

ENTRE LA VIDA Y LA EXCLUSIÓN: MUJERES EN HEMODIÁLISIS CRÓNICA, VULNERABILIDAD Y CIUDADANÍA EN EL INTERIOR DEL PARAGUAY

Between Life and Exclusion: Vulnerability and Citizenship among Women Undergoing Chronic Hemodialysis in Rural Paraguay

Desvars, Raúl; Cuéllar, Néstor ¹
Alcaraz, Alondra;; Recalde, Leandro ²
Schupp, Elena ³

1. Universidad Nacional de Concepción, Docente Facultad de Medicina. Concepción – Paraguay
2. Universidad Nacional de Concepción, Alumnos Facultad de Medicina. Concepción – Paraguay
3. Facultad de Medicina. Hospital Regional de Concepción.

RESUMEN

La enfermedad renal crónica (ERC) constituye un desafío sanitario global y un indicador de desigualdad social, especialmente en contextos rurales del Paraguay. Este estudio cualitativo analiza las experiencias de mujeres en hemodiálisis crónica, explorando cómo la enfermedad se vincula con procesos de vulnerabilidad social, dependencia económica, ciudadanía sanitaria y ejercicio de derechos humanos. Desde un enfoque fenomenológico, se realizaron entrevistas semiestructuradas a cinco mujeres en tratamiento en un centro regional del departamento de Concepción. El análisis de los relatos permitió identificar cuatro ejes principales: la dependencia funcional y económica generada por la pérdida de autonomía; la vulnerabilidad emocional y la percepción de abandono institucional; la familia como principal soporte frente a la fragilidad del Estado; y la espiritualidad como recurso simbólico para afrontar el sufrimiento y mantener la esperanza. Los hallazgos evidencian que la ERC en mujeres del interior paraguayo trasciende la dimensión biomédica y refleja profundas inequidades estructurales relacionadas con el género, la pobreza y la ubicación geográfica. La noción de ciudadanía sanitaria se muestra debilitada, dado que el acceso a tratamientos y servicios depende más de redes familiares y comunitarias que de políticas públicas efectivas. Se concluye que estas mujeres viven entre la vida y la exclusión, en un contexto que exige estrategias integrales y sensibles al género que garanticen equidad, acompañamiento y reconocimiento pleno de sus derechos.

Palabras clave: Enfermedad renal crónica, mujeres, vulnerabilidad, ciudadanía, derechos humanos.

*Cómo referenciar este artículo/
How to reference this article*

*Desvars, Raúl; Cuéllar, Néstor; Alcaraz, Alondra; Recalde, Leandro; Schupp, Elena.
Entre la vida y la exclusión: mujeres en hemodiálisis crónica, vulnerabilidad y
ciudadanía en el interior del Paraguay. Rev. Medicinae Signum. 2026; 5(1):51-
59.*

ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) constitutes a global public health challenge and a key indicator of social inequality, particularly in rural contexts of Paraguay. This qualitative study analyzes the experiences of women undergoing chronic hemodialysis, exploring how the disease is intertwined with processes of social vulnerability, economic dependence, health citizenship, and the exercise of human rights. Using a phenomenological approach, semi-structured interviews were conducted with five women receiving treatment at a regional center in the Department of Concepción. The analysis of their narratives revealed four main themes: functional and economic dependence resulting from the loss of autonomy; emotional vulnerability and the perception of institutional abandonment; the family as the primary source of support amid state fragility; and spirituality as a symbolic resource to cope with suffering and sustain hope. The findings show that CKD among women in Paraguay's interior transcends the biomedical dimension and reflects deep structural inequalities linked to gender, poverty, and geographic location. The notion of health citizenship appears weakened, as access to treatment and services depends more on family and community networks than on effective public policies. It is concluded that these women live between life and exclusion, within a

Fecha de recepción: noviembre 2025. Fecha de aceptación: noviembre 2025

*Autor de correspondencia Desvars, Raúl. E-mail: rauldesvars@unc.edu.py



Este es un artículo fue publicado en acceso abierto, bajo licencia de Creative Commons Reconocimiento-Compartir Igual 4.0 Internacional.

context that demands comprehensive, gender-sensitive strategies to ensure equity, support, and full recognition of their rights

Key words: Chronic kidney disease, women, vulnerability, citizenship, human rights.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) representa uno de los principales desafíos sanitarios a nivel mundial, con una prevalencia estimada de casi el 10% de la población global (Musso et al., 2024). Esta afección, caracterizada por la pérdida progresiva e irreversible de la función renal, no solo constituye un problema médico, sino también social y político, al profundizar desigualdades estructurales y revelar las limitaciones de los Estados para garantizar los derechos económicos, sociales y culturales de sus ciudadanos. En los contextos rurales y empobrecidos, como el interior del Paraguay, la ERC adquiere una dimensión crítica que expone la fragilidad institucional y la desigual distribución de los recursos sanitarios.

Diversos estudios coinciden en que las mujeres experimentan una carga desproporcionada de la enfermedad. Aunque presentan mayor prevalencia que los hombres, tienen menor acceso a terapias sustitutivas y, cuando logran ingresar al sistema, enfrentan peores desenlaces clínicos y psicosociales (García et al., 2022). Esta brecha responde a la interacción de factores biológicos, determinantes sociales y desigualdades de género, como la pobreza, la escasa cobertura de seguridad social y los roles de cuidado que restringen su

autonomía (Tong et al., 2022). En América Latina, esta problemática se ha intensificado con el incremento sostenido de muertes prematuras y años de vida perdidos por ERC, especialmente en mujeres (Dávila-Cervantes & Agudelo-Botero, 2024). En Paraguay, la limitada infraestructura de salud, la distancia a los centros de diálisis y la falta de apoyo institucional generan situaciones de exclusión que obligan a muchas pacientes a desplazarse hacia otras regiones o incluso hacia Brasil en busca de atención (Pereira & Carvalho, n.d.). En este marco, estudiar la ERC desde la perspectiva de las mujeres del interior paraguayo permite trascender el enfoque biomédico y situar la enfermedad como un marcador de inequidad estructural. La investigación se justifica por la necesidad de visibilizar las experiencias de mujeres que viven entre la vida y la exclusión, enfrentando no solo el deterioro físico, sino también la precariedad económica, la falta de acompañamiento institucional y la fragilidad del Estado como garante del derecho a la salud. Pese al crecimiento de los servicios de diálisis en el país, persisten desigualdades territoriales y de género que condicionan la calidad de vida y el ejercicio de la ciudadanía sanitaria.

Desde un punto de vista teórico, la ERC en mujeres rurales puede comprenderse en la intersección entre vulnerabilidad social,

género y ciudadanía sanitaria. La vulnerabilidad, según Castel (2004), implica una posición intermedia entre la integración y la exclusión, donde los individuos carecen de garantías económicas e institucionales para sostener su autonomía. En el caso de las mujeres en hemodiálisis, esta condición se manifiesta en la dependencia económica, el aislamiento emocional y la desprotección estatal. El enfoque de género en salud (Butler, 2006; Lagarde, 2015) contribuye a comprender cómo los mandatos culturales de cuidado y sacrificio limitan el acceso y la toma de decisiones sobre la salud, reforzando su invisibilidad en las políticas públicas. Finalmente, la noción de ciudadanía sanitaria (Fleury, 2018) señala el derecho a participar y acceder equitativamente a servicios de salud de calidad; sin embargo, en el contexto paraguayo esta ciudadanía se ve restringida por las brechas territoriales y la debilidad institucional.

Desde esta perspectiva, la ERC en mujeres del interior paraguayo debe entenderse como una experiencia situada entre la biología y la estructura social, entre la enfermedad y la exclusión. Analizar sus vivencias permite evidenciar las desigualdades que atraviesan su cotidianidad, pero también rescatar sus estrategias de afrontamiento —familia, espiritualidad, resiliencia— que las sostienen frente a la adversidad. Este estudio busca aportar conocimiento para la construcción de políticas públicas sensibles al género y al territorio, que promuevan el

acceso equitativo a la salud y reconozcan plenamente los derechos y la dignidad de las mujeres con enfermedades crónicas.

METODOLOGIA

Se desarrolló un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico y perspectiva sociológica, orientado a comprender las experiencias vividas de mujeres en situación de vulnerabilidad sometidas a tratamiento de hemodiálisis. La muestra estuvo conformada por cinco participantes seleccionadas mediante muestreo intencional en un centro regional del departamento de Concepción. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas en profundidad, grabadas y posteriormente transcritas de manera textual, garantizando la confidencialidad y el consentimiento informado de las participantes. El análisis de la información se llevó a cabo mediante el enfoque de análisis temático, identificando unidades de sentido relacionadas con categorías emergentes tales como vulnerabilidad social, ciudadanía en salud, derechos humanos, dependencia y resiliencia comunitaria. El proceso analítico se desarrolló de manera iterativa, articulando los relatos individuales con marcos teóricos de la sociología de la salud y los estudios de género, a fin de interpretar los significados atribuidos por las participantes a su experiencia vital dentro del contexto sanitario.

Criterios de inclusión

Las participantes fueron seleccionadas de acuerdo con los siguientes criterios:

Ser mujeres adultas (mayores de 18 años) diagnosticadas con enfermedad renal crónica (ERC) en estadio avanzado y en tratamiento regular de hemodiálisis en el centro regional del departamento de Concepción.

Contar con una permanencia mínima de seis meses en el programa de hemodiálisis, a fin de garantizar una experiencia consolidada en el proceso terapéutico.

Residir en comunidades rurales o periurbanas del departamento, para reflejar las condiciones del interior del país.

Aceptar voluntariamente participar en el estudio, luego de recibir información clara sobre sus objetivos y firmar el consentimiento informado.

Poseer la capacidad de comunicación suficiente para expresar sus vivencias y percepciones durante la entrevista.

Criterios de exclusión

Se excluyeron de la investigación:

Mujeres en tratamiento de diálisis peritoneal o con menos de seis meses de hemodiálisis.

Pacientes con deterioro cognitivo, alteraciones psiquiátricas graves o limitaciones físicas que impidieran la comunicación efectiva durante la entrevista.

Participantes que se encontraban hospitalizadas o en condición clínica inestable al momento de la recolección de datos.

Mujeres que no otorgaron su consentimiento informado o que decidieron retirarse voluntariamente del estudio

Aspectos Éticos: el trabajo cumplió con los principios de ética, el respeto a la persona, la beneficencia y justicia.

RESULTADOS

El análisis realizado permitió identificar cuatro ejes centrales que reflejan la compleja intersección entre la enfermedad renal crónica (ERC) y las condiciones de vulnerabilidad social en mujeres del interior del Paraguay. Estos ejes evidencian cómo factores socioeconómicos, culturales, educativos y de acceso a los servicios de salud no solo afectan la aparición y evolución de la enfermedad, sino también la experiencia cotidiana de quienes la padecen. Asimismo, revelan la manera en que estas mujeres enfrentan barreras estructurales, estrategias de afrontamiento y redes de apoyo comunitarias, poniendo de manifiesto la necesidad de abordar la ERC desde un enfoque integral que considere tanto la dimensión clínica como la social y cultural del contexto local:

Tabla 1. Ejes centrales de la experiencia de mujeres en hemodiálisis crónica.

Eje central	Descripción	Ejemplo textual	Relevancia teórica
Dependencia funcional y económica	Pérdida de autonomía que genera dependencia de familiares y transporte sanitario	“Ya no puedo ni limpiar sola, necesito que alguien me acompañe”	Evidencia vulnerabilidad estructural y desigualdad territorial
Vulnerabilidad emocional y ausencia de apoyo institucional	Tristeza, desesperanza y síntomas depresivos ante la falta de acompañamiento psicosocial	“A veces solo lloro, no quiero hacer nada, pero igual vengo”	Muestra déficit de políticas públicas integrales de cuidado
Familia como soporte ante la fragilidad estatal	Redes familiares que reemplazan al Estado en provisión de cuidado y traslado	“Sin mis hijos no podría hacer esto, ellos me traen y me	Indica la centralidad de la familia y la brecha institucional
Espiritualidad como recurso de resiliencia	La fe y la espiritualidad sostienen la esperanza y mitigan la vulnerabilidad emocional	“Dios me da la fuerza, leo la Biblia cada vez que me siento débil”	Estrategia de afrontamiento simbólico frente a la precariedad

La interpretación de los hallazgos evidencia que la enfermedad renal crónica (ERC) en mujeres rurales del Paraguay no puede abordarse únicamente desde un enfoque biomédico. La dependencia funcional y económica demuestra cómo la pérdida de autonomía transforma radicalmente la vida cotidiana de las pacientes, condicionando su movilidad, participación en actividades comunitarias y capacidad para tomar decisiones sobre su propia salud. Esta dependencia trasciende lo individual y refleja inequidades estructurales: insuficiencia de infraestructura sanitaria, barreras territoriales y ausencia de políticas públicas que faciliten la accesibilidad y la autonomía de las personas en tratamiento. El eje de vulnerabilidad emocional y ausencia de apoyo institucional muestra que el sufrimiento de estas mujeres se extiende más allá del plano físico. La carencia de acompañamiento psicosocial y la percepción de abandono institucional generan estrés, ansiedad y depresión, afectando directamente la calidad de vida y reforzando las desigualdades existentes.

La familia como soporte subraya la centralidad de las redes afectivas frente a la fragilidad del Estado. La provisión de cuidados y transporte recae casi por completo en los familiares, evidenciando la incapacidad de las instituciones para garantizar derechos fundamentales y resaltando la feminización del cuidado,

donde los roles tradicionales de género se vuelven decisivos para la supervivencia diaria de las pacientes. Finalmente, la espiritualidad como recurso de resiliencia funciona como un mecanismo simbólico de afrontamiento que permite sostener la esperanza, la dignidad y la fortaleza emocional frente a la adversidad. Aunque estas estrategias son significativas, también evidencian la necesidad de que el Estado complemente la protección familiar con programas integrales que contemplen apoyo emocional, social y sanitario. De esta manera, estos hallazgos confirman que la ERC en mujeres rurales del Paraguay es un marcador de vulnerabilidad estructural, donde la interacción de factores sociales, culturales y de género determina la experiencia de la enfermedad. Al mismo tiempo, la resiliencia individual, la cohesión familiar y los recursos espirituales emergen como elementos fundamentales que evidencian la notable capacidad de resistencia de estas mujeres frente a sistemas de salud insuficientes y a desigualdades sociales, económicas y territoriales persistentes. Estas dimensiones no solo reflejan estrategias de afrontamiento personal, sino también formas de solidaridad y apoyo comunitario que permiten amortiguar los efectos de la vulnerabilidad, mantener la cohesión familiar y sostener la identidad cultural en contextos adversos. Además, ponen de relieve cómo las prácticas espirituales y los vínculos afectivos se

convierten en herramientas significativas para enfrentar los desafíos cotidianos asociados a la enfermedad y a la exclusión social. En conjunto, estos elementos constituyen un marco conceptual sólido y pertinente para la planificación de políticas públicas sensibles al género y al territorio, orientadas a garantizar el acceso equitativo a servicios de salud, fortalecer la inclusión social, promover la participación comunitaria y atender de manera integral las necesidades específicas de las mujeres que habitan en zonas rurales y periféricas del país.

Tabla 2. Conexión de los hallazgos con literatura regional y global.

Tema / Eje	Referencia	Contribución teórica
Vulnerabilidad social	Musso et al., 2024	Propone SOVI como complemento a KDIGO; los factores sociales son tan relevantes como los biomédicos.
Género y acceso desigual a terapias	Tong et al., 2022; Vergara-Pérez et al., 2024	Mujeres enfrentan menor acceso a fistulas, estigmas y discriminación institucionalizada.

Tema / Eje	Referencia	Contribución teórica
Carga diferenciada en América Latina	Dávila-Cervantes & Agudelo-Botero, 2024	Mortalidad prematura y años de vida perdidos son mayores en mujeres, aun con mejoras macroeconómicas.
Movilidad transfronteriza	Pereira & Carvalho, n.d.	Dependencia de servicios extranjeros evidencia insuficiencia del sistema nacional.
Desigualdad global y local	García et al., 2022	Mujeres pobres y con menor educación asumen más riesgos en donación de órganos, en contraste con hombres que tienen mayor acceso a tratamientos.

La interpretación de estos hallazgos evidencia que la experiencia de la ERC en mujeres rurales paraguayas trasciende lo puramente biomédico. La integración de factores sociales y culturales con la biología de la enfermedad muestra cómo la pérdida de autonomía, la vulnerabilidad emocional y la

necesidad de apoyo familiar y espiritual reflejan un Estado ausente, incapaz de garantizar derechos plenos y acceso equitativo a la salud, debilitando la ciudadanía sanitaria. En el plano de género, la evidencia regional y global indica que las mujeres enfrentan barreras persistentes para acceder a terapias sustitutivas, sufren estigmas asociados a roles de cuidado y tienen menor representación en los sistemas de atención y en estudios clínicos. Esta desigualdad se refleja también en América Latina, donde el progreso macroeconómico no se traduce automáticamente en justicia sanitaria para grupos específicos.

Las dinámicas transfronterizas, como la dependencia de servicios brasileños, muestran cómo las fallas del sistema nacional obligan a las mujeres a movilizarse para asegurar su tratamiento, reproduciendo ciclos de vulnerabilidad y dependencia. Al mismo tiempo, la resiliencia, el soporte familiar y la espiritualidad constituyen estrategias de afrontamiento y resistencia que permiten sostener la vida y la dignidad frente a la adversidad. De esta manera, los hallazgos sugieren que la ERC en mujeres del interior paraguayas es un marcador de inequidad estructural, donde lo biológico, social y cultural se entrelazan, y donde las políticas públicas deben orientarse hacia modelos integrales, sensibles al género y capaces de reducir desigualdades persistentes.

CONCLUSIONES

La enfermedad renal crónica (ERC) en mujeres del interior paraguayo constituye un problema complejo que trasciende lo biomédico, configurándose como un desafío de salud pública y una cuestión de justicia social. Los hallazgos muestran que la enfermedad no solo afecta la salud física, sino que se entrelaza con determinantes sociales, roles de género y desigualdades territoriales, evidenciando que el género, el lugar de residencia y la vulnerabilidad socioeconómica son factores decisivos en la trayectoria de la atención y en la calidad de vida de las pacientes.

En términos de ciudadanía sanitaria, las mujeres en hemodiálisis enfrentan un acceso limitado a servicios de salud, condicionado por barreras estructurales, inequidades territoriales y mandatos culturales que asignan a las mujeres roles de cuidado que restringen su autonomía y capacidad de decisión. Esta situación refleja un Estado ausente, donde la provisión de cuidados recae principalmente en la familia y en estrategias de resiliencia individual y comunitaria, incluyendo la espiritualidad como recurso simbólico frente a la adversidad.

Desde la perspectiva de políticas públicas, los hallazgos subrayan la necesidad de que el Estado no solo financie la terapia de reemplazo renal, sino que implemente programas integrales que incluyan apoyo psicosocial, acompañamiento familiar, acceso equitativo a tecnologías médicas y

mecanismos de reducción de desigualdades estructurales. La evidencia regional y global refuerza que estas intervenciones deben ser sensibles al género y contextualizadas territorialmente, considerando que el progreso macroeconómico no garantiza automáticamente justicia sanitaria ni igualdad en el acceso a servicios.

Asimismo, la ERC interpela la construcción de un modelo sanitario inclusivo, equitativo y democrático, que reconozca la salud como un derecho humano universal y que se articule con los Objetivos de Desarrollo Sostenible. La experiencia de estas mujeres funciona como un espejo de las desigualdades locales y globales, evidenciando la necesidad de politizar la enfermedad, entendiendo que cada diagnóstico y cada trayectoria de tratamiento refleja inequidades estructurales, oportunidades de resistencia y posibilidades de transformación social.

En síntesis, transformar las narrativas de estas mujeres en insumos para la acción pública implica reconocer la ERC como un síntoma de exclusión, pero también como una oportunidad para diseñar sistemas de salud más justos, inclusivos y equitativos, capaces de garantizar dignidad, autonomía y derechos plenos para la población femenina rural.

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflicto de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Butler, J. (2006). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity* (10th anniversary ed.). Routledge.
2. Castel, R. (2004). *Las metamorfosis de la cuestión social: Una crónica del salariado*. Paidós.
3. Dávila-Cervantes, C. A., & Agudelo-Botero, M. (2024). Revealing the burden of chronic kidney disease in Mexican women, 1990-2021. *BMC Nephrology*, 25(1), 346. <https://doi.org/10.1186/s12882-024-03797-3>
4. Fleury, S. (2018). *Ciudadanía e saúde: Perspectivas sobre direitos, políticas e práticas*. Editora Fiocruz.
5. García, G. G., Iyengar, A., Kaze, F., Kierans, C., Padilla-Altamira, C., & Luyckx, V. A. (2022). Sex and gender differences in chronic kidney disease and access to care around the globe. *Seminars in Nephrology*, 42(2), 101–113. <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2022.04.001>
6. Lagarde, M. (2015). *Género y salud: Perspectivas y enfoques en la investigación y la política pública*. CEPAL.
7. Musso, C. G., Ricardo, A. C., Aroca-Martinez, G., & Chaparro, M. (2024). Chronic kidney disease (CKD) classification for low-resource settings: Taking into account patients' social vulnerability. *Revista Colombiana de Nefrología*, 11(3 SE-Discussion Article). <https://doi.org/10.22265/acnef.11.3.939>
8. Pereira, E., & Carvalho, M. de. (n.d.). Migração pendular e saúde: perfil de paraguaios em tratamento dialítico em município de fronteira internacional. *Revista Enfermagem Contemporânea*, 11(SE-Artigos Originais), e3942. <https://doi.org/10.17267/2317-3378rec.2022.e3942>
9. Tong, A., Evangelidis, N., Kurnikowski, A., Lewandowski, M., Bretschneider, P., Oberbauer, R., Baumgart, A., Scholes-Robertson, N., Stamm, T., Carrero, J. J., Pecoits-Filho, R., & Hecking, M. (2022). Nephrologists' perspectives on gender disparities in CKD and dialysis. *Kidney International Reports*, 7(3), 424–435. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2021.10.022>
10. Vergara-Pérez, H., Pérez Alba, A., Baliño, P., Rius Peris, A., & Reque, J. (2024). Is there gender disparity in vascular access for hemodialysis with new percutaneous systems? A systematic review. *Kidney and Dialysis*, 4(3), 163–171. <https://doi.org/10.3390/kidneydial4030014>