describió anteriormente, los síntomas iniciales de la ERC pueden confundir al paciente, por lo que van al médico hasta ver signos en su cuerpo: pesadez, edema generalizado, dificultad para evacuar, náuseas y cansancio. En ciertas ocasiones no presentan dolores, o lo relacionan con afecciones urinarias o al cansancio ocasionado por su actividad laboral.

La ERC se conoce como asesino silencioso, porque puede progresar durante años sin causar ningún síntoma. “Cuando las personas comienzan a experimentar fatiga, hinchazón en los pies y tobillos, o dificultad para concentrarse, es posible que ya estén en una etapa grave” (Boyance, 2023, citado por Lorenzo & Luis, 2024, p. 2-4).

Generalmente, quienes padecen ERC evidencian alteración de sus emociones, cuando reconocen cambios en la textura y tonalidad de su piel, hinchazón generalizada que limita sus actividades. Esto ocasiona que algunos pacientes sufran variaciones de humor y depresión, porque su estado de salud los obliga a permanecer inactivos en casa.

Factores de riesgo en la enfermedad renal crónica

Diversos son los factores de riesgo por los cuales se puede desarrollar esta enfermedad. Para tener un concepto más concreto, “un factor de riesgo es una característica o circunstancia detectable de

una persona o grupo que se sabe vinculada con la probabilidad de estar expuesta a padecer un proceso mórbido, asociado a cierto tipo de daño a la salud” (Dumoy, 1999, p.21-22).

En cuanto a la ERC, varios estudios coinciden en que factores genéticos, niveles de anemia, así como las condiciones ambientales están relacionados con las largas jornadas de trabajo bajo el sol, la falta de hidratación, el consumo de medicamentos no controlados; además del consumo de bebidas energizantes. Todos estos factores se adhieren a otras condiciones de riesgo clínico como la diabetes y la hipertensión (IGSS, 2023, pág. 7).

Para empezar, la Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease (KDOQI) en 2002 presentó una tabla para simplificar la causalidad de la ERC, en la cual clasificó tres factores: de susceptibilidad (modificables y no modificables), de iniciación y de progresión (citado en IGSS, 2023, pág. 6)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su primer Informe mundial en 2016 sostuvo que uno de “cada once adultos en todo el mundo padece diabetes y más

del 80% vive en países de ingresos bajos y medios” (pág. 4). De la misma manera reconoce datos agrupados procedentes de 54 países, “donde el 80% de los casos de insuficiencia renal terminal obedecen a la diabetes y a la hipertensión o a la combinación de ambos” (pág. 30). Lo cierto es que la diabetes es la principal causa de enfermedad renal en todo el mundo.

Por otro lado, el estudio realizado por Prevention of Renal and Vascular End-stage Disease (PREVEND), observó que la presencia de presión arterial alta (HTA) es un factor de riesgo asociado a la progresión de ERC, de manera independiente a la función renal basal, la edad y la excreción urinaria de albúmina (Santamaría & Gorostodi, 2013, p. 2).

Los datos presentados evidencian la relación de la ERC con otras enfermedades que en su mayoría están relacionadas con el nivel de vida de las personas y el desconocimiento de la salud preventiva.

En Guatemala, el Ministerio de Salud y Asistencia Social (MSPAS) reconoce que la diabetes es una de las principales enfermedades entre las personas mayores de 20 años. También se diagnostica en

recién nacidos, así como en adolescentes menores de 15 años (IGSS, 2023, p. 6).

Estas reseñas son alarmantes, pues la diabetes genera condiciones fisiológicas que desencadenan problemas renales, sobre todo en personas sin recursos necesarios para acceder a una alimentación adecuada que les permita controlar su enfermedad, o tienen dificultad para acceder a medicamentos, viéndose en la necesidad de suspender sus tratamientos.

Durante la intervención del proyecto Nefropatía Mesoamérica en los tres municipios de Escuintla, de las 5,530 personas tamizadas se detectó 191 casos confirmados de ERC, de los cuales el 30% padecen de hipertensión, el 43% diabetes y el 17.8% ambas comorbilidades.

La muestra evidenció que la mayoría de pacientes no sigue un adecuado tratamiento de su enfermedad. Algunos ingieren remedios caseros para nivelar el azúcar, sin tomar en cuenta que estos tienen un efecto negativo o resultan ser tóxicos para los riñones.

En cuanto a los pacientes con hipertensión, solo quienes cuentan con seguro social reciben tratamiento; pero, al no

seguir las recomendaciones proporcionadas por el médico, reflejan deficiencia en el seguimiento de su enfermedad.

Prevalencia de la ERC en Guatemala

El número de personas con enfermedad renal crónica (ERC) crece a un ritmo alarmante a nivel mundial. Así, “las muertes aumentaron un 41.5% entre 1990 y 2020, pasando de la posición 17 a la 10. La Organización Panamericana para la Salud, predice que para el año 2040 ascenderá al 5o. lugar” (NCD Alliance, 2022, p. 14).

La enfermedad renal se considera mortal debido a que no existe una recuperación. Se estima que el mejor tratamiento es un trasplante de riñón. Sin embargo, existen tratamientos sustitutos que buscan mejorar la condición de vida de los enfermos renales.

En Guatemala, el Registro Guatemalteco de Diálisis y Trasplante Renal informó que la incidencia de casos de ERC en 2020 fue de 166 por millón de habitantes

(pmh), en comparación a 161 (pmh) del 2019. Se observó un incremento del 3% de casos con enfermedad crónica que están en terapia de remplazo renal. De la misma manera, se reportó un alza de casos de ERCnT, cuya tasa de incidencia fue de 32 pmh, siendo tres veces más alto comparado con 2019 (MSPAS, 2021).

La cifra anual de pacientes renales significa una crisis para el ya reducido presupuesto del Ministerio de Salud, el cual se ve imposibilitado para dar atención a los pacientes a nivel nacional. Esta crisis llevó a la creación de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. Sin embargo, ésta ha tenido serias dificultades para proveer de terapias a sus pacientes.

En cuanto a los pacientes, la ERC representa un elevado costo para quienes la padecen, pues el tratamiento requiere la adaptación de cambios alimenticios, uso de medicamentos y una serie de análisis de control que se serán necesarios para medir el avance del estadio del paciente y su estado general.

Atención de la ERC

El sistema de salud en Guatemala está conformado por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) y el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS). Ambas instituciones se ven superadas por el aumento de casos diagnosticados mensualmente. Se han ocasionado disparidades significativas en la atención a pacientes debido al acceso a los centros de terapia sustitutiva.

De enero a noviembre del 2022, el Seguro Social atendió 63,214 casos de insuficiencia renal, correspondiendo 40,147 a hombres y 23,067 a mujeres (IGSS, 2023, p. 5).

Por su parte, la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNERC), reportó 3,002 pacientes nuevos para el mismo año, de los cuales 863 se encuentran en pre diálisis; y 2,509 en terapia de remplazo (diálisis y hemodiálisis) (UNAERC, 2023, p. 15).

La incidencia de casos ha generado que las autoridades de salud asuman compromisos para asegurar los servicios, ampliando los centros de terapia. Diversos

factores que aquejan a los pacientes les dificultan asistir a sus tratamientos, principalmente por la lejanía de las comunidades donde residen, la falta de transporte y, por encima de todo esto, la falta de recursos económicos para trasladarse a dichos centros.

En el IGSS se han visto en la necesidad de sub contratar instalaciones hospitalarias para brindar terapias renales sustitutivas a sus afiliados en todo el país. Ellos también han presentado problemáticas derivadas a la calidad del servicio, los insumos utilizados y los actos de corrupción denunciados, por lo que se siguen procesos legales, los cuales afectan la credibilidad en los pacientes para someterse a las terapias y vulneran aún más la cuestionada imagen del Seguro Social.

Sistema precario de vida

Durante el desarrollo del proyecto Nefropatía Mesoamericana en las comunidades de los tres municipios atendidos, se observó precariedad en los estándares de vida y de trabajo, el cual es aceptado por la sociedad por no poseer otras opciones.

En cuanto a las dimensiones laborales se observó que los horarios son extremadamente largos, iniciando alrededor de las 3 a.m. hasta las 10 p.m., bajo condiciones climáticas extremas. En algunas fincas no cuentan con sistemas de hidratación para los trabajadores.

Además, la clase obrera es acechada por un comercio indiscriminado de medicamentos no controlados para aliviar al dolor; y de bebidas energizantes, por parte de otros compañeros dentro de las fincas. Se cree que el consumo de esos productos aumenta su productividad laboral sin tomar en cuenta el daño que ocasionan a la salud.

En cuanto a la pobreza, se observó una distribución desequilibrada en el desarrollo local. Las necesidades básicas como agua de calidad para el consumo humano y el manejo de aguas usadas son poco atendidas por las autoridades, convirtiéndolas en fuentes generadoras de otras enfermedades, pues contribuyen a la proliferación de vectores que afectan a la población y contribuyen al deterioro de su salud. Se ha generado una reacción en cadena que los distritos sanitarios no pueden afrontar por falta de insumos

médicos, por lo que las personas recurren a métodos alternativos para curar sus afecciones.

Las descripciones anteriores permiten comprender porqué el trabajo de la caña es visto como la primera opción laboral para generar ingresos, ya que no existen otras opciones de empleo. Asimismo, esta actividad económica no requiere un elevado grado académico. Por ser poco remunerado, limita la obtención de los recursos necesarios para la subsistencia familiar.

Las condiciones laborales relacionadas con la agricultura también evidencian la problemática de la atención de la salud. La periodicidad del trabajo en tiempo de zafra hace que los trabajadores en su mayoría sean contratados por faena. Esto los excluye del derecho a ser inscritos en el Seguro Social. Quienes cuentan con este tipo de asistencia médica, deben esperar un largo proceso para tener su primera consulta en la clínica de nefrología.

El clima caluroso en la región de estudio supera los 36 grados centígrados y la humedad es sofocante debido a su cercanía con la costa del Pacífico. Los trabajadores realizan sus jornadas laborales

de siembra, corte, riego, fumigación y quema en horarios diurnos. Además, son expuestos constantemente a pesticidas y plaguicidas sin equipo adecuado. Este es otro factor de riesgo en el desarrollo de enfermedades.

Investigadores del Centro para la Salud, el Trabajo y el Medio Ambiente de la Escuela de Salud Pública de Colorado (2020), estudiaron la disminución de la función renal en trabajadores primerizos en las fincas de caña de azúcar en Guatemala. Revelaron que el 47% presentaron hipertensión leve al comenzar su jornada, a consecuencia de la exposición al ambiente (DICYT, 2020, pág. 7).

Las condiciones de la agroindustria son un escenario en el cual las personas se ven obligadas a trabajar bajo circunstancias que llevan al límite su ya vulnerado estado de salud por la fuerza física que requieren las labores de campo, en las cuales se evidencia una alimentación inadecuada, escasa hidratación. En relación con las mujeres, la regulación de horarios de descarga biológica en conjunto puede generar problemas de salud general.

Considerando los aspectos

anteriores, se puede determinar que las labores de agricultura exigen una condición física demandante en las personas que se dedican a dichas labores. Esta circunstancia ha generado en los trabajadores una serie de prácticas para mejorar el rendimiento físico para realizar sus labores. Sin embargo, estas prácticas también podrían generar serios problemas sociales y de salud al desarrollar dependencia o adicción.

Consumo de medicamentos y drogas

El trabajo agrícola es físicamente demandante. Por esto, en las comunidades de estudio se evidenció que desde hace varios años se fomenta el uso de fármacos para aliviar el dolor corporal provocado por las exhaustivas actividades laborales. El uso de medicamentos como Tramadol y Sin Sueño se volvieron tan cotidianos y aceptados que se pueden adquirir en cualquier tienda, incluso ofrecen el mismo medicamento a diferentes precios.

En algunas tiendas se puede comprar dosis desde Q1.00 a Q5.00, dependiendo de la marca. Aunque ninguna es reconocida

por las farmacéuticas nacionales, los vendedores afirman que las traen de El Salvador por rutereros que les surten sus negocios. Es difícil rastrear a los laboratorios que las producen y ponen en riesgo a los consumidores, no solo por la sobrecarga de medicamento, sino por ignorar si contiene lo que ofrece.

El problema con estos medicamentos es que producen adicción y muchos trabajadores compartieron que llegan a ingerir hasta 10 blíster diarios (100 pastillas), los cuales mezclan con terceras drogas. Otros dependen de las bebidas conocidas como “bombas” (preparadas con soda de cola, bebidas energizantes, pastillas de tramadol y sin sueño) que les proporciona

energía para ser más productivos al realizar actividades en el campo.

El consumo de esas drogas o preparaciones les genera un estado de somnolencia, condición en la cual no son capaces de sentir dolor y pierden la consciencia del tiempo. Los capataces de fincas describen que estas personas al encontrarse bajo el efecto de dichos productos, no logran mantener una conversación ni hacer contacto visual (sus ojos se mueven involuntariamente), se limitan a desarrollar su función, y de sufrir algún accidente (cortes profundos y amputaciones) son atendidos sin tener consciencia de la gravedad de sus heridas, en los que reportan accidentes fatales.



Niños menores de 14 años trabajan en la finca de caña de azúcar de Otto Kuhsiek, presidente de la Cámara del Agro. Fotografía tomada de <https://desdelaterramedia.blogspot.com/2012/08/el-azucar-y-el-arzobispo.html>

Medios locales y trabajadores refieren casos de personas fallecidas por intoxicación de estos analgésicos. No pueden desempeñarse sin el consumo de los mismos, y tienen la costumbre de purgarse cada tres meses para desintoxicar su organismo. Describieron que solamente el domingo no consumen dichas sustancias. Ese día no cuentan con ánimo para desarrollar ningún tipo de actividad, física, social o familiar. Se dedican a dormir para recuperar energías.

En las tres comunidades de estudio se evidenció que el uso de analgésicos es tan cotidiano que no hay filtros para aceptar su consumo, hasta las amas de casa ingieren “sin sueño”, ya sea para realizar sus actividades hogareñas que dan inicio a las 3:00 a.m. para preparar bastimento (alimentación para sus esposos), atender las necesidades de sus hijos o desempeñarse en sus emprendimientos.

Otro fenómeno observado en las comunidades de estudio es el consumo de narcóticos en adolescentes, así como la proliferación de “puntos de venta” de drogas, estimulantes, alucinógenas y depresoras, llamadas coloquialmente cocaína y marihuana. Estos centros crearon descontrol social por la integración de grupos antisociales que han realizado ataques armados en los cuales fallecieron varios jóvenes y dejaron heridas a otras personas, aumentando el nivel de violencia y propagándose hechos delictivos.

Diagnóstico y atención médica

Reiterando, la actividad agrícola genera un gran movimiento de trabajadores que se trasladan de sus lugares de origen para aprovechar la temporada de cosecha en la Costa Sur. Estos son reclutados por contratistas que se encargan de proveer anualmente mano de obra a las fincas. Los obreros se movilizan confiando en que el contratista los ubicará donde paguen mejor, pues convinieron un pago para garantizarlo. El trabajo en la mayoría de los casos

no cuenta con prestaciones laborales ni seguridad social.

El tema de las prestaciones incluye la seguridad social, una tarea pendiente con la población guatemalteca, porque no es responsabilidad directa del IGSS, sino del Estado. Este no ha efectuado las contribuciones dejando que la poca cobertura (30%), dependa del empleo formal, haciendo muy difícil que el otro 70% de los trabajadores informales puedan afiliarse (Con Criterio, 2021, p.6).

Esta situación se convierte en una verdadera problemática para las personas diagnosticadas con ERC y ERCnT, pues la mayoría son contratadas para trabajar en temporada de zafra, la cual dura seis meses. Según las políticas del Seguro Social, los derechohabientes pueden hacer uso de sus servicios médicos a partir de cinco cuotas aportadas por el patrono.

Por falta de tiempo y temor a ser considerados débiles físicamente para desarrollar sus actividades laborales, no asisten a consultas médicas. Al contrario, esperan concluir el tiempo de zafra que coincide con la finalización de la cobertura

del Seguro Social, por lo que son referidos al Centro de Salud más cercano o al hospital.

Por medio del MSPAS, los centros de atención de segundo nivel (Centros de Salud y Puestos de Salud), brindan el protocolo de atención diseñado para prevención y tamizaje de la enfermedad renal. La crisis del MSPAS no garantiza la existencia de las pruebas de diagnóstico, obligando a los pacientes a consultar servicios médicos externos y utilizar sus propios medios para atender la enfermedad.

Los pacientes que pueden realizar sus análisis de diagnóstico son referidos al hospital nacional. Las prolongadas esperas para acudir a citas provocan desesperación y abandonan su seguimiento; o bien, cuando necesitan otros análisis para su tratamiento, suelen ser costosos y sólo se realizan fuera del municipio, por lo que prefieren no accionar. Estas problemáticas de atención médica dejan sin oportunidad a muchas personas de recibir ayuda temprana, lo que ocasiona el avance de los estadios de la enfermedad renal en que fueron encontrados.

Por último, pero no menos importante, es el fenómeno de la lenta

atención médica derivada de la saturación de pacientes que asisten diariamente a los centros de salud. Esta situación es insostenible para quienes viven con precariedad. Al momento de enfermarse afrontan una situación de escasez de recursos que los obliga a esperar para ser atendidos y se someten a alternativas naturales compartidas coloquialmente, que impactan negativamente su salud, con la esperanza de volver a trabajar en la caña, el único medio que tienen para generar recursos.

Impacto social y laboral

Las personas identificadas con deficiencia renal reciben una gran carga social que los hace sentirse vulnerables. La expresión “se le secaron los riñones” forma parte del acervo popular y la gente es consciente de que la causa son sus prácticas alimenticias, laborales, consumo de alcohol, drogas y analgésicos.

Estas acciones están arraigadas en su cultura. El diagnóstico de la enfermedad difícilmente genera un cambio en los hábitos familiares. Provoca el abandono

del paciente, pues la persona encargada de su cuidado no sabe cómo alimentarlo, provocando un aumento del nivel de anemia o desnutrición que repercute en su estado general.

Las personas con ERC son conscientes de que serán rechazadas para trabajar en temporada de zafra. Como medida “preventiva” las fincas solicitan la prueba de creatinina en sangre para garantizar que el nuevo empleado no presente riesgo de desarrollar afectación renal durante dicho periodo y tengan falta de personal por enfermedad o por cubrir gastos médicos.

Algunas fincas no comparten los resultados de las pruebas con las personas que solicitan empleo. Les niegan la posibilidad de saber su diagnóstico. Se limitan a negar la plaza a los contratistas y hacen de esta la respuesta “clave” para que los trabajadores se enteren del estado de sus riñones. Esto no debería darse a conocer de esa manera, sino por profesionales de la salud y brindarles la atención necesaria.

Saber que padecen alguna afectación renal es motivo inminente para no conseguir

trabajo en las fincas de mayor prestigio a nivel local. Los contratistas se encargan de negociar los resultados de las pruebas en otras fincas, llegando incluso a alterarlos para conseguirles trabajo a sus referidos. Esto se traduce en menores ingresos, actividades demandantes y un pago extra a los contratistas.

El tener una enfermedad renal puede generar complicaciones que necesitan atención médica constante. Esto se traduce en gastos que muchas veces el paciente no puede solventar, porque requiere medicamentos que ayuden a controlar las enfermedades de origen como diabetes, hipertensión, hipertiroidismo y otras que deben ser cuidadosamente recetadas para no acelerar el deterioro de la función renal.

Por lo general, estos medicamentos suelen ser costosos. Fármacos como la Eritropoyetina no están a disposición de los centros de salud. Es una razón por la que algunos pacientes se ven obligados a comprar medicinas genéricas u optan por suspenderlos.

Durante las consultas se atendió a pacientes que solicitaron el cierre de su caso por no tener recursos económico

ni familiares que los acompañaran a las citas de control, diagnóstico y a las capacitaciones de diálisis peritoneal o realizar el tratamiento en casa. Esta es esta otra realidad de los enfermos renales.

Para una persona con ERC y ERCnT, las circunstancias descritas generan una sensación de desarraigo social. Su situación es extremadamente precaria, en principio por su condición de pobreza; segundo, por la demanda de recursos económicos para acceder a su tratamiento.

En cuanto a la salud emocional, describen tristeza por no contar con acompañamiento en su tratamiento y no poder desempeñarse en el trabajo de la caña al cual consideran “alegre”. La convivencia cotidiana en sus grupos es familiar, participan como amigos, construyen un círculo afectivo importante para su vida.

Salud y atención médica de los enfermos renales

Tan pronto las personas son diagnosticadas con ERC, la condición renal es abordada por tratamiento sustitutivo de

diálisis peritoneal o hemodiálisis. El proceso comienza con la colocación de catéter, para lo cual los pacientes deben capacitarse por una semana en compañía de un familiar que los apoye a realizar las terapias.

La atención médica para tratar la afección renal se brinda en centros de tercer nivel como hospitales y centros de terapia alternativa. Algunos brindan el servicio de manera gratuita, pero son de difícil acceso por la demanda de pacientes. También existen clínicas privadas, donde los tratamientos de sustitución renal (hemodiálisis) pueden llegar a costar Q1,200.00 por terapia. Por lo regular, se requieren tres veces por semana. Esto es insostenible para los pacientes, incluso si cuentan con algunos recursos para recibir tratamiento.

La mayoría de pacientes enfrenta la problemática del transporte, principalmente porque viven en áreas rurales donde carecen de este servicio público. Un medio opcional es alquilar un vehículo, que requiere pago de chofer y alimentación. Otra dificultad es que, debido a la distancia hacia los centros de terapia, se ven obligados a viajar en horarios muy de madrugada para llegar a tiempo a la consulta.

La situación del transporte en Escuintla es difícil. Para movilizarse, los pacientes necesitan disponer entre 150 a 200 quetzales por persona, lo cual puede duplicarse o triplicarse, dependiendo la cantidad de veces que necesiten ser atendidos por semana, en la cabecera del departamento o en la ciudad capital.

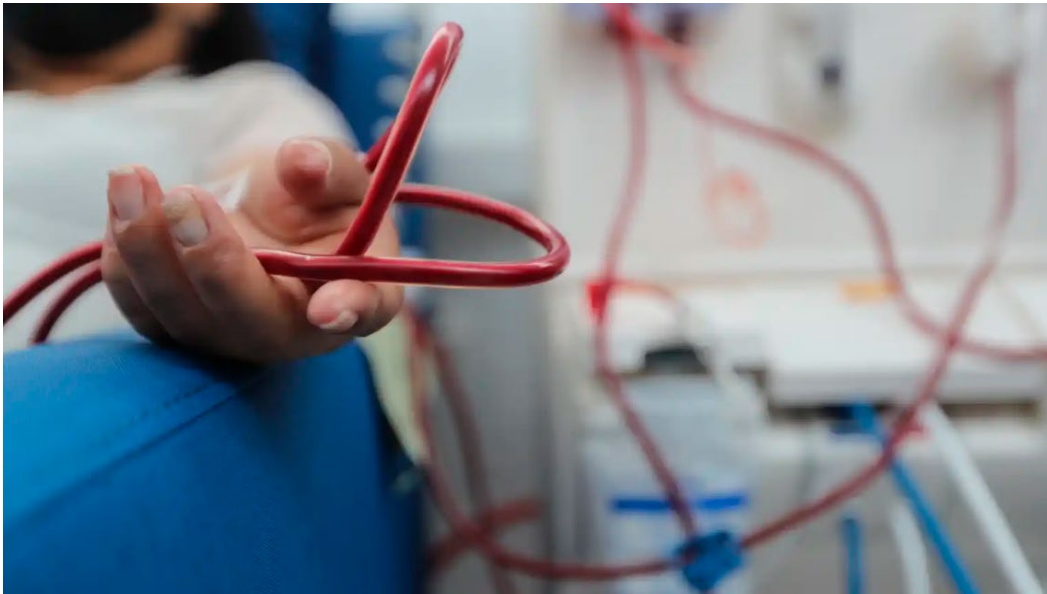
Recibir tratamiento sustitutivo genera otras problemáticas, sobre todo de tipo económico, que tiene repercusión directa en la familia y en el propio estado de salud. En ocasiones solo disponen para sus pasajes y aguantan hambre, porque el dinero no les alcanza para comprar alimentos durante el viaje.

Los pacientes enfatizaron que las dificultades económicas se acrecentaron desde el inicio de la enfermedad, porque deben movilizarse a Escuintla o la capital para realizarse estudios, los cuales por su especialidad no son realizados en laboratorios locales. Dependiendo de la disponibilidad de citas, se ven obligados a realizar varios viajes, pues algunas veces no comprenden las especificaciones y deben regresar otro día, generándoles frustración.

Según acuerdos de los centros de

diagnóstico con el Ministerio de Salud, el paquete de exámenes de sangre y ultrasonido renal tienen un costo alrededor de 500 quetzales. Los pacientes necesitan 200 quetzales más para trasladarse en transporte público, el cual no es cómodo por lo tardado de la ruta, el ruido dentro de los vehículos y la saturación de pasaje. Por su deteriorado estado de salud se movilizan con náuseas, dolores en sus extremidades inferiores. Esto provoca que abandonen su tratamiento e integrarse a labores donde, por lo menos, complementen lo básico en sus hogares.

Otra situación que afrontan los pacientes renales es el limitado acceso a los centros de terapia, donde las máquinas de diálisis y hemodiálisis no son suficientes para cubrir los casos diagnosticados diariamente o atender emergencias. Los pacientes que no logran integrarse a los turnos queden a la deriva, esperando muchas horas a que algún paciente falte a su consulta para utilizar esa máquina.



En Guatemala a cada 45 minutos se diagnostica un paciente renal. Fotografía Prensa Libre: Oscar Vásquez Mijangos.

Centralización de la atención especializada

La escasez de máquinas de hemodiálisis no es exclusiva de los centros de UNAERC. El Seguro Social también afronta esta saturación de pacientes, por lo cual los pacientes de reciente ingreso son trasladados a hospitales nacionales como emergencia u optan por pagar terapias en centros privados.

Debido a la falta de máquinas para realizar la terapia de hemodiálisis se puso en práctica el programa de diálisis domiciliar,

con el que el paciente debe contar con un espacio lo más estéril posible para realizar su tratamiento, sin riesgo de auto infectar el catéter.

Este programa incluye los insumos para la terapia (bolsas de diálisis), capacitación sobre la manipulación de los insumos de la diálisis, limpieza, esterilización y registro de los materiales de desecho biológico. Los pacientes deben asistir una semana, recibir la capacitación acompañados de un familiar que se comprometa a realizar el procedimiento de la manera correcta. De lo contrario, es suspendido del programa y deberá

volver con otra persona que sí cumpla con las destrezas necesarias para evitarle infecciones.

Algunos pacientes refieren que, para recibir su tratamiento o capacitación, recurren a las Oficinas de Obras Sociales de su municipio. Se organizan los viajes a partir de las 3:00 am, obligándolos a salir más temprano de sus comunidades. En ocasiones estos viajes son suspendidos sin previo aviso y se exponen a trasladarse por otros medios. Si no cuentan con dinero, pierden su consulta, demorándose hasta un mes en volver a reprogramarlos.

Ciertos pacientes refieren haber suspendido su tratamiento por cuestiones políticas. Como medida represiva por no pertenecen al partido oficial (apoyar a otros candidatos) se les negó el beneficio, sin importar su condición, perjudicando sobre manera su estado de salud. Otra realidad es que, si no están vecindados en el municipio, no se les puede brindar el beneficio (transporte a centros de diagnóstico o clínicas especializadas) que la municipalidad aporta por medio de las oficinas de Obras Sociales.

Durante la ejecución del proyecto Nefropatía Mesoamericana, Médicos Sin Fronteras brindó apoyo en el traslado y alimentación a los centros de diagnóstico o de terapia. Esperaban que los pacientes terminaran su terapia o gestión para retornarlos a su municipio de origen, de donde se trasladaron a sus comunidades por sus propios medios.

Un apoyo adicional consistió en la adaptación de módulos domiciliarios para que los pacientes contaran con un área lo más estéril posible donde realizar su terapia. Este fue un reto difícil para la organización, pues las condiciones de pobreza y la calidad del agua, dificultaron en algunos casos esa aplicación. Por ende, se adaptaron estrategias que garantizan los insumos básicos, como el agua purificada para el lavado de manos y limpiar el área asignada a su tratamiento sustitutivo.

Accesibilidad a medicamentos

Los enfermos enfrentan presiones económicas para comprar los medicamentos no disponibles en UNAERC. Médicos Sin Fronteras abasteció las farmacias de

los Centros de Salud con medicamentos esenciales a tratar enfermedades crónicas como la diabetes e hipertensión y algunos antibióticos. Sin embargo, los enfermos renales necesitan la Eritropoyetina, que no se encuentra de manera regular en el mercado. Económicamente es inaccesible para los más desfavorecidos.

Esta medida no solucionó las necesidades de las personas con ERC, pues los medicamentos cubrieron seis meses después de que la organización concluyó su estudio. En tal sentido, la necesidad de medicamentos es una constante en los pacientes.

La escasez económica también desarrolló una especie de mercado negro donde es común que pacientes vendan dosis de medicamentos para agenciarse de recursos, aunque ponen en riesgo su estado de salud. Les brindan la oportunidad a otros pacientes de adquirir medicinas necesarias para su subsistencia. Esto no es nada positivo, pero brinda una perspectiva de lo que las personas con la enfermedad consideran prioritario.

Discusión de resultados

Las personas que padecen ERC no dejan de reconocer las implicaciones sociales derivadas del deterioro de sus problemas de salud, como las relacionadas con la exclusión social que enfrentan. Son rechazadas por sus amistades, vecinos y familiares al no tener capacidades físicas para realizar actividades laborales o sociales. Si bien estas acciones se relacionan con la consideración hacia los padecimientos de la enfermedad, estos generan un impacto negativo en la salud mental del paciente. La suspensión de sus actividades diarias genera una sobre carga emocional que, según los expertos, forma una barrera en la aceptación y adaptación a su tratamiento.

Dentro de las barreras de aceptación se encuentra la necesidad económica de los pacientes de seguir realizando actividades laborales, las cuales generan dificultades para atender la enfermedad, excusándose que en tiempo de zafra no pueden asistir a las citas médicas ni comprometerse a asistir a su tratamiento, aunque tenga implicaciones en el avance de ERC.

Los pacientes desde que son diagnosticados demuestran un rechazo a su nuevo estado de salud, pues se les recomienda hacer cambios alimenticios. Se les orienta a tener una dieta acorde a la enfermedad. En este sentido, por sus escasos recursos económicos y la poca disponibilidad de alimentos en el sector, se ven limitados a adoptarla. Otra restricción que enfrentan en su cultura alimenticia son los hábitos de consumo relacionados con la identidad social de la comunidad y sus actividades.

El contexto de las comunidades también representa un reto difícil para las personas con ERC, debido a la escasa accesibilidad y condiciones precarias. Muchos de los pacientes viven en situaciones de escasez de servicios básicos como agua y saneamiento. Algunas comunidades se encuentran en situaciones de abandono, en donde la atención médica es prestada dos o tres días a la semana.

Sumado a lo anterior, el transporte es una de las problemáticas que genera desamparo en los pacientes, quienes prefieren abandonar sus tratamientos por no poder asistir a las citas médicas. El contexto

productivo de las comunidades de estudio ha generado que se encuentren retiradas de la urbanidad. Por esta razón no cuentan con transporte público, Las motocicletas son el principal medio para trasladarse. Alquilan vehículos al presentarse alguna emergencia, o caminan a la carretera principal para abordar el transporte extra urbano que, como consecuencia de la pandemia del Covid-19, incrementó el valor de pasaje.

Conclusiones

Las implicaciones sociales que enfrenta una persona con enfermedad renal crónica se relacionan con el acceso tanto al recurso económico como a los servicios de salud. Estos están limitados por factores como la distancia, las condiciones contextuales de las comunidades y los servicios básicos, que en su conjunto llevan a entender las situaciones en la cual desarrollan su vida. Todos estos elementos se confabulan en el avance de los estadios de la Enfermedad Renal Crónica.

Las causas y repercusiones de la enfermedad renal crónica conllevan importantes pérdidas económicas para las

personas que padecen la enfermedad, sus familias y los sistemas de salud por los costos médicos y la pérdida de trabajo de los pacientes.

El panorama sobre las condiciones sociales que miles de personas viven en la actualidad, y cómo a pesar de que los territorios de la Costa Sur tienen la capacidad de generar millones de quetzales al PIB, estos no son utilizados para generar mejores condiciones para la población, que por años ha mantenido este sistema productivo.

Recomendaciones

Adoptar una cultura que promueva una alimentación saludable para prevenir la aparición de enfermedades silenciosas como la diabetes e hipertensión. Concientizar a las nuevas generaciones de los riesgos de una vida sedentaria y las repercusiones del consumo de drogas o cualquier medicamento que genere dependencia. Lo más importante, incidir en las condiciones de trabajo en la agroindustria, y dar seguimiento a las condiciones en las cuales los obreros realizan sus labores.

Mantener programas de prevención de hábitos que comprometan la salud de los riñones como la salud en general, con la sensibilización sobre el uso de medicamentos no recetados; el uso de medicina alternativa; además de no consumir estupefacientes.

Promover la supervisión de las condiciones laborales de los trabajadores de campo, para garantizarles la atención médica necesaria, Dar seguimiento de enfermedades crónicas; crear estrategias preventivas relacionadas con la prevención de la enfermedad renal y estudiar a profundidad las causas de la Enfermedad Renal Crónica no Tradicional para que no sea demeritada ni asociada a la diabetes e hipertensión.

Capacitar a los pacientes en nuevas actividades como emprendimientos, los cuales les permitan atender su enfermedad desde casa y que, a su vez, puedan aportar económicamente a sus familias. Esto con la finalidad de tener una “normalidad” en el avance de su enfermedad y puedan gozar de una mejor calidad de vida.

Referencias

- Banco Mundial. (2023). *Agricultura y Alimentos*. <https://www.bancomundial.org/es/topic/agriculture/overview>
- Con Criterio. (2021). *El 30 % de la población guatemalteca está asegurada, ¿ y el resto?* <https://concriterio.gt/el-30-de-la-poblacion-guatemalteca-esta-asegurada-y-el-resto/>
- Crews, D., Bello, A., & Saadi, G. (2020). *Carga, acceso y disparidades en la enfermedad renal*. <https://www.revistanefrologia.com/es-carga-acceso-disparidades-enfermedad-renal-articulo-S0211699519300505>
- DICYT. (2020). *Jóvenes trabajadores de la caña de azúcar tienen un alto riesgo de disminución de la función renal*. Obtenido de Agencia Iberoamericana para la Difusión de la Ciencia y la Tecnología: <https://www.dicyt.com/noticias/jovenes-trabajadores-de-la-cana-de-azucar-tienen-un-alto-riesgo-de-disminucion-de-la-funcion-renal>
- IGSS. (2023). *El IGSS brinda esperanza a los enfermos renales crónicos*. <https://www.igssgt.org/noticias/2023/03/09/el-igss-brinda-esperanza-a-los-enfermos-renales-cronicos/#:~:text=El%20D%C3%ADa%20Mundial%20del%20R%C3%B1%C3%B3n,prevenci%C3%B3n%20y%20tratamientos%20de%20calidad.>
- IGSS. (2023). *Manejo de la enfermedad renal crónica*. Recuperado de <https://www.igssgt.org/wp-content/uploads/2023/10/GPC-BE-No-59-Manejo-de-la-enfermedad-renal-cronica-IGSS-Rev-2023.pdf>, de Instituto Guatemalteco de Seguridad Social: <https://www.igssgt.org/wp-content/uploads/2023/10/GPC-BE-No-59-Manejo-de-la-enfermedad-renal-cronica-IGSS-Rev-2023.pdf>
- Instituto Mexicano de Seguridad Social. (2020). *Factores de riesgo y estilo de vida asociados a enfermedad renal crónica*. <https://www.redalyc.org/journal/4577/457768136013/html/>
- Lorenzo, V., & Luis, D. (2024). *Enfermedad renal crónica*. <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>

- MSPAS. (2021). *Sala situacional 2021. Departamento de epidemiología*. <https://epidemiologia.mspas.gob.gt/phocadownload/userupload/enfermedades-no-transmisibles/II-RGDTR-ERC-gt-2020.pdf>
- MTPS. (2020). *Ministerio de Trabajo y Previsión Social*. Recuperado en 2024, de Diagnóstico sobre la implementación de la nueva metodología para estimar la informalidad del trabajo en el departamento de Escuintla: https://www.mintrabajo.gob.gt/images/gobiernoabierto/acances13/Medioverificacion/Hito5/actividad5/Diagn%C3%B3stico_Informalidad_Escuintla.pdf
- NCD Alliance. (2022). *Enfermedad renal crónica*. <https://ncdalliance.org/es/sobre-las-ent/ent/enfermedad-renal-cr%C3%B3nica>
- OMS. (2016). *Informe mundial sobre la diabetes*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/254649/9789243565255-spa.pdf?sequence=1>
- PAHO. (2023). *Enfermedad crónica del riñón*. <https://www.paho.org/es/temas/enfermedad-cronica-rinon>
- Santamaría, R., & Gorostodi, M. (2013). *Presión arterial y progresión de la enfermedad renal crónica*. <https://www.revistanefrologia.com/es-presion-arterial-progresion-enfermedad-renal-articulo-X1888970013001180>
- SCIELO. (1999). *Los factores de riesgo*. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251999000400018
- UNAERC. (2023). *Memoria de labores 2022*. <https://www.unaerc.gob.gt/infopublica/MEMORIA%20DE%20LABORES%202022.pdf>