



Las voces de los afectados
por la Nefropatía Mesoamericana

The voices of those affected
by Mesoamerican Nephropathy



Este fotolibro está dedicado a
Pablo Emilio Chavarría Zapata, Lucas Rivera Videá y Pablo Antonio Cerda Urbina,
participantes que fallecieron en el transcurso de este proyecto
por Enfermedad Renal Crónica,
así como a todos los pacientes y sus familiares que han fallecido por esta enfermedad
mientras luchaban por una comunidad más saludable en las últimas décadas.

Que En Paz Descansen.

This photo book is dedicated to
Pablo Emilio Chavarría Zapata, Lucas Rivera Videá and Pablo Antonio Cerda Urbina,
participants who passed away during the course of this project
due to Chronic Kidney Disease,
as well as to all the patients and their families who have passed away from this disease
while fighting for a healthier community in recent decades.

May they rest in peace.

**Las voces de los afectados
por la Nefropatía Mesoamericana**

**The voices of those affected
by Mesoamerican Nephropathy**

Edita:
ISGlobal

Coordinación:
Oriana Ramírez-Rubio

Fotografías
(excepto las tomadas por los participantes)

Diana Ulloa
Javi Clavero

Diseño gráfico y maquetación
Javi Clavero

Traducción:
Iris Soleil Delgado
Sinead Keogh

Primera edición: Junio 2022

Depósito Legal: M-15814-2022

Se permite la copia y distribución del contenido de este libro siempre que se cuente con el permiso expreso de los autores y se reconozca la autoría del libro de forma adecuada.

No se permite el uso comercial de esta obra.

Para contactar con la autora principal:
oriana.ramirez@isglobal.org

Copying and distribution of the content of this book is permitted provided the express permission of the authors is granted and the authorship of the book is properly acknowledged. Commercial use of this work is not permitted. To contact the lead author:
oriana.ramirez@isglobal.org



Attribution-NonCommercial 4.0 International





CONTENIDOS CONTENTS

Prólogo Foreword	9
Las voces de los afectados por la Nefropatía Mesoamericana The voices of those affected by Mesoamerican Nephropathy	16
La Nefropatía Mesoamericana, una epidemia silenciosa The Mesoamerican Nephropathy, a silent epidemic	18
Chichigalpa Chichigalpa	22
La Paz Centro La Paz Centro	24
Objetivos Objectives	26
Metodología Fotovoz Photovoice methodology	28
Mapeo corporal Body Mapping	30
Resultados Results	34
Trabajo Work	36
Pobreza Poverty	58
Enfermedad Disease	76
Familia y comunidad Family and community	108
Reflexiones colectivas para la acción Collective reflections for action	138
Participantes y colaboradores Participants and collaborators	144
Agradecimientos Acknowledgments	146

Prólogo

Foreword



María Neira

MD, Directora del Departamento de Medio Ambiente, Cambio Climático y Salud, Organización Mundial de la Salud (OMS)

MD, Director, Department of Environment, Climate Change and Health, World Health Organization (WHO)

La enfermedad renal crónica de etiología desconocida o causas no tradicionales (ERCnt) es un grave problema de salud pública particularmente en Mesoamérica pero también en países subtropicales como Sri Lanka. La ERCnt parece afectar de manera desproporcionada a los agricultores varones, pobres de zonas rurales de climas cálidos. A pesar de más de 20 años de estudio, el problema de la ERCnt aún no se comprende bien; el papel de los agroquímicos; metales pesados en el suelo o el agua; y el estrés por calor y la deshidratación en entornos laborales todavía está en discusión. El estrés por calor, ya sea solo o como un factor de progresión de otras nefrotoxinas, es de particular preocupación en el escenario actual de cambio climático, el cual cada vez se le relaciona más con efectos perjudiciales para la salud humana.

Chronic kidney disease of unknown etiology or non-traditional causes (CKDnt) is a serious public health problem particularly in Mesoamerica but also in subtropical countries such as Sri Lanka. CKDnt appears to disproportionately affect poor, rural, male farmers in hot climates. Despite more than 20 years of study, the problem of CKDnt is not well understood; the role of agrochemicals; heavy metals in soil or water; and heat stress and dehydration in occupational settings is still being discussed. Heat stress, whether alone or as a progression factor of other nephrotoxins, is of particular concern in the current climate change scenario, which has been increasingly connected to detrimental human health.

Es extremadamente importante desarrollar un consenso sobre las prioridades de investigación con un enfoque particular en la investigación colaborativa interdisciplinaria que conduzca a recomendaciones e intervenciones preventivas basadas en la mejor evidencia disponible. En esta línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS), ya sea a través de su representación en Sri Lanka o mediante acuerdos políticos de alto nivel promovidos por la Organización Panamericana de la Salud, trata de brindar cooperación técnica a los sistemas nacionales de salud para identificar intervenciones costo-efectivas en las áreas de prevención; detección temprana, tratamiento y atención sanitaria; vigilancia integrada y registro de ERC; e intervenciones sociales, ya que la ERCnt tiene un gran impacto social en los pacientes y sus familias.

De hecho, doy la bienvenida a proyectos de investigación y acción como “Las voces de la nefropatía mesoamericana”, que tienen el potencial de ayudar a los tomadores de decisiones y otras partes interesadas a identificar las implicaciones clave de esta epidemia a nivel económico, social y comunitario. Conocí este proyecto en el Festival de Cine de la OMS de 2021, donde su documental terminó finalista en la categoría “Salud y Bienestar”, y definitivamente quisiera amplificar las voces de los afectados por la ERCnt y sus familias.

It is extremely important to develop consensus on research priorities with a particular focus on interdisciplinary collaborative research that leads to recommendations and preventative interventions based on the best available evidence. Along these lines, the World Health Organization (WHO), both through its Country Office for Sri Lanka or through high level political agreements promoted by PAHO Regional office, tries to provide technical cooperation for national health systems to identify cost-effective interventions in the areas of prevention; early detection, treatment and care; integrated surveillance and CKD registry; and social interventions, as CKDu has a huge social impact on patients and their families.

Indeed, I welcome research-action projects like “The voices of Mesoamerican Nephropathy,” that have the potential to help decision-makers and other stakeholders identify key implications of this epidemic at economic, social and community levels. I learnt about this project at the 2021 WHO Film Festival where its documentary ended up a finalist of the “Health and Well-Being category”, and definitively would like to amplify the voices of those affected by CKDnt and their families.



Julietta Rodríguez Guzmán

MD MScA ESO, Asesora en Salud de los Trabajadores
de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) 2011-2021
MD MScA ESO, Pan American Health Organization (PAHO)
Workers' Health Advisor 2011-2021

La OPS reconoció que la Enfermedad Renal Crónica de Origen no tradicional (ERCnt) en América Central desde el 2013, es un serio problema de interés para la salud pública que requiere de acciones coordinadas e integradas entre los diferentes sectores, agencias, servicios y Ministerios de salud, con el fin de reportar de los casos, fortalecer la vigilancia obligatoria y la prevención de la ERCnt.

La OPS promovió el diseño e implementación de una agenda de investigación doméstica y regional a fin de cerrar las brechas de conocimiento sobre el tema. Para ello se conformó un equipo de trabajo interprogramático e interdisciplinario (especialistas clínicos, epidemiólogos y expertos en salud pública, ambiental y ocupacional). El primer paso fue la definición de caso y la elaboración de una guía para la atención integral de la ERCnt, para apoyar el fortalecimiento de capacidades en los países y las intervenciones integrales basadas en evidencia. También se propuso fortalecer la vigilancia de ERCnt con énfasis en las poblaciones a riesgo y sus comunidades, fortalecer las capacidades nacionales de salud ambiental y ocupacional a nivel de marcos regulatorios y estándares internacionales, y fortalecer las redes de servicios de salud. También se buscó incrementar la evidencia científica para desarrollar estrategias y planes de acción que mitigaran la ERCnt y apoyaran a los países afectados.

PAHO recognized that Chronic Kidney Disease of non-traditional origin (CKDnt) in Central America since 2013, is a serious problem of public health interest that requires coordinated and integrated actions between the different sectors, agencies, services, and Ministries of Health, to report cases and strengthen mandatory surveillance and prevention of CKDnt.

PAHO promoted the design and implementation of a domestic and regional research agenda in order to close the knowledge gaps on the subject. For this purpose, an inter-programmatic and inter-disciplinary working group was formed (clinical specialists, epidemiologists, public health experts in environmental and occupational health). The first step was developing a case definition, as well as a guide for the comprehensive care of CKDnt, to support capacity building and comprehensive evidence-based interventions in the countries.. We proposed to reinforce CKDnt surveillance, with an emphasis on at-risk populations and their communities, strengthen national, environmental, and occupational health capacities at the level of regulatory frameworks and international standards, and enhance health service networks. We also sought to increase scientific evidence to develop strategies and action plans to mitigate CKDnt and support affected countries.

En 2018 se hizo una revisión de la evidencia científica acuñada desde el año 2000, encontrando que los estudios de prevalencia realizados entre 2010 y 2015, indicaban como se afectaban mayoritariamente los hombres en las regiones de la costa del océano pacífico, asunto que indicaba que su ocupación jugaba un rol muy importante en la ocurrencia de la enfermedad. Se identificaron las ocupaciones de los hombres, destacando que la mayoría se desempeñaban en ambientes de muy altas temperaturas. Asimismo, se hizo evidente que la disfunción renal se presentaba en estos ambientes en los que tenían una carga física de trabajo muy alta, creando un verdadero estrés térmico en los trabajadores cortadores de caña de azúcar, aunque también se detectó en otros oficios como la fabricación de ladrillos y la construcción. Esto a todas luces indicó el carácter ocupacional que tiene esta enfermedad, por lo que en la actualidad se la reconoce como enfermedad profesional u ocupacional.

Con algunas intervenciones preventivas como la hidratación, el reposo y la provisión de sombra en los campos, se logró mitigar el estrés térmico y mejorar las condiciones de trabajo de los trabajadores a riesgo en Nicaragua, El Salvador y Guatemala. Se logró un cambio significativo en los empresarios y su entendimiento para ayudar a los trabajadores enfermos a recuperar su salud.

No obstante, se debe reconocer que esta enfermedad está ligada a la pobreza, en la cual quedan por intervenir otras condiciones de justicia social relacionadas con el empleo, como son garantizar la afiliación a la seguridad social de los trabajadores, mejorar la estabilidad y la remuneración laboral, apoyar la educación, y proteger al trabajador y su familia. Una agenda social muy importante que deja ver las desigualdades que persisten en esta y otras subregiones de América Latina.

In 2018, we reviewed the scientific evidence coined since 2000 and found that prevalence studies conducted between 2010 and 2015 suggested that men in the regions of the Pacific Ocean coast were more affected, indicating that their occupation played a very important role in the occurrence of the disease. The men's occupations were identified, highlighting that most of them worked in very high-temperature environments. Likewise, it became evident that renal dysfunction occurred in these environments where they had a very high physical workload, creating real heat stress in sugarcane cutter workers, although it was also detected in other occupations, such as brick-making and construction. This clearly indicated the occupational nature of this disease, which is now recognized as an occupational disease.

With some preventive interventions such as hydration, rest, and the provision of shade in the fields, it was possible to mitigate heat stress and improve the working conditions of laborers at risk in Nicaragua, El Salvador, and Guatemala. We achieved significant change in employers and their understanding to help sick workers recover their health.

Nevertheless, we should recognize that this is a disease linked to poverty, in which other conditions of social justice related to employment remain to be addressed, such as guaranteeing social security affiliation for workers, improving labor stability and wages, supporting education, and protecting the worker and their family. This very important social agenda reveals the inequalities that persist in this region and in other sub-regions of Latin America.

¹ Consejo Directivo de la OPS-OMS. Resolución CD52/8: Documento conceptual sobre La Enfermedad Renal Crónica en Comunidades Agrícolas de Centroamérica. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/4401>

² Epidemic of CKD in agricultural communities in Central America. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34132>

¹ PAHO-WHO Directing Council. Resolution CD52/8: Concept Paper on Chronic Kidney Disease in Agricultural Communities in Central America. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/4401>

² Epidemic of CKD in agricultural communities in Central America. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34132>



Marlon José Salgado García

40 años. Cañero. Chichigalpa
40 years old. Cane cutter. Chichigalpa

“El proyecto FOTOVOZ nos ayudó a compartir entre nosotros, los enfermos renales, nuestras diferencias y nuestros conocimientos, explicarnos la forma de cómo nos debemos comportar ante la enfermedad. Unos tienen la enfermedad más avanzada que otros; otros que ya andan en hemodiálisis y explican la forma en que me debo comportar. Nos ayudó a compartir con el doctor y ustedes muchos momentos bonitos y mucho conocimiento.”

“Quiero decirle al mundo que la enfermedad renal no es contagiosa. Esta Asociación (ASOCHIVIDA) necesita ayudas porque esta enfermedad necesita recursos económicos, es una enfermedad cara, casi no hay tratamientos y la única solución es el trasplante renal o la hemodiálisis.”

“The PHOTOVOICE helped us share our differences and our knowledge among us kidney patients, and explain to each other how we should behave in the face of this disease. Some have more advanced disease than others, others are already on hemodialysis and they explain the way I should conduct myself. (The project) helped us share a lot of knowledge and many beautiful moments with the doctor and with you all”

“I want to tell the world that kidney disease is not contagious. This organization (ASOCHIVIDA) needs support because this disease requires economic resources, it is an expensive disease, there are almost no treatments, and the only solution is a renal transplant or hemodialysis.”



Jose Alberto Linarte Ramírez

35 años. Tejarero. La Paz Centro
35 years old. Brickmaker.
La Paz Centro

“He participado en varias sesiones y, gracias a Dios, me siento bien. He convivido con los compañeros, y vamos luchando para adelante. Nos compartimos fotos y nos dimos cuenta del tipo de enfermedad que tienen los demás. Nos ayudamos los unos a los otros. El objetivo de esta sesión es que nos apoyemos los unos a los otros. Así, compartíamos las fotos, había momentos que nos reíamos, nos divertíamos un buen rato. Espero que sigamos adelante y luchando por esta enfermedad que nosotros tenemos”.

“I have participated in several sessions and, thank God, I feel good. I have been alongside the group members, and we are fighting to move forward. We shared photos with each other and would realize what type of disease everyone has. We helped each other. The objective of this session is to support each other. So we would share photos, there were moments when we would laugh, we had a good time. I hope that we keep moving forward and fight this disease that we have.”



Oriana Ramírez-Rubio

MD, PhD. Investigadora principal, ISGlobal
MD, PhD. Principal Investigator, ISGlobal

A lo largo de los últimos 20 años, América Central ha sido testigo de un drástico aumento de casos de un tipo de enfermedad renal crónica que no puede explicarse a través de los factores de riesgo habituales: la enfermedad renal crónica de causas no tradicionales (ERCnt) o Nefropatía Mesoamericana (MeN).

La investigación enfocada en identificar la etiología de esta enfermedad y definir medidas preventivas, y de la que he participado activamente durante 15 años, ha aumentado exponencialmente a lo largo de la década pasada. Sin embargo, es igualmente necesario entender los determinantes sociales de la salud, la calidad de vida, y el acceso a la atención sanitaria, dado que esta enfermedad significa, para muchas de las personas afectadas, una sentencia de muerte a una edad muy temprana, y tiene un importante impacto socioeconómico en sus familias y comunidades.

“Las voces de los afectados por la nefropatía mesoamericana” es un proyecto que utiliza fotovoz, una forma de Investigación-Acción Participativa, que combina imágenes visuales y narrativa con el fin de poner a las personas afectadas en el centro de la conversación para crear conciencia sobre la Nefropatía Mesoamericana y sus impactos socioeconómicos en las familias y comunidades. Como investigadores, hemos sido testigos de cómo la narración de historias puede ser una forma terapéutica de compartir y procesar, y una forma de empoderar a los participantes para que documenten y compartan sus experiencias con esta enfermedad que los aísla socialmente, al mismo tiempo que pueden construir conexiones y un sentido de comunidad.

Over the past 20 years, Central America has witnessed a dramatic increase in cases of a type of chronic kidney disease that cannot be explained by the usual risk factors: chronic kidney disease of non-traditional causes (CKDnt) or Mesoamerican Nephropathy (MeN).

Research focused on identifying the etiology of this disease and defining preventive measures, and in which I have been actively involved for 15 years, has increased exponentially over the past decade. However, it is equally necessary to understand the social determinants of health, quality of life, and access to health care, given that this disease means, for many of those affected, a death sentence at a very young age, with a significant socioeconomic impact on their families and communities.

“The voices of those affected by Mesoamerican Nephropathy” is a project that utilizes photovoice, a form of Participatory Action Research, that combines visual images and narrative to place affected people at the center of the conversation to raise awareness about Mesoamerican Nephropathy and its socioeconomic impacts on families and communities. As researchers, we have witnessed how storytelling can be a therapeutic form of sharing and processing, and a way to empower participants to document and share their experiences with this socially isolating disease, while building connections and a sense of community.

Las voces de los afectados por la Nefropatía Mesoamericana

The voices of those affected by Mesoamerican Nephropathy

Este es un proyecto que utiliza una metodología de acción participativa que se basa en la magia de las fotografías y de la narración de historias por parte de las propias personas afectadas en dos municipios de Nicaragua (Chichigalpa y La Paz Centro). El objetivo es conocer la vivencia de la enfermedad contada desde su punto de vista, a partir de fotos tomadas por los propios participantes. Estas perspectivas, basadas en experiencias vitales en primera persona, pueden informar posibles estrategias e intervenciones de desarrollo sostenible y de cuidados de salud para aquellos más afectados en Nicaragua y en otras partes del mundo, como por ejemplo, la reivindicación de un mayor acceso a la atención sanitaria y a las medidas de protección social, así como la promoción de la salud y acciones preventivas en el ámbito laboral y en sus comunidades.

El documental que acompaña a este proyecto Fotovoz fue seleccionado entre 1.200 candidatos para la 2ª edición del Festival de cine 'Salud para todos' (2021) de la OMS, junto con otros 14 vídeos en la categoría "Mejor salud y bienestar".

This is a project that uses a participatory action methodology, which is based on the magic of photographs and the narration of stories by the affected people themselves, in two municipalities of Nicaragua (Chichigalpa and La Paz Centro). The objective is to understand the experience of the disease from their point of view, through photos taken by the participants themselves. These perspectives, based on first-person life experiences, can inform possible sustainable development and health care strategies and interventions for those most affected in Nicaragua and elsewhere in the world, such as advocating for greater access to health care and social protection measures, as well as health promotion and preventive actions in the workplace and in their communities.

The documentary film that accompanies this Photovoice project was selected among 1,200 candidates for the 2nd edition of the WHO 'Health for All' Film Festival (2021), along with 14 other videos in the "Best Health and Wellness" category.





La Nefropatía Mesoamericana, una epidemia silenciosa

En las últimas décadas se ha descrito una epidemia de enfermedad renal crónica de causas no tradicionales (ERCnt), es decir, no asociada a diabetes, hipertensión, o anomalías congénitas del tracto urinario, en diversos varios países de Centro América, donde también recibe el nombre de Nefropatía Mesoamericana, como México, Guatemala, El Salvador, Nicaragua y Costa Rica, así como en otros países de clima tropical como Sri Lanka e India. En algunos países como Nicaragua o El Salvador, la ERC

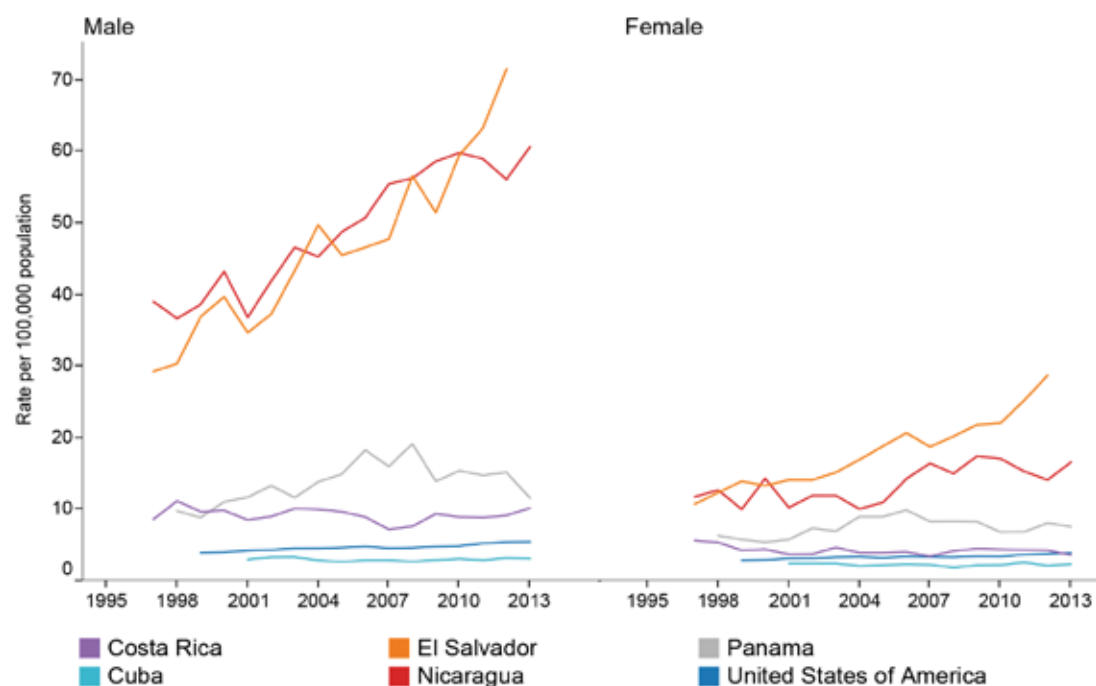
es una de las primeras causas de muerte en la población general. Estudios epidemiológicos llevados a cabo en estos países han apuntado a una mayor frecuencia en hombres adultos jóvenes de las zonas costeras y rurales del Pacífico y en determinados colectivos ocupacionales como agricultores, estibadores o trabajadores de fábricas artesanales de ladrillos.

La ERC afecta desproporcionadamente a grupos vulnerables desde el punto de vista

socio-económico. El tratamiento del estadio más avanzado de la ERC consiste en terapias de sustitución renal como diálisis o trasplante que suponen un reto para todos los sistemas de salud del mundo, siendo las desigualdades sociales en salud una barrera al acceso a servicios de salud renal de calidad.

En esta línea, el Consorcio para el Estudio de la Nefropatía en Centroamérica y México (CEN-CAM) hace desde 2012 una llamada para estudiar los contextos sociales en los que ocurre esta enfermedad y que podrían ser claves para explicar tanto el mapa causal de la enfermedad, como las opciones de tratamiento y de mitigación de las consecuencias de la enfermedad adaptadas a las realidades locales. Un mejor entendimiento sobre el contexto en el que se encuentra la población más vulnerable y los factores de riesgo asociados permitirá un mejor desarrollo de medidas de salud pública para reducir la carga de enfermedad en las regiones más afectadas.

Este estudio se ha llevado a cabo en dos comunidades (Chichigalpa y La Paz Centro) del Occidente de Nicaragua, una de las regiones más afectadas por la epidemia.



Extraído de Ordunez, P. et al. Tendencias de mortalidad por Enfermedad Renal Crónica en países de Centroamérica seleccionados: 1997-2013: claves de una epidemia de nefritis crónica intersticial en comunidades agrícolas. *J. Epidemiol. Community Health* 72, 280–286 (2018)



“Enfermedad Renal Misteriosa
en Centroamérica”
(BBC, 2011)

“¿Qué está matando a los
trabajadores de la caña de azúcar
a lo largo de Centroamérica?”
(The Guardian, 2012)

“Una enfermedad mortal en
Nicaragua desconcierta
a expertos”
(The New York Times, 2014)

“Una epidemia de enfermedad
renal silenciosa causa estragos en
el cinturón azucarero
de Centroamérica”
(Aljazeera, 2014)

“Enfermedad Renal Misteriosa
mata a trabajadores agrícolas
en Centroamérica”
(NPR, 2014)

“Epidemia Mortal
en los Cañaverales”
(El País, 2015)

“La Isla de las Viudas”
(ICIJ Project)

Mesoamerican Nephropathy, a silent epidemic

In recent decades, an epidemic of chronic kidney disease of non-traditional causes (CKDnt), i.e., not associated with diabetes, hypertension, or congenital anomalies of the urinary tract, has been described in several Central American countries, where it is also referred to as Mesoamerican Nephropathy, such as Mexico, Guatemala, El Salvador, Nicaragua and Costa Rica, as well as in other countries with tropical climates, such as Sri Lanka and India. In some countries, like Nicaragua and El Salvador,

CKDnt is one of the leading causes of death in the general population. Epidemiological studies carried out in these countries have pointed to a higher frequency in young adult men from coastal and rural areas of the Pacific and in certain occupational groups, such as farmers, fishermen or artisanal brick workers.

CKD disproportionately affects socioeconomically vulnerable groups. The treatment of the most advanced stage of CKD consists of renal

replacement therapies like dialysis or transplantation and are a challenge for all health systems worldwide, with social health inequalities being a barrier to accessing quality renal health services.

Since 2012, the Consortium for the Study of Nephropathy in Central America and Mexico (CENCAM) has been calling for the study of the social contexts in which this disease occurs, and which could be key to explaining both the causal map of the disease and the treatment and mitigation options for the consequences of the disease, adapted to local realities. A better understanding of the context in which the most vulnerable population is found, and the associated risk factors, will allow better development of public health measures to reduce the burden of disease in the most affected regions.

This study was carried out in two communities (Chichigalpa and La Paz Centro) in western Nicaragua, one of the regions most affected by the epidemic.



Extraído de de García-Trabanino, R. et al. Nefropatía mesoamericana: revisión breve basada en el segundo taller del Consorcio para el estudio de la Epidemia de Nefropatía en Centroamérica y México (CENCAM). *Nefrol. Latinoam.* 14, 39–45 (2017)



"Mystery Kidney Disease
in Central America"
(BBC, 2011)

"What is killing sugar-cane workers
across Central America?"
(The Guardian, 2012)

"Deadly Illness in Nicaragua
Baffles Experts"
(The New York Times, 2014)

"Silent kidney epidemic ravages
Central America sugar belt"
(Aljazeera, 2014)

"Mysterious Kidney Disease Slays
Farmworkers In Central America"
(NPR, 2014)

"Mortal epidemic across
sugar cane fields"
(El País, 2015)

"Island of the Widows"
(ICIJ Project)





Chichigalpa

“La mayor epidemia en Chichigalpa,
la enfermedad renal”

“The largest epidemic in Chichigalpa,
kidney disease”

Chichigalpa es un municipio del Departamento de Chinandega, ubicado en la costa del Pacífico nicaragüense y en las cercanías de las faldas del volcán San Cristóbal, el volcán más alto de Nicaragua. Tiene una extensión territorial de 222 km² y una población de 50 mil habitantes. El principal motor económico del municipio de cultivo es la caña de azúcar, dada la existencia de un ingenio azucarero en la zona. A partir del inicio de los años noventa, el área agrícola cultivada ha llegado a alcanzar las 30 mil hectáreas.

La prevalencia de la enfermedad renal en Chichigalpa se estima entre el 15-20% de los hombres en edad adulta, en algunas comunidades (Torres, 2010). Los esfuerzos coordinados de las autoridades del Ministerio de Salud (MINSA), el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), grandes compañías empleadoras de la zona (como por ejemplo los ingenios azucareros) y fondos de la cooperación internacional han hecho posible algunos servicios de atención a pacientes renales, como la creación de una clínica renal del Seguro Social o de un hospital primario con una sala de hemodiálisis en el municipio. Además, desde 2013, en el municipio de Chichigalpa se ofrece hemodiálisis por la vía de la seguridad social y, desde el año 2016, a pacientes sin ningún tipo de seguro médico, que son atendidos por el MINSA.

Chichigalpa is a municipality in the Department of Chinandega, located on the Pacific coast of Nicaragua and near the slopes of the San Cristobal volcano, the highest volcano in Nicaragua. It has a territorial extension of 222 km² and a population of 50 thousand inhabitants. The main economic engine of the municipality is sugar cane cultivation, given the existence of a sugar mill in the area. Since the beginning of the 1990s, the cultivated agricultural area has been around 30 thousand hectares.

The prevalence of kidney disease in Chichigalpa is estimated at 15-20% of adult men in some communities (Torres, 2010). The coordinated efforts of the Ministry of Health (MINSA) authorities, the National Social Security Institute (INSS), large employer companies in the area (e.g. sugar mills), and international cooperation funds have made some renal patient care services possible, like the creation of a Social Security renal clinic or a primary hospital with a hemodialysis room in the municipality. In addition, hemodialysis has been offered through INSS in the municipality of Chichigalpa since 2013, and MINSA has attended patients without medical insurance since 2016.

La Paz Centro

“La vivencia de la enfermedad renal crónica por los tejaderos”

“The experiences of tile and brick workers with chronic kidney disease”

La Paz Centro es el municipio más extenso del departamento de León, con una extensión de 692 km² y una población de 32.342 habitantes. La Paz Centro es reconocida como “tierra de artesanos del barro”, alberga una pujante industria artesanal para la elaboración de tejas y ladrillos. La alfarería y la fabricación de tejas y ladrillos de barro, ambas actividades ligadas a la explotación de la arcilla y de la leña, se desarrollaron históricamente en esta zona debido a la presencia de arcillas de gran calidad. En el año 2020 existen más de 200 tejares. En los tejares se producen ladrillos de arcilla y tierra, cocida en hornos alimentados por leña que alcanzan los 900 grados Celsius y donde la cocción se realiza durante más de 24 horas.

La prevalencia de enfermedad renal entre la comunidad de trabajadores dedicados a la fabricación artesanal de ladrillos en la Paz Centro se estima alrededor del 12% (Gallo et al, 2019). Los servicios de salud que atienden a pacientes renales en esta zona están menos desarrollados que en Chichigalpa, siendo el hospital de referencia para cuidados renales especializados el Hospital Escuela Oscar Danilo Rosales Argüello (HEODRA) en la ciudad de León, a 25 km de distancia.

La Paz Centro is the largest municipality in the department of León, with an area of 692 km² and a population of 32,342 inhabitants. La Paz Centro is known as the “land of clay artisans” and is home to a thriving handicraft industry for the production of tiles and bricks. Pottery and the manufacture of clay tiles and bricks, both activities tied to the working of clay with firewood, were historically developed in this area due to the presence of high quality clays. In the year 2020, there are more than 200 tile factories. In the tile factories, clay and dirt bricks are produced and baked in wood-fired kilns that reach 900° C, and baking is carried out for more than 24 hours.

The prevalence of kidney disease among the community of workers engaged in artisanal brick making in La Paz Centro is estimated to be around 12% (Gallo et al, 2019). Health services that care for renal patients in this area are less developed than in Chichigalpa, with the referral hospital for specialized renal care being the Hospital Escuela Oscar Danilo Rosales Argüello (HEODRA) in the city of León, 25 km away.





Objetivos Objectives

El objetivo del proyecto Fotovoz es aproximarnos al contexto social, económico y ambiental en el que tiene lugar esta epidemia y escuchar la voz de aquellos más afectados por la Nefropatía Mesoamericana, incluyendo su vivencia cotidiana de la enfermedad (cuidados de salud, recursos sociales, apoyo, etc).

The objective of the Photovoice project is to bring us closer to the social, economic and environmental context in which this epidemic takes place, and to listen to the voices of those most affected by Mesoamerican Nephropathy, including their daily experience of the disease (health care, social resources, support, etc).





En concreto, los objetivos específicos de este proyecto son:

- Identificar, comparar y contrastar, analizando las similitudes y diferencias, las principales características del contexto social, económico y ambiental de las personas diagnosticadas con ERC en dos municipios de Nicaragua seleccionados por tener una prevalencia elevada de la enfermedad: Chichigalpa y La Paz Centro.
- Identificar las principales barreras de acceso a servicios de salud renal por parte de pacientes de ERC en diferentes estadios de la enfermedad.
- Involucrar a la comunidad afectada por la ERC como un actor esencial a tener en cuenta en los proyectos de investigación y de cooperación al desarrollo, incluyendo sus percepciones, vivencias y necesidades.
- Disseminar los resultados para informar posibles estrategias e intervenciones de desarrollo sostenible y de cuidados de salud para aquellos más afectados por la ERC en Nicaragua y otras partes del mundo.

En este caso se utilizaron dos metodologías de acción-participación: fotovoz y mapeo corporal.

Así, los participantes pasan de la subalternidad de ser estudiados, a convertirse también en investigadores que interpretan su propio proceso de enfermedad, con herramientas sencillas que priorizan la expresión oral y la representación visual, salvando los obstáculos que pueda representar el lenguaje escrito. El desarrollo de este tipo de metodologías genera un espacio de reflexión, tanto individual como colectiva, que puede convertirse en propuestas concretas de intervención, añadiendo un elemento transformador a la propia investigación.

Concretely, the specific objectives of this project are:

- To identify, compare and contrast, while analyzing similarities and differences, the main characteristics of the social, economic and environmental context of people diagnosed with CKD in two Nicaraguan municipalities selected for having a high prevalence of the disease: Chichigalpa and La Paz Centro.
- To identify the main barriers that CKD patients at different stages of the disease have to accessing renal health services.
- To involve the community affected by CKD as an essential actor in the development of research projects, by taking into account their perceptions, experiences and needs.
- Disseminate the results to inform possible sustainable development and health care strategies and interventions for those most affected by CKD in Nicaragua and other parts of the world.

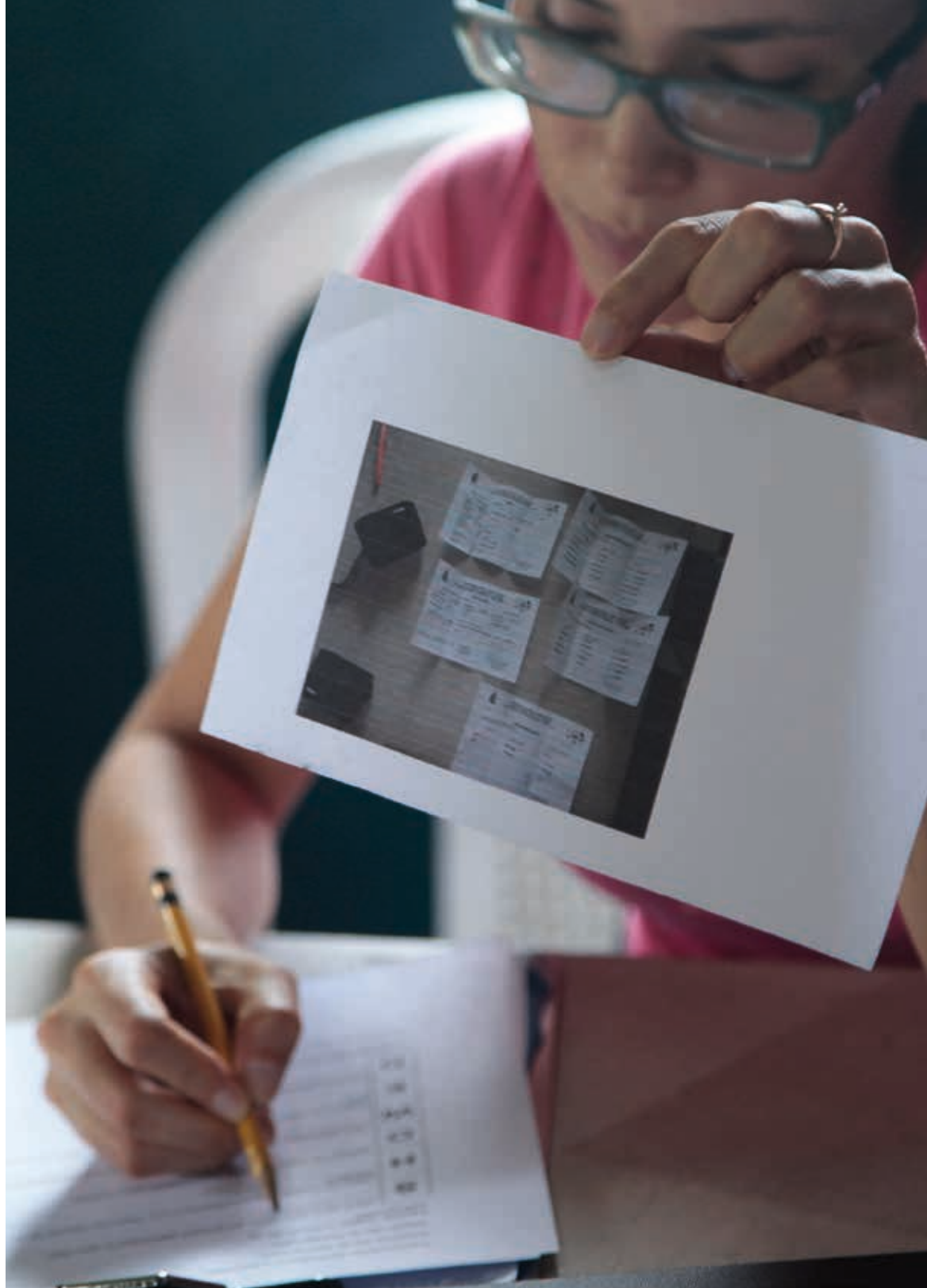
In this case, two action-participation methodologies were used: photovoice and body mapping.

Thus, participants move from the subalternity of being studied, to becoming, in some way, researchers who interpret their own disease process with simple tools that prioritize oral expression and visual representation, and overcomes the obstacles that written language may represent. The development of this type of methodology generates a space for reflection, both individual and collective, which can be converted into concrete proposals for intervention, adding a transforming element to the research itself.

Metodología Fotovoz Photovoice Methodology

Fotovoz es un método visual de investigación acción participativa que consiste en el uso de fotografías realizadas por las personas participantes y sus narraciones, producidas de forma colectiva en sesiones grupales, para la detección y/o evaluación de recursos comunitarios, mientras se estimula la reflexión crítica y la acción social.

Photovoice is a visual method of participatory action research consisting of the use of photographs taken by participants, and their narratives, which are produced collectively in group sessions, to detect and/or evaluate community resources, while stimulating critical reflection and social action.





En este caso 8 y 10 participantes se reunieron en los primeros meses de 2020 en 4 y 5 sesiones grupales en Chichigalpa y La Paz Centro, respectivamente. Se tomaron un total de 28 fotografías en Chichigalpa y 39 en La Paz Centro.

En la primera sesión los participantes aprendieron a usar una cámara, que se les prestó por la duración del proyecto, guiados por una fotógrafa profesional. A lo largo de las siguientes sesiones los participantes mostraban a sus compañeros las fotos tomadas y, de una selección de las mismas, se abría un debate grupal guiados por las siguientes preguntas:

¿Qué se ve en la fotografía?, ¿Cuál es la historia que está sucediendo en la fotografía?, ¿Cómo se relaciona con nuestra vida/salud?, ¿Por qué sucede lo que ocurre en la fotografía?, ¿Cómo podría esta foto educar a la gente?, ¿Qué podemos hacer al respecto?

En este fotolibro se pueden encontrar la selección de fotos realizada por los participantes y extractos de las reflexiones grupales que suscitó cada una de ellas.



In this case, 8 and 10 participants met in the first months of 2020 in 4 and 5 group sessions in Chichigalpa and La Paz Centro, respectively. A total of 28 photographs were taken in Chichigalpa and 39 in La Paz Centro.

In the first session, the participants learned to use a camera, which was lent to them for the duration of the project, guided by a professional photographer. Throughout the following sessions, the participants showed their colleagues the photos taken and, from a selection of them, a group debate was opened guided by the following questions:

What is seen in the photograph? What is the story behind the photograph? How does it relate to our life/health? Why does it happen? How could this photo educate people? What can we do about it?

A selection of the photographs made by the participants can be found in this Photobook together with extracts of the group's reflections that each one of them provoked.

Mapeo Corporal

Body Mapping

El mapeo corporal es una metodología de investigación e intervención en la que un grupo de personas trabaja sobre una silueta corporal trazada en un papel a tamaño natural que va siendo rellenada con conceptos relativos a múltiples aspectos de una experiencia corporal mediante un proceso creativo y de reflexión.

Esta metodología permite profundizar en algunos aspectos de la salud y la enfermedad que son difíciles de estudiar mediante otras técnicas, ya que consiguen posicionar la corporeidad y subjetividad de las experiencias.

Adicionalmente tiene la virtud de otorgar un mayor protagonismo a los sujetos de estudio.

En este proyecto, se realizó la técnica del mapeo corporal en la primera sesión de ambos grupos. Esto permitió tener una visión global de la enfermedad, como si se tratase de una fotografía que mostrase simultáneamente la vivencia de esta enfermedad, así como sus determinantes y repercusiones: desde lo micro, íntimo y subjetivo, como el dolor o la debilidad, hasta lo macro, político y estructural, como las redes de apoyo, las necesidades económicas o las dificultades para la atención sanitaria.

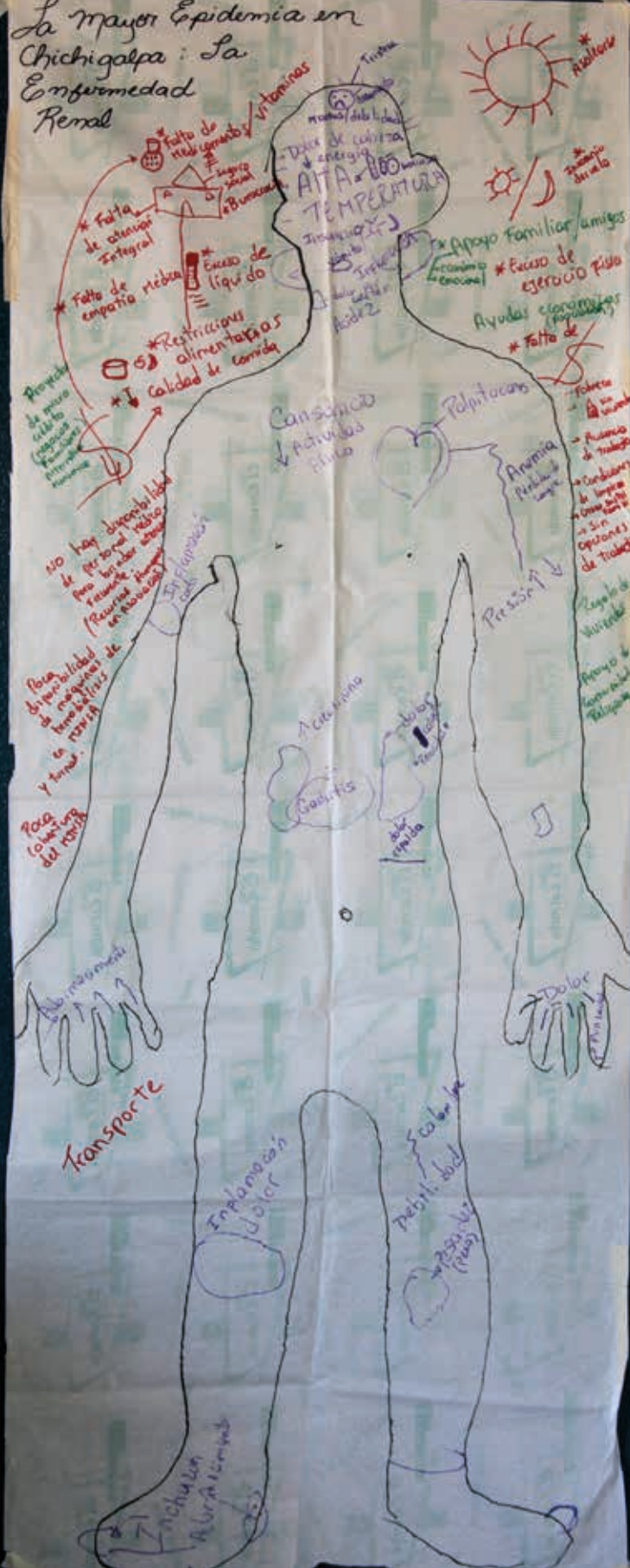
Body mapping is a research and intervention methodology in which a group of people work on a body silhouette drawn on a life-size paper that is filled in with concepts related to multiple aspects of a body experience through a creative and reflective process.

This methodology allows us to go deeper into some aspects of health and illness that are difficult to study through other techniques, since it manages to position the corporeality and subjectivity of the experiences.

Additionally, it has the virtue of giving a greater protagonism to the subjects of study.

In this project, the body mapping technique was used in the first session of both groups. This provided a global vision of the disease, as if it were a photograph that simultaneously showed the experience of this disease, as well as its determinants and repercussions: from the micro, intimate and subjective, such as pain or weakness, to more macro, political and structural aspects, such as support networks, economic needs or difficulties in health care.



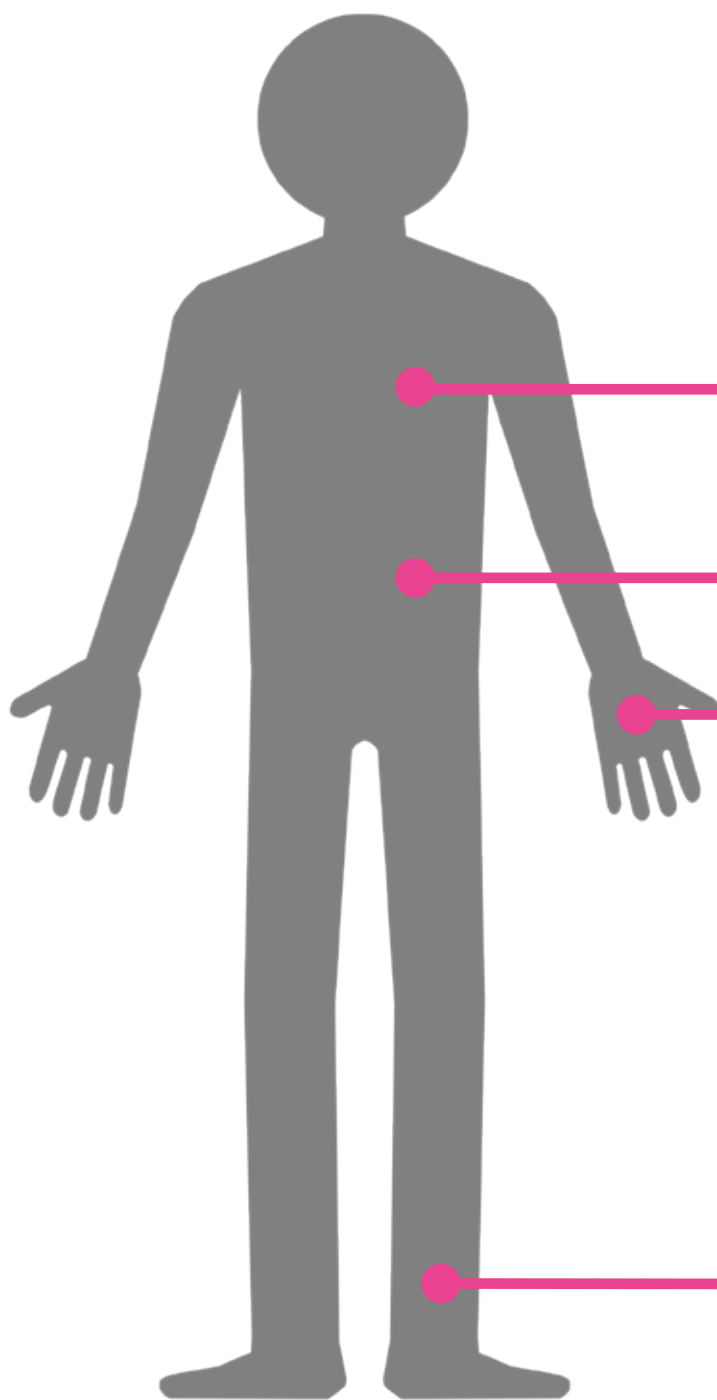


Con esta herramienta colaborativa de generación de información llegamos al armazón de este fotolibro con las temáticas principales sobre las que reflexionaron los protagonistas a partir de las fotografías que ellos mismos tomaron: trabajo, enfermedad, pobreza, familia y comunidad.

With this collaborative tool that generates information, we arrive at the framework of this photobook, which are the main themes on which the protagonists reflected on from the photographs they themselves took: work, illness, poverty and family and community.

Mapeo Corporal en Chichigalpa y La Paz Centro

Body Mapping in Chichigalpa and La Paz Centro



Pobreza **Poverty**

Pesadez	Heaviness
Dolor	Pain
Ardor	Burning
Inflamación	Inflammation
Alimentación inadecuada	Inadequate food
País pobre	Poor country
Vivienda precaria	Poor housing
Estrés	Stress
Preocupaciones	Concerns
Entorno natural degradado	Degraded natural environment



Familia y comunidad **Family and community**

Palpitaciones	Palpitations
Taquicardias	Tachycardias
Apoyo mutuo entre enfermos	Mutual support among patients
Varios miembros afectados	Several affected members
Amistad	Friendship
Platicar	Chatting
Asociaciones y redes comunitarias	Associations and community networks
Problemas añadidos	Additional problems
Soporte familiar	Family support
Tristeza	Sadness
Desear un futuro mejor	Wishing for a better future



Enfermedad **Disease**

Punzadas	Spasms
Dolor de rabadilla	Tailbone pain
Creatinina	Creatinine
Urea	Urea
Anemia	Anemia
Falta de medicamentos	Lack of medication
Diagnóstico	Diagnosis
Exámenes	Tests
Hemodiálisis	Hemodialysis
Transporte	Transportation
Autocuidado	Self-care
Importancia del buen ánimo	Importance of a good mood
Desesperación	Despair



Trabajo **Work**

Adormecimiento	Numbness
Calambres	Cramps
Desempleo	Unemployment
Pensiones	Pensions
Dureza	Hardness
Insolación	Heat stroke
Sobreesfuerzo	Overexertion
Calor	Heat
Discriminación	Discrimination
El tejar	The tile and brick workshop
La caña	The cane

Resultados

Results

A continuación se muestra una selección de 47 fotografías tomadas por los participantes de Chichigalpa y La Paz Centro, acompañadas de las reflexiones grupales en torno a ellas que surgieron en las sesiones. Las fotografías aparecen agrupadas en las 4 principales categorías de análisis que surgieron con las técnicas de fotovoz y mapeo corporal: trabajo, enfermedad, pobreza, familia y comunidad.

Selección de fotos tomadas
por los participantes

Selection of participants'
photographs

In the following section a selection of 47 photographs taken by the participants from Chichigalpa and La Paz Centro can be found, as well as the group reflections around them that emerged during the sessions. The photographs are grouped into the 4 main categories of analysis that emerged with the photovoice and body mapping techniques: work, illness, poverty, family and community.









Trabajo Work

Las manos adormecidas, doloridas, acalambradas, son las manos que trabajan el barro, que sujetan el machete y cortan el tallo de la caña muy cerca del suelo. Son las manos que cuelgan a los lados del cuerpo y se preguntan qué es un hombre sin trabajo, cómo proveerá a su familia. El sobreesfuerzo y el desempleo. La necesidad de subsidios y de opciones laborales adecuadas. El miedo a estar enfermando, a ser rechazados por enfermar. Sin contratos ni derechos. Y el sol incesante sobre esas manos, casi desde niños.

The numb, aching, cramped hands are the hands that work the clay, that hold the machete and cut the cane stalk very close to the ground. They are the hands that hang at the sides of the body and wonder what is a man without work, how will he provide for his family. Overexertion and unemployment. The need for subsidies and adequate work options. The fear of being sick, of being rejected for being sick. No contracts and no rights. And the relentless sun on those hands, almost since childhood.



José Alberto Linarte Ramírez

35 años. Tejarero. La Paz Centro

35 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Eso es lo que está haciendo él, pateando, batiendo. Ese barro es un poco más duro que el del ladrillo, uno tiene que mover más el pie, la cintura. El trabajo de la cintura es más fuerte”.

“Cuando uno está pateando ahí el barro, todo el golpe que recibe es en la rabadilla. Lastima bastante, como una aguja. Te desgasta”.

“Al tejero lo miran así como él mira al barro; como que lo hacen menos. Lo desprecian. El trabajo que nosotros tenemos es un trabajo digno, nos ganamos la vida. Y qué tontos que son porque sin la producción que nosotros hacemos, no son nada”.

“El patrón hay veces que se aprovecha, que paga las cosas pero a su manera. La ley no los obliga. ¿Por qué no los obliga la ley? Porque no tenemos un tipo de seguro. Si estuviéramos asegurados o lleváramos una planilla, uno tal vez iría al Ministerio de Trabajo y reclamara su derecho. Pero de esta manera no podemos reclamar nuestro derecho”.

El alfarero The clay worker

“That's what he's doing, stomping, beating. That clay is a little harder than the one used to make bricks, you have to move your foot more, your waist, the waist movements are the hardest”.

“When you're stomping the clay, the impact is all on the tailbone, it hurts a lot, like a piercing pain, it wears you out”.

“People see the clay worker the same way they see the clay; as if it makes him less than, they look down on him. The work we have is a decent job, we earn our living. And what fools they are because without the production we do, they are nothing”.

“The boss sometimes takes advantage, he pays for things but in his own way. They are not obligated by law. Why aren't they obligated by law? Because we do not have any type of insurance. If we were insured or were on a payroll, maybe we would go to the Ministry of Labor and claim our rights. But the way it is now, we cannot claim our rights”.



“Esa foto la tomé de madrugada. Representa el trabajo que uno hace, la parte del proceso es que está pateando un barro”
“I took that picture in the early morning. It represents the work one does, the part of the process he is doing is stomping the clay”

Lugar y fecha: El tejero de Alberto Donaire. La Paz Centro. 17 de enero de 2020 [Alberto Donaire's brick workshop. La Paz Centro. January 17, 2020](#)



Manuel de Jesús Méndez Guerrero

39 años. Tejarero. La Paz Centro

39 years old. Brickmaker. La Paz Centro

El trabajo del tejadero desde la infancia y adolescencia

The work of the tile and brick maker from childhood and adolescence

“Tenemos que hacer ese trabajo porque uno es pobre y tiene que sacar a su familia adelante. Por la pobreza uno tiene que trabajar desde chiquito, levantarse temprano en la mañana, estar pateando el barro. Eso es lo más duro. Tenemos que salir adelante, no tenemos otro trabajo. Ese es el sacrificio que hacemos”.

“Principiamos desde temprana edad y siempre hemos trabajado en eso. Pensamos que, como desde jovencitos trabajamos, nos ha venido esta enfermedad. Y como la insolación está en vivo y en directo, el sol le ha ayudado a uno a requerir la enfermedad”.

“Quizá ese joven no vaya a recibir la enfermedad que yo tengo. Tal vez me expuse demasiado. El sobreesfuerzo. Como queremos terminar de mañana, nos olvidamos de beber agua, dejamos de comer. Uno mismo es el que se daña. Uno se obliga al trabajo, es lo que trae la pobreza”.

“We have to do this work, because we are poor and we have to help our families get ahead. Because of poverty, you have to work from a very young age. You have to get up early in the morning, stomping the clay, that's the hardest thing. We have to get ahead, we have no other work, that's the sacrifice we make”.

“We started at an early age and we have always worked in this [industry]. We think that this disease has come to us because we have been working since we were young. And since sun exposure is direct and strong, the sun has contributed to us acquiring the disease”.

“Maybe that young man is not going to get the disease that I have, maybe I exposed myself too much, overexertion. Because we want to finish by morning, we forget to drink water, we stop eating. It is you who hurts yourself. You force yourself to work, that's what poverty brings”.



“Desde temprana edad se empieza en esto. No hay edad ni tamaño, se comienza muy temprano”

“From an early age you start [working]. There is no age or size, you start very early”

Lugar y fecha: Plantel Molina. La Paz Centro. 17 de enero de 2020 Place and date: Molina brick workshop. La Paz Centro. January 17, 2020



Adrián Francisco Padilla Reyes

44 años. Tejarero. La Paz Centro

44 years old. Brickmaker. La Paz Centro

Adrián cortando ladrillos y cuchillas Adrian cutting square bricks and curved bricks

“Ahí estoy haciendo un ladrillo, y ahí, donde estamos en esa posición como estoy, es como uno pasa tres o cuatro horas cortando. Ahí es donde viene el dolor en la rabadilla. Porque nosotros, por terminar, no nos enderezamos hasta que terminamos la pila de barro que tenemos. No podemos dejar barro en las pilas porque se endurece”.

“Aquí al lado hay una bananera, pero nosotros ya no podemos trabajar ahí porque tenemos que hacernos un chequeo médico. Y si salimos bien, entonces nos dan trabajo. Pero si estamos enfermos, entonces ya no nos dan trabajo. Ya a uno lo apartan totalmente. A uno lo están apartando de la sociedad, así lo sentimos. Y uno está tan decepcionado porque lo están apartando. No cuentan con nosotros”.

“No es solo la enfermedad, sino los pensamientos que llegan. Yo no quiero trabajar en esto porque me está enfermando y quiero trabajar en otra cosa, pero me apartan. ¿Entonces qué se le puede hacer? Ahí tengo que volver a mi mismo trabajo que tenía anteriormente”.

“There I am making a brick, and there, that position that I am in, is how you spend three or four hours moulding. That's where the pain in the tailbone comes from. Because we don't straighten up until we finish the pile of clay we have. We can't leave clay in the pila [clay mixing pit] because it hardens”.

“There is a banana plantation next door, but we can't work there because we have to have a medical checkup, and if we come out well, then they give us work, but we are sick, so they don't give us work. They separate you completely. They are separating us from society, that's how we feel, and we are so disappointed because they are isolating us. They don't count on us”.

“It's not just the illness, but the thoughts that come to you. I don't want to work in this because it's making me sick and I want to work in something else, but they isolate me. So what can you do? I have to go back to the same job I had before”.



“Yo trabajé ahí desde chiquito, entonces yo hallo que tal vez sea de eso la enfermedad que tenemos”

“I worked there since I was little, so I think that maybe that's why we have the disease”

Lugar y fecha: Tejar del Granero. La Paz Centro. 20 de enero de 2020 Place and date: Granero's brick workshop. La Paz Centro. January 20, 2020



Manuel de Jesús Méndez Guerrero

39 años. Tejarero. La Paz Centro

39 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Llevo como unos 35 años de trabajar en el tejar. Peor ahora que el sol está más fuerte. Recibimos más calor del que antes recibíamos”.

“Para mí el sacrificio de la noche es lo más duro, yo me levanto a las 2:00 para comenzar a las 3:00; y además dejamos de beber agua”.

“A mí me golpea ya este trabajo. Si puedo, yo me siento. El otro día yo no trabajé, ya no aguanté el dolor en la rabadilla, ya no aguanté. Este tipo de trabajo me golpea. Ahorita voy a renunciar porque ya no aguanto. Voy a ver cómo hago para mantenerme”.

“(Me gustaría) decirle a los jóvenes que aprendan a estudiar y hagan una carrera, que no sea la (vida) que nosotros llevamos, sus padres”.

El diario vivir de un tejarero The daily life of a tile and brick maker

“I have been working in the tile and brick workshop for about 35 years. It's worse now that the sun is stronger. We get more heat than we used to”.

“For me the sacrifice at night is the hardest, I get up at 2:00am to start at 3:00am; and we stop drinking water”.

“This work already batters me. If I can, I sit down. The other day I didn't work, I couldn't stand the pain in my tailbone, I couldn't stand it. This kind of work pains me. Right now I'm going to quit because I can't handle it anymore. I'm going to see how I do to support myself”.

“[I would like to] tell the young people they should learn to study and have a career, that [their life] not be the life we, the parents, have”.



“La metida de ladrillo es lo más duro del tejar; todos pasamos por eso y desde adolescentes estamos ahí”
“Tucking the bricks in is the hardest job in the workshop; we all went through that and have experienced it since we were teenagers”

Lugar y fecha: Plantel Tejar Rosa-Plata. La Paz Centro. 17 de enero de 2020 Place and date: Rosa-Plata brick workshop. La Paz Centro. January 17, 2020

Altas temperaturas de riesgo para la salud High temperatures pose a health risk



Manuel de Jesús Tellez Martínez

34 años. Tejarero. La Paz Centro

34 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Yo empecé como con 12 años a quemar. Quemé unos 15 años. La ropa quemaba, se me ponía como recién planchada. Doble pantalón me tenía que poner”.

“Hay que ver cómo salís bañado de cada atizada, del sudor. Esa presión es tremenda. (Muchos) se desmayan en la boca del horno. Yo me bebo la mitad de una pichinga de 2 litros en cada atizada”.

“El que quema, en realidad, tiene agallas para hacer este trabajo. Se puede morir. Debería dejar de quemar, ya se lo prohibieron y quemó dos hornos seguidito”.

“Si no lo hago lo hace otro y de ahí saco la comida de mi familia. Yo no puedo hacer ladrillos, me duele demasiado la columna”.

“En este horno me pagan 1400 córdobas sin las comidas, en el otro 1000 con las comidas”.

“I started burning [a kiln] when I was about 12 years old, I did that for about 15 years. My clothes would burn me, it would feel as if freshly ironed. I had to wear double pants”.

“You come out bathed in sweat from every stoke of the fire. That pressure is tremendous. Many workers faint at the mouth of the kiln. I drink half of a 2-liter jug every time I stoke the fire”.

“The person who burns [a kiln] really has the guts to do this kind of work. He could die. He should really stop burning the kiln. , they already forbade him to do it and he burned two kilns in a row”.

“If I don't do it, someone else does it, and that's [money] I get for my family's food; I can't make bricks, it hurts my spine too much”.

“In this kiln they pay me 1400 córdobas without meals, in the other one 1000 with meals”.



“Ese trabajo yo sí lo respeto, a todos se lo digo”

“I do respect that work, I tell everyone that”

Lugar y fecha: Tejar El Marañón. La Paz Centro. 9 de febrero de 2020 Place and date: El Marañón brick workshop. La Paz Centro. February 9, 2020



Manuel de Jesús Tellez Martínez

34 años. Tejarero. La Paz Centro

34 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Si nosotros tuviéramos otra fuente de trabajo, entonces cambiaríamos este estilo de vida, y podríamos mejorarnos un poquito de la enfermedad. Pero es que no lo tenemos. No tenemos esa facilidad, no hay una cooperativa que genere ese trabajo. Sería bueno que vinieran inversionistas, empresas, y que generaran trabajo. Entonces abandonaríamos este trabajo y buscaríamos una vida mejor”.

“Si van a venir inversionistas a dar trabajo, que sea por igual, que no nos aparten por estar enfermos”.

Jornada de trabajo de un ladrillero

A brickmaker's workday

“If we had another source of work, then we would change this lifestyle, and we could get a little better from the disease, but we don't. We don't have that capability, there is no cooperative to generate that work. It would be good if investors and companies would come and generate jobs, then we would leave the work we have and look for a better life”.

“If investors are going to come to provide work, let it be equal, they should not exclude us because we are sick”.



“Mi trabajo es quemador y descargador de horno. A la edad de diez años comencé, y sin descansar hasta hoy”

“My job is to burn and unload the kiln. I started at age ten, and without rest until today”

Lugar y fecha: Tejar María Ocampo. La Paz Centro. 17 de enero de 2020 Place and date: María Ocampo's brick workshop. La Paz Centro. January 17, 2020



Juan Alejandro Morán Vargas

45 años. Tejarero. La Paz Centro

45 years old. Brickmaker. La Paz Centro

Doble jornada de trabajo por necesidad

Working a double shift out of necessity

La Paz Centro

"Imagine que esos muchachos terminaron de trabajar en la pila y se fueron a cargar ese camión. Es un gran esfuerzo; esos señores ahí están quitándose la vida realmente".

"Yo tomé esa foto porque después de terminar el trabajo, ahí en el descanso, les hace daño el sol ; el sol está chillante a esa hora ¡Es durísimo!".

"Es sobreponerse, como con la bebida energética. Después del esfuerzo te tiras un rato para sobreponer el cuerpo, por esforzarte demasiado".

"Nosotros mismos nos matamos para conseguir salir adelante un poquito. Tenemos que mermar eso, por la misma enfermedad que tenemos, el cuerpo ya no puede". "Esta doble faena se hace por tener necesidad, porque si no, no lo hubiera hecho".

"Yo me estaba esforzando porque salió carísima la luz. Mi patrón me prestó una plata y entonces, para abonarle yo tenía que esforzarme, y todavía le debo porque salió en 1700 pesos la luz".

"150 me dieron a mí por cargar ese camión".

"Imagine that those guys finished working in the pila [clay mixing pit] and then went to load that truck. It's a huge effort; those guys are really taking their own lives".

"I took that photo because after finishing the work, during their break, the sun is harming them; the sun is screaming at that time of the day. It is brutal!".

"It's like trying to recover with the energy drink. After the hard work, it takes a while for your body to recover, because you put in too much effort".

"We kill ourselves to get a little bit ahead. We have to stop doing that as much, because of the illness we have, we can't do it anymore, the body can't do it anymore". "The double shift is done out of necessity, because if I didn't need to, I wouldn't have done it".

"I was trying hard because the electricity was very expensive, my boss lent me some money, and then I had to make an effort to pay him back, and I still owe him because the electricity came out to 1700 pesos".

"They gave me 150 to load that truck".



“Nos costó como dos horas y algo cargar 17000 tejas en el camión”

“It took us a little over two hours to load 17,000 tiles on the truck”

Lugar y fecha: Tejar Donaire. La Paz Centro. 8 de febrero de 2020 Place and date: Donaire's brick workshop. La Paz Centro. February 8, 2020

Sufrimiento y pérdida de un padre con ERC

Suffering and loss of a parent with CKD



Lucas Rivera Videa

70 años. Cortador de caña. Chichigalpa

70 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Eso es lo que no sabemos: por qué se está generando tanta insuficiencia renal en Chichigalpa de poco tiempo para acá. Bueno, ya no es tan poco tiempo porque lleva como 20 años; antes no se miraba nada de esto”.

“¡Cómo tiene que estar criando a esa criatura! Hijo de su hijo fallecido. Su nieto. Un enfermo cuidando a otro enfermo. Dos hijos fallecidos. Yo creo que, emocionalmente, le afecta”.

“Los hijos que él tuvo trabajaban en la caña, en el ingenio, o sea, todos han caído enfermos. Estamos aquí, trabajamos en el corte de caña; habría que decir a la gente de cuidarse pero no sé cómo uno pueda cuidarse si aquí no hay trabajo que no corras el peligro de caer enfermo. Si hubiese otras fuentes de trabajo que no te asolearas, a lo mejor, pero aquí, el mensaje es que todo el mundo va a caer en esta terrible enfermedad, porque para poder sobrevivir tienen que ir a trabajar al sol, exponerse a muchos factores de riesgo”.

“That is what we do not know, why has there been so much renal insufficiency generated in Chichigalpa in such a short time. Well, it is not that short of time because it has been going on for about 20 years; before, we did not see any of this”.

“Oh, how he has to raise this child! The son of his deceased son. His grandson. A sick person taking care of another sick person. Two deceased sons. I believe that it affects him, emotionally”.

“His sons worked in the cane fields, in the sugar mill, that is, all of them have fallen ill. We are here, we work here as cane cutters; we should tell people to take care of themselves, but I don't know how one can take care of themselves if there is no job here where you don't run the risk of falling ill. If there were other sources of work that would not expose you to the sun, maybe, but here, the message is that everyone in the world is going to fall ill with this terrible disease, because in order to survive, they have to go to work in the sun and expose themselves to many risk factors”.



“Está enfermo, en la hemodiálisis conmigo. Tanto él, como su hijo, como su nieto, están enfermos y no pueden trabajar”

“He’s sick, on hemodialysis with me. He, like his son and grandson, are sick and cannot work”

Lugar y fecha: Casa de habitación. Barrio Asochivida, Chichigalpa. 29 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Asochivida neighborhood, Chichigalpa. January 29, 2020

Expediente clínico de un paciente para solicitar la pensión

A patient's clinical record to apply for a pension



Casiano Gilberto Cárdenas Saavedra

52 años. Cortador de caña. Chichigalpa

52 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Son los dictámenes que hacen los doctores. Yo salí enfermo en el 2013. Esos documentitos se hacen cuando hace uno este trámite de pensión, para presentarlos al INSS. Eso refleja el estadio, como está uno”.

“Nosotros, los insuficientes renales crónicos padecemos de tantas enfermedades. Y el mal va avanzando. Afecta al sistema nervioso, al corazón. El azúcar, la presión, la urea, el calcio, el potasio”.

“El doctor me dio la orden, porque yo le dije que me da una cosa fea que sentía en la cabeza y el corazón. Yo sentía que temblaba y el corazón me dolía. Entonces él me hizo ese examen. El doctor me declaró que me había dado un preinfarto”.

“Nosotros sabemos que esta enfermedad no tiene retroceso. Ni el medicamento ni la hemodiálisis, porque la misma máquina a uno lo maltrata cuando queda en esa manguera con esa sangre”.

“Si esta enfermedad no la tratas con cariño te vas rápido”.

“Those are the statements that doctors make. I got sick in 2013. Those little documents are made when you apply for a pension, to present them to the INSS [National Institute of Social Security] . That reflects your status, how you are doing”.

“We, the chronic renal insufficiency [patients], suffer from so many diseases, and the harm progresses. It affects the nervous system, the heart. Sugar, blood pressure, urea, calcium, potassium”.

“The doctor gave me the order, because I told him that I felt something wrong with my head and heart. I felt that I was trembling and my heart was hurting. So I told him, so he gave me that test. The doctor told me that I had symptoms of a heart attack”.

“We know that this disease has no regression. Neither the medication nor the hemodialysis [helps], because that same [hemodialysis] machine mistreats you when you are attached to that hose with that blood”.

“If you don't treat this disease with affection, you leave [this world] quickly”.

MINISTERIO DE SALUD
EPICRISIS

[P232A]

Nombre del establecimiento de salud: HPTO-11		No. Expediente: 130867
Nombres y apellidos del Paciente: Sanabria, Gilberto		No. Cédula:
Fecha: 20/2/19	Hora: 2 pm	No. INSS:
Servicio: Med. General	Sala: Med. General	No. Cama:

Fecha de Ingreso: 19/2/19	Fecha de Egreso: 22/2/19
----------------------------------	---------------------------------

Diagnósticos o problemas de Ingreso	1) ERC 3b
	2) DM
	3)
	4)
	5)
Diagnósticos o problemas de Egreso	1) ERC 3b
	2) HNA controlada
	3) DM en remisión
	4) Hipertensión
	5)
Elemento Clínico Exámenes que Fundamentaron el Diagnóstico	1) Hem. 10.100/mm³
	2) Hto. 35.7
	3) Malau
	4) Plaquetas - NSRP
	5) Glucosa - 310.000 x/LP
	6) Calcio - 4.69/dl
	7) Proteína - 2.8 mg/dl
	8) TGP - 28 U/L
	9) TGO - 30 U/L
	10) Alb. sérica - 2.3 g/dl
Tratamiento Recibido	1) Insulina
	2) Insulina
	3) Insulina
	4) Insulina
	5) Insulina
	6)
	7)
	8)
	9)
	10)

“Esa epicrisis lo que refleja es los daños que vos tenés en tu cuerpo”
This epicrisis [medical history] reflects the damage one has in their body”

Lugar y fecha: Casa de habitación. Barrio Asochivida. Chichigalpa. 29 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Asochivida neighborhood. Chichigalpa. January 29, 2020

Una familia en la pobreza total por desempleo A family in total poverty due to unemployment



José Francisco Rodríguez Castro

50 años. Cortador de caña. Chichigalpa

50 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“No me quieren dar trabajo. Cuando voy se lo dan a otro. Al llegar con mi constancia médica entonces te dicen: no, usted no es apto para trabajar. Somos rechazados para trabajar. A través de la enfermedad somos rechazados. (A uno) le dicen: no está apto”.

“Nacimos dentro de esa situación y tenemos que vivirla como Dios nos ayude. No va a ser que yo pueda decirle por esto se está haciendo esto, pero quizás esta enfermedad la recibimos porque trabajamos, porque hemos luchado trabajando. Y vivimos entre la pobreza porque nacimos en la pobreza y no podemos superarla”.

“Uno tiene que estar siempre al frente de los hijos, al cuidado, viendo dónde les duele, de qué están padeciendo, para así enseguida actuar y que no se les extienda. Poniéndoles atención. Hay que actuar en los hogares”.

“No tengo un empleo, no tengo una pensión, no cumplo criterio en el seguro, entonces es ahí donde se enmarca la situación. Tenemos que vivir así. Miren la integridad, el lugar donde vivo y cómo vivo”.

“They don't want to give me a job. When I go, they give it to someone else. When I arrive with my medical record, they tell me: no, you are not fit to work. We are turned away. Because of the disease, we are rejected. They tell you: you are not suitable”.

“We were born into this situation and we have to live it as God helps us. I am not able to tell you why this is happening, perhaps we get this disease because we work, because we have fought to work. And we live in poverty because we were born into poverty and we cannot overcome it”.

“One has to always be looking out for the children, to care for them, to see where it hurts, what they are suffering from, so that we can act immediately and that it does not spread. Paying attention to them. We have to act at home”.

“I don't have a job, I don't have a pension, I don't meet the insurance criteria, so that's the framing of the situation. We have to live like this, that's the situation we have to live with. Please, take note of [our] integrity, the place where I live and how I live”.



Una familia con 5 niños de los cuales uno es especial, con discapacidad
A family with 5 children, one of whom is special needs, with a disability

Lugar y fecha: Casa de habitación. Santa Matilde, Chichigalpa. 18 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Santa Matilde, Chichigalpa. January 18, 2020





Pobreza Poverty

Los pies sobre el piso de sus casas, que son su orgullo, las que levantaron con trabajo. Caminan en un país tan pobre, dicen, tan pobre, casi tan pobre como ellos; que no es capaz de proveerles de los recursos para tratar su enfermedad. Arden, se inflaman, duelen, pesan. Andan al mandado, compran lo que pueden, comen lo que pueden. La angustia y la impotencia hacen que la enfermedad avance rápido, pero un poco se calma al mirar esos árboles, su sombra, y recordar o anhelar una paz, una tranquilidad, que la pobreza no permite a sus cuerpos cansados.

Their feet on the floor of their houses, which are their pride and joy, the ones they built with hard work. They walk upon a country so poor, they say, so poor, almost as poor as they are; [a country] that is not able to provide them with the resources to treat their illness. They burn, they swell, they ache, they feel heavy. They run errands, buy what they can, eat what they can. Anguish and helplessness make the disease progress quickly, but it calms down a little as they look at those trees, their shade, and remember, or long for, a peace, a tranquility, that poverty does not allow their tired bodies.

Enfermo renal desempleado y desesperado Unemployed and desperate kidney patient



José Francisco Rodríguez Castro

50 años. Cortador de caña. Chichigalpa

50 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“La fotografía cuenta cómo estamos. No tenemos una entrada, no podemos trabajar, vamos a buscar un trabajo y siempre nos dicen de la carta médica. La presentamos y ya salimos con la enfermedad. Nos dicen: vos no podés trabajar aquí. Psicológicamente (eso) afecta. Este hombre piensa en una casa bien hecha, su hogar con su familia, tener un techo, y seguramente él no es pensionado. Entonces todo eso afecta a la enfermedad”.

“Uno se siente desprotegido, piensa demasiado en la situación que vive y la enfermedad avanza más rápido. Cuando a mí me retiraron de la empresa yo estaba trabajando, me hicieron el examen y me dieron ocho días para hacer el examen otra vez. Y yo tomando toda clase de medicamentos que me decían para bajar la creatinina; pero se me creó un pensamiento: cómo voy a hacer ahora para mantener a mi familia, qué hago, qué voy a hacer. Y cuando me fui a hacer el examen, (salió) más arriba todavía la creatina. Después me controlé. Iba a sobrevivir y aquí estoy. Las personas que no se controlan se mueren”.

“The photograph tells [you] how we are. We do not have an income, we cannot work, we go looking for work and they always ask us about the medical record. We present it and it reveals that we are sick. They tell us: you cannot work here. Psychologically, it affects [us]. This man thinks about a well-built house, a home with his family, having a roof over his head, and surely he is not pensioned. So all this affects the disease”.

“You feel unprotected and think too much about the situation you are living in, and the disease progresses even faster. When I was fired from the company I worked at, they did the [blood] test and they gave me eight days to do the test again. I was taking all kinds of medications that they said would lower my creatinine; but a thought came to my mind: how am I going to support my family now, what do I do, what am I going to do. And when I went to take the test, the creatinine came out even higher. Then I got control [over the disease]. I was going to survive and here I am. People who do not gain control [over the disease], they die”.



“Él tiene la esperanza de mejorar su casa, de mejorar su hogar, pero él no puede, y eso hace que la enfermedad avance más rápido”

“He hopes to improve his house, to improve his home, but he can’t, and that makes the disease advance faster”

Lugar y fecha: Casa de habitación. Santa Matilde, Chichigalpa. 29 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Santa Matilde, Chichigalpa. January 29, 2020

La extrema pobreza Extreme poverty



Vicente Espinales Guevara

75 años. Cortador de caña. Chichigalpa

75 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Ahí lo que se ve: humildad, pobreza y necesidad. El gobierno no ha hecho nada para esta enfermedad; refleja la extrema pobreza que hay aquí en este país, en Nicaragua”.

“Los pobres jamás han sido llevados a una concientización sobre esto. Los pobres no tenemos nada. Las charlas son muy importantes para nosotros los pobres, porque el rico no mira esto, el rico lo que mira es su riqueza”.

“Podemos hablar de ellos, pero podemos hablar de todos, porque desgraciadamente todos estamos en las mismas. Si esto se está haciendo llegar hasta allá sería bueno que vean estos esfuerzos, estas luchas que tenemos en la pobreza”.

“Lo que puedo hacer yo es darles apoyo moral. Pienso en darle cariño al compañero, visitarlo, no solo a él sino también a las compañeras amas de casa, porque ellas también sufren en esto”.

“There you see humility, poverty and need. The government has done nothing for this disease; it reflects the extreme poverty that exists here in this country, in Nicaragua”.

“The poor have never been brought to an awareness of this, of what is happening. We poor people have nothing, conversations are very important to us poor people, because the rich, the rich don't look at this, what the rich look at is their wealth”.

“We can talk about them, but we can talk about everyone, because unfortunately we are all in the same [place]. If what happens here reaches those all the way over there, it is good that they see these efforts, these struggles we have as people in poverty”.

“What I can do is give them moral support. I think of giving affection to my friend, visit, not only him, but also the housewives, because they are also suffering because of this”.



"Sufren mucho las amas de casa, ellas son las que sufren con nosotros"

"The housewives suffer a lot, they are the ones who suffer with us"

Lugar y fecha: Pilas sépticas Chichigalpa. 17 enero de 2020 Place and date: Septic tanks Chichigalpa. Friday, January 17, 2020

Malas condiciones económicas de un enfermo renal

The poor economic conditions of a renal patient



Pablo Antonio Cerda Urbina

46 años. Cortador de caña. Chichigalpa

46 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“En esa foto yo no estoy en mi solar, porque en mi solar yo no tengo nada, no me alcanza para acabar mi casita”.

“Ahí me sentía mal, me agarró el dolor y me agarró vomitadera. En la enfermedad que a mí me da de la comida, pues me golpea, y la comida, esa comida, es mala, me sienta mal y vómito; carne de chanco, carne de res, huevo, todo eso es dañino pues, a mí me perjudica mucho y me causa dolor”.

“Cuando yo estoy así, me viene la gastritis y todo lo que como se me hace una pelota en el estómago y me vuelve para arriba. Ahora peso 130 libras, venía pesando 175 libras. Cuando yo me pongo así no me da ánimo de comer, me da asco la mejor comida que me ponga la señora. No me la como”.

“Usted sabe que en la vida no somos de palo, somos humanos, uno está ahí en la hamaca luchando por su vida, pasando por sus hijos, por su esposa. Luchar por la vida, por nuestros hijos”.

“Mire mis manos, ve mis manos, así se me ponen con moretones, todo mi cuerpo”.

“In that photo I am not in my lot, because my lot has nothing, I don't have enough to finish my little house”.

“I felt bad there, the pain took hold of me and I was vomiting. I get sick from the food, it hurts me, that food is bad, it makes me feel bad, and I vomit; pork, beef, eggs, all of that is harmful, it hurts me a lot and causes me pain”.

“When I am like this, I get gastritis and everything I eat becomes a ball in my stomach and it goes right back up. Now I weigh 130 pounds, I used to weigh 175 pounds. When I get like this, I don't feel like eating, I get disgusted with the best food that the lady gives me, I don't eat it”.

“You know that in life we are not made of wood, we are human beings, one is there in the hammock fighting for his life, for his children, for his wife. Fighting to be alive, for our children”.

“Look at my hands, see my hands, this is how they get, all bruised up, [like] my whole body”.



“La tristeza, la tristeza de no poder, de no poder luchar contra esta enfermedad que uno tiene”
“The sadness, the sadness of not being able, of not being able to fight against this disease that one has”

Lugar y fecha: Casa de habitación. Candelaria, Chichigalpa. 17 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Candelaria, Chichigalpa. January 17, 2020

Hombre desesperado sin esperanza de Hemodiálisis

Desperate man, with no hope of Hemodialysis



Marlon José Salgado García

40 años. Cortador de caña. Chichigalpa

40 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Podés recibir una mala noticia en cualquier momento, por el estadio en que estás: el cinco. Mirás a tu familia y sabes que de pronto vas a dejar de verlos”.

“La situación que estamos viviendo en este país es que los presupuestos los han usado para patrocinar más a la policía, al ejército, pero la salud y la educación están quedando fuera”.

“Hay muchos jóvenes sin ninguna esperanza. (Quiero) denunciar eso, porque son personas que han cotizado al seguro y les están negando el derecho, les están dando la espalda. ¿Qué está pasando? Todo el que es joven y está en el círculo de la enfermedad (y) que no tiene pensión, ¿cómo da de comer a su familia?; ahí andan un montón de muchachos así”.

“Su situación ahorita es pensar en Dios. Dios es el que lo tiene ahí puesto. Eso es lo que (yo) hago al acostarme y al levantarme: darle las gracias porque Él me tiene todavía aquí, viviendo. Dios tiene un propósito para él, por eso lo tiene ahí donde está”.

“Cada cuerpo tiene su poder para aguantar tanto”.

“You can get bad news at any time, because of the stage you’re at: stage five. You look at your family and you know that, all of a sudden, you’re going to stop seeing them”.

“The situation we are living in this country is that the budgets have been used to give more funding to the police and the army, but health and education are being left out”.

“There are many young people without any hope. We want to denounce this, because they are people who have contributed to the insurance, and they are denying them their rights, they are turning their backs on them. What is happening? Everyone who is young and is in the cycle of illness [and] does not have a pension, how does he feed his family? There are a lot of young people like that”.

“His situation right now is to think of God, God is the one who has him there. That is what I do when I go to bed and when I wake up: give thanks because He still has me here, living. God has a purpose for him, that’s why He has him where he is”.

“Everybody has the power to endure so much”.



“Un hombre solo, pensando, preocupado, sin esperanza de hemodiálisis”

“A man alone, pensive, worried, with no hope of hemodialysis”

Lugar y fecha: Casa de habitación de su hermano. Chichigalpa. 22 de enero de 2020 Place and date: His brother's home residence. Chichigalpa. January 22, 2020

Dieta de enfermos renales en Chichigalpa

Diet for renal patients in Chichigalpa



Ezequiel Ramírez Salgado

63 años. Cortador de caña. Chichigalpa

63 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Imagínese el costo de eso: un pepino vale 10 córdobas. ¿Cuánto le cuesta la piña? ¿Cuánto le cuesta la zanahoria? Hace numeritos y eso: ¿Cómo hacer?”

“Mi hijo buscó en internet y me dijo: mire papá, le voy a hacer este batido, con esto se le baja la creatinina, el ácido úrico. Cuando me hice la analítica ya se me había bajado la creatinina y se me había pasado la quemazón en los pies. Él anda buscando esos remedios caseros”.

“Los huertos familiares serían maravillosos, lo que pasa es que no hay espacio para hacerlos; hay que alquilar un terreno, pero eso requiere un costo. Hay que educar la tierra para esas plantas. Educarla es como..., mire ese solar, es una tierra brusca, una tierra dura, por eso debemos educar la tierra para poder hacer el huerto. El agua es terrible el costo que trae. Le echan demasiado cloro, así que (para) la planta sería matarla. Tendría (uno) que tener su propio pozo para poder mantener un área mojada. Si aquí proponemos agotar agua, solo regar esta plantita es una barbaridad cómo le cobran el agua. Sería mejor comprarla que sembrarla”.

“Imagine the cost of this: a cucumber costs 10 córdobas. How much does a pineapple cost? How much does a carrot cost? He does the math and then: how do we make it work?”

My son looked on the internet and told me: “Look dad, I’m going to make you this shake, this will lower your creatinine and uric acid. When I had my [blood] analysis done, my creatinine had already gone down and the burning in my feet had gone away. He is looking for these home remedies”.

“Family gardens would be wonderful, but the problem is that there is no space to make them; you have to rent land, but that has a price. You have to prepare the land for those plants. To prepare it is like, look at that plot, it is rough land, hard land, that is why we must prepare the land to be able to create the garden. Water comes at a terrible cost. They put too much chlorine in it, so it would kill the plant. You would have to have your own well to be able to maintain a wet area. If we do use the water, it’s barbaric how much they charge just to irrigate this little plant. It would be better to buy the cucumber] than to plant it”.



“La dieta está bien, la cosa es tener dinero para llevar esa dieta”
“The diet is fine, the thing is having the money to go on that diet”

Lugar y fecha: En mi hogar. Comunidad Bethel, Chichigalpa. 29 de enero de 2020 Place and date: In my home. Bethel community, Chichigalpa. January 29, 2020



Marcial Ramón Herrera Mendoza

45 años. Tejarero. La Paz Centro

45 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“A mí me dijo el doctor que lo que tenía que comer más es la verdura. El asunto del pepino, la zanahoria cocida, todo lo que es el alimento fresco. El ayote cocidito, etc”.

“Hay alimentos que traen vitaminas, la naranja, mandarinas, banano, cebolla, pepino, el mango también es bueno. De lo que es fruta todo lo puedo comer”.

“A mí me mandan comer solo fruta, porque el potasio lo tengo en 2,2. El banano es bueno para el potasio, pero si comes mucho te puede alterar también”.

“Al tomar alimentos de estos conseguimos bajar un poquito la enfermedad. Más que todo a mí es por la presión que me mandó esto. Por eso me prohibió el café, la gaseosa, etc.”

“La fruta nunca se acaba, hay siempre en invierno y verano, si no hay aquí en La Paz Centro la traen de otro lugar, pero es caro. La cesta cuesta 70 pesos, eso para un día, 400-500 pesos a la semana. Si ganas 200, imagínate; por la falta de recursos no compramos todo este alimento”.

Frutas recomendadas para la salud

Fruits recommended for health

“The doctor told me that I need to eat more vegetables. The cucumber, the boiled carrot, everything that is fresh food. The cooked squash, etc”.

“There are foods that have vitamins, like oranges, tangerines, bananas, onions, cucumbers, mango is also good. If it's fruit, I can eat all kinds”.

“I am told to eat only fruit, because my potassium level is 2.2. The banana is good for potassium, but if you eat too much it can also alter it”.

“By eating these foods, we manage to lessen the disease a little bit. It's mostly because of my blood pressure that I was given this [diet]. That's why coffee, soda, etc. is forbidden”.

“The fruit never runs out, it is always there in winter and summer, if there is none here in La Paz Centro, they bring it from somewhere else, but it is expensive. The fruit basket costs 70 pesos, that's for one day, 400-500 pesos a week. If you earn 200, imagine; we are not able to buy all this nourishment due to lack of resources”.



“Todo está caro, imagínesse que en esto yo gasté 70 pesos”
“Everything is expensive, can you believe that I spent 70 pesos on this”

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 3 de febrero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. February 3, 2020



Lester Sáenz Ríos

36 años. Tejarero. La Paz Centro

36 years old. Brickmaker. La Paz Centro

Mi vivienda humilde en La Paz Centro

My humble home in La Paz Centro

La Paz Centro

“Debajo de la pobreza de nosotros, para nosotros es una linda casita, que llegamos a requerir a través de nuestro esfuerzo, de nuestro trabajo. Me pareció bonito reflejarla para que la conocieran mis amigos y ustedes también”.

“Mi casita es de plástico, cerrada, de plástico y arriba zinc, porque mi pobreza no me ha llegado para superar un poquito, para llegar a tener un poquito mejor la casa”.

“Mirar la pobreza (en) que nosotros vivimos aquí. No tenemos la capacidad de mejorar nuestras casitas. Nosotros queremos tener una casita bonita, pero con el esfuerzo solo nos da para la comida, y esa es la pobreza que tenemos”.

“Gracias a Dios mi casita, que es muy bonita, se ha ido construyendo con todo mi esfuerzo porque yo trabajaba el ladrillo. Yo no la compré; compré el cemento y el hierro, y puse la mano de obra. (La) teníamos así cerrada con palmas y tablas alrededor, y el techo arriba era de zinc, así como está. Y gracias a Dios, con el cuñado mío llegamos a tener la casa dichosa que tenemos ahora”.

“Underneath our poverty, to us, is a nice little house, which we have come to acquire through our efforts [and] our work. I thought it would be nice to show it to my friends and to you too”.

“My little house is made of plastic, it is enclosed in plastic and has zinc on top. My poverty has not allowed me to move forward, not even a little, [so that we] can come to have a better house”.

“Look at the poverty [in] which we live here. We don't have the ability to improve our homes. We want to have a nice home, but with all of our efforts we can only afford food, and that is the poverty we have”.

“Thank God my little home, which is very nice, has been built with all of my efforts because I made the bricks. I didn't buy them, I bought the cement and the iron, and I put in the labor. We used to have it covered with palm fronds and boards all around and the roof above was made of zinc, just like this one. And thanks to God, and my brother-in-law, we got to have the happy house we have now”.



“Es una casita muy bonita, está hecha de plywood, de zinc, y el terreno es de suelo”
“It is a very nice little house, it is made of plywood, of zinc, and the ground is made of dirt”

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 3 de febrero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. February 3, 2020



Lester Sáenz Ríos

36 años. Tejarero. La Paz Centro

36 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Me gustó bastante, es una palizada, unos árboles; me gustó como para estar sombreando. Después de un día de trabajo, ir ahí a descansar en una hamaca. Me pareció bonito. Después de trabajar te vas a refrescar ahí y es sabroso”.

“Sembremos más árboles para que desaparezca la insolación, que ahora hay mucha. La hacemos nosotros, los humanos. El asunto de los hornos requiere leña, entonces se ha ido cortando la madera, y va entrando más sol, más sol, más sol. Es por falta de recursos”.

“Requiriendo más árboles el ambiente se vuelve más puro, lo que es el aire y todo lo que respiramos. Nosotros respiramos el aire que viene de otros sitios, pero con la arborización es diferente”.

“Si llegásemos a conseguir otro trabajo entonces uno descansaba más, se refrescaba más nuestro cuerpo. Uno llega a su casa, tiene tres mangos y tiene ahí una hamaquita y descansa, y la enfermedad, tal vez, no avanza. Si yo me asoleo, se me trepa la creatinina. Si tenemos un poco más de descanso, un poco más de paz, yo digo que tal vez aminore un poco la enfermedad”.

Reforestemos La Paz Centro Let's Reforest La Paz Centro

“I liked it a lot, it is a palisade, some trees; I liked that it was a place to get shade. After a day's work, go there to rest on a hammock. It's a nice thought. After work you can cool off there and it's very nice”.

“Let's plant more trees so that [exposure to] sun stroke disappears, as there is a lot of it now. We humans create it. The kilns require firewood, so wood is being cut, and more sun is coming in, more and more sun. This is due to a lack of resources”.

“By requiring more trees, the environment becomes purer, the air and everything we breathe. We breathe the air that comes from other places, but with reforestation it is different”.

“If we were to get another job, then we would get more rest, our bodies would be more refreshed. You would arrive home, have three mangoes and a hammock right there to rest, and the disease, perhaps, would not advance. If I bask in the sun, my creatinine level rises. If we have a little more rest, a little more peace, I say that maybe the disease will slow down a bit”.



"Ir (a) descansar (de) nuestro agotamiento. La tranquilidad, el ambiente; es bonito ese ambiente"

"Going [to] rest [from] our exhaustion. The tranquility, the environment; it's a nice environment"

Lugar y fecha: En el barrio donde vivo. La Paz Centro. 20 de enero de 2020 Place and date: The neighborhood I live in. La Paz Centro. January 20, 2020





Enfermedad Disease

Puede empezar con dolor de espalda, de rabadilla, y los riñones se vuelven pequeños, se calientan, se recuecen. Y se sigue trabajando. Uno se pone amarillo o se desmaya, le dan agruras, y en los análisis sale alta la creatinina, la urea. Y se entera así. Medicamentos, nuevos análisis, desplazamientos a la capital. Cuestan más dinero del que tienen. Cuidado con lo que se bebe, con lo que se come, con el trabajo, con el sol. Medir el agua que entra y sale de uno. Esta enfermedad no tiene vuelta, eso dicen. Y no hay turnos de hemodiálisis para todos. Los afortunados se limpian la sangre, pero siempre pueden ocurrir desgracias, y estando en la máquina es mejor encomendarse a Dios. Tratar de no desanimarse, nunca desanimarse. Nadie sabe lo que aguanta un cuerpo.

It may start with back pain, tailbone pain, and the kidneys become small, they get hot, they anneal. And you keep on working. You turn yellow or you faint, you get heartburn, and the blood tests show high creatinine [and] urea. And that's how you find out. Medications, new tests, long trips to the capital. It costs more money than one has. Be careful with what you drink, what you eat, with your work, with the sun. Measure the water that goes in and out of you. This disease has no comeback, so they say. And there are not enough hemodialysis shifts for everyone. The lucky ones get their blood cleansed, but misfortunes can always happen, and being on the machine, it is better to trust in God. Try not to get discouraged, never get discouraged. No one knows what a body can handle.

Convivencia con la enfermedad renal

Living with kidney disease



Lucio Andrés Valle Moya

54 años. Tejarero. La Paz Centro

54 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Vemos un paciente luchando con su enfermedad, es como un recordatorio de lo que puede venir. El trabajo que podías hacer antes, tal vez hoy día no lo puedes hacer, tiene que ser un trabajo más suave”.

“El primer síntoma es dolor en la espalda, dolor en las muñecas, calentura, calambres. No nos miramos hasta que no estamos jodidos realmente. En el trabajo nos agarrábamos a competencias a ver quién terminaba primero y nos olvidábamos de tomar agua. Tomábamos más el café que el agua. Uno tiene sus síntomas pero no se da cuenta, uno está joven, no hace examen, uno no se da cuenta de que tiene esa enfermedad”.

“En el tejar que yo estaba, murieron dos, pero nadie sabía si era insuficiencia renal. Supuestamente uno porque retenía líquido. Se hizo los exámenes y el médico le dijo que no se preocupase, que era un liquidito que andaba recogiendo no más. Y al otro que murió le llevaron al Hospital de León para hacerle la hemodiálisis pero él no quiso. Se regresó y murió”.

“Al patrón no le importa si tú estás enfermo, si no das la talla te capean. Hay uno, allí en el tejar, que a uno lo llama dañado. ‘Dañado’, le dice, como de burla, como discriminación. ‘Mira a aquel, está por morirse, está más para allá que para acá’.

“We see a patient struggling with their disease, it's like a reminder of what can come. The work you could do before, maybe today you can't do it, it has to be an easier job”.

“The first symptoms are back pain, wrist pain, fever, cramps. We don't notice until we're really messed up. At work, we used to compete with each other to see who could finish first and we would forget to drink water. We drank more coffee than water. You have your symptoms but you don't realize it, you're young, you don't do exams, you don't realize you have this disease”.

“In the workshop where I was, two died, but no one knew if it was kidney failure. Supposedly one of them [died] because he retained liquid, he underwent tests and the doctor told him not to worry, that it was just a little liquid that he was picking up. And the other one who died was taken to the Hospital de León for hemodialysis but he refused. He came back and died”.

“The boss doesn't care if you're sick, if you don't make the grade they'll fire you. There is someone, there in the workshop, who they call damaged. ‘Damaged’ they call him, like a joke, like discrimination. ‘Look at that him, he is about to die, he is more there [dead] than here [alive]”.



“Uno siente el cambio, que ya no rinde igual en el trabajo, ya no se ve igual, el cuerpo ya no es lo mismo”

“You feel the change, that you can no longer perform the same at work, you no longer look the same, your body is no longer the same.

Lugar y fecha: Casa de habitación. Barrio Poncazán. La Paz Centro. 27 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Poncazán neighborhood. La Paz Centro. January 27, 2020



Adrián Francisco Padilla Reyes

44 años. Tejarero. La Paz Centro

44 years old. Brickmaker. La Paz Centro

Mi consulta con el especialista Dr. Lau My consultation with specialist Dr. Lau

“Imagínese que a nosotros nos estaban detectando una enfermedad que no sabíamos y ahora nos estamos dando cuenta de eso. Estamos enfermos”.

“El chequeo el doctor te lo manda hacer para llevar un control de cómo va la enfermedad”.

“No tenemos todas las facilidades porque usted sabe que ganamos poquito y no tenemos para hacernos los exámenes. Yo, por lo menos, la vez pasada me mandaron como 7 y me hice 4, los más importantes. Le pregunté a la doctora cuáles eran los más importantes y me costaron 700 pesos”.

“Estas consultas son cada mes, viene el doctor, mira los exámenes y nos dice si la creatinina se ha detenido, si no siguió trepando con el medicamento, conforme a como él lo iba ordenando. Yo me lo estoy bebiendo como él me lo ordenó y gracias a Dios me he llegado a sentir un poquito bien”.

“Es algo positivo, porque sin esa consulta no sabríamos cómo seguimos, cómo sigue la enfermedad”.

“Imagine, they were detecting a disease we did not know about and now we are realizing it. We are sick”.

“The doctor sends you for a checkup to keep track of how the disease is going”.

“It is not easy for us, because you know that we earn very little and we don't have enough [money] for the exams. I, at least, last time they sent me to do about 7 [exams], I had 4 of them done, the most important ones. I asked the doctor which were the most important ones and they cost me 700 pesos”.

“These consultations are every month, the doctor comes, looks at the exams and tells us if the creatinine has slowed down, if it has not continued to climb with the medication that he prescribed. I am taking it [the medication] as he prescribed, and thank God I have come to feel a little bit well”.

“It is a positive thing, because without this consultation we would not know how we are doing, how the disease is going”.



“Esta es la única forma de atención, antes no teníamos atención médica”

“This is the only form of care, we didn't have medical care before”

Lugar y fecha: Casa-oficina B. U. La Paz Centro. 1 de febrero de 2020 Place and date: BU home office. La Paz Centro. February 1, 2020

Exámenes necesarios para conocer el avance de la enfermedad

Necessary exams to know the progression of the disease



Juan Alejandro Morán Vargas

45 años. Tejarero. La Paz Centro

45 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Aquí hay varios exámenes, gasté 1040, eso es una semana de comida; los hago cada dos meses”.

“El médico me mandó hacerlo para ver cómo están funcionando los riñones, cómo está trabajando la creatinina, la cuestión del ácido úrico y si el medicamento está avanzando. Ese chequeo tenemos que ver cómo hacerlo a tiempo, cuando uno se lo hace tarde ya no hay remedio”.

“Yo los tengo guardados, se da cuenta uno que va mejorando”.

“Cuando vamos al centro de salud yo me siento mal, porque lo tratan... lo hacen a uno a un lado, porque le dan una consulta así solo por darle y ya. Es que es como que no hay profesionales ahí, se dedican más al teléfono o a chismear con el otro, y el paciente puede estar muriéndose y no le ponen atención”.

“Y no tienen medicamentos, cuando buscamos pastillas para la tensión, tal vez 4 o 5, es lo más que te dan. Imagínese que a veces para poner una inyección te mandan a comprar el alcohol”.

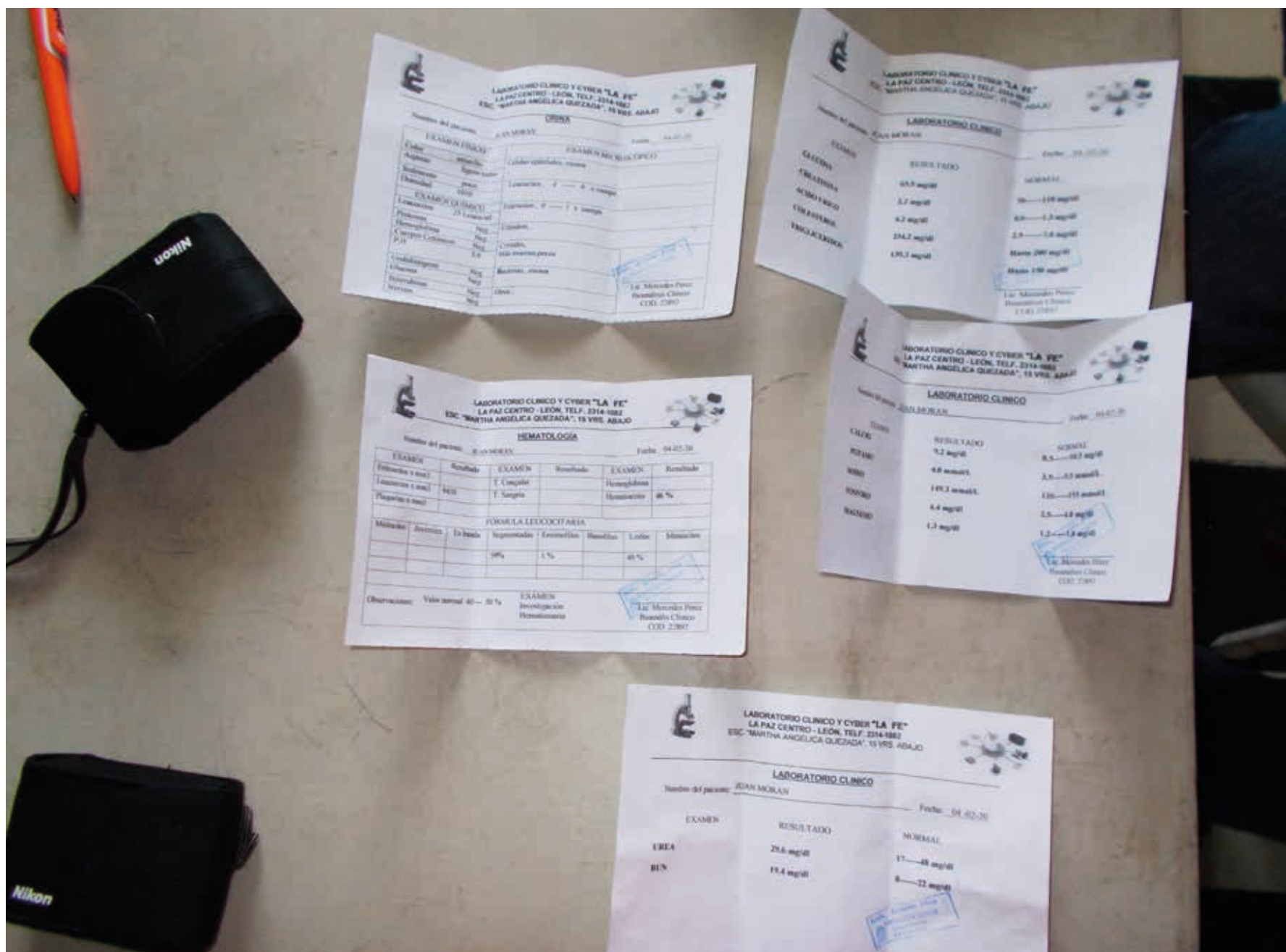
“Here are several exams, I spent 1,040, that is a week of food; I do them every two months”.

“The doctor sent me to do it to see how the kidneys are working, how the creatinine is working, the uric acid issue and if the medication is advancing. We have to make sure to do this check-up in time, when it is done late, there is no remedy”.

“I have them [the exam results] saved, you realize that you are getting better”.

“When we go to the health center I feel bad, because they treat you... they push you aside, because they give you a consultation just to give you one and that's all. It's like there are no professionals there, they dedicate themselves more to the telephone or to gossiping with each other, and the patient could be dying and they don't pay attention”.

“And they don't have medications, when we look for blood pressure pills, the most they give you is maybe 4 or 5. Can you imagine that sometimes, when they give you an injection, they send you to buy the alcohol”.



"Estos están mejores que los anteriores, los medicamentos están haciendo efecto"

"These are better than the previous ones, the drugs are working"

Lugar y fecha: La Paz Centro. 10 de febrero de 2020 Place and date: La Paz Centro. February 10, 2020

Métodos para prevenir la enfermedad renal crónica

Methods to prevent chronic kidney disease



Iván del Socorro Montano Roa

47 años. Tejarero. La Paz Centro

47 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Vemos unos medicamentos que nos han estado ayudando para sobrevivir con la enfermedad renal, y algunas de las pruebas que se han hecho para investigar más sobre lo que uno tiene”.

“Lo que son las pastillas me han caído bien. Ahí tenemos para la presión, para el calcio y vitaminas, y esta que me mandó el doctor, pero no sé cómo se llaman”.

“Ayudan a controlar la enfermedad, que no siga avanzando más”.

“Debes tomarlo al horario que te toque para que el tratamiento te trabaje, hay que ser puntual”.

“Pablito cayó en depresión, cayó en un estado que se resignó a morir, tomaba mal los medicamentos. Yo le dije: te estás complicando”.

“Como el difunto Chipón, que tomaba todas las pastillas de una”.

“We see that some medications have been helping us survive with kidney disease, and some of the tests have been done to investigate more about what one has”.

“The pills have been good for me. There are pills for blood pressure, calcium and vitamins, and this one that the doctor sent me, but I don't know what they are called”.

“They help to control the disease, so that it does not continue to progress more”.

“You have to take it on time so that the treatment works for you, you have to be punctual”.

“Pablito fell into depression, he fell into a state in which he resigned himself to die, he took his medications badly. I told him: you are getting into trouble”.

“Like the late Chipón, who would take all his pills at once”.



"A veces me bebo las vitaminas para echar el cuerpo a andar"

"Sometimes I drink vitamins to get my body going"

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 28 de enero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. January 28, 2020



Manuel de Jesús Tellez Martínez

34 años. Tejarero. La Paz Centro

34 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“El doctor me dijo que no le mintiera, el café, la gaseosa tengo que evitarlos. El chile también es malo”.

“El chile es una cosa caliente, entonces si uno come una cosa caliente cómo no le va a dañar a uno, y va directo a los riñones. Por eso es que lo prohíben, porque la creatinina se le trepa a uno”.

“Si yo agarro una botella de gaseosa y se la echo a una tuerca que está oxidada, entonces actúa ¿Cómo llevará de químicos? Como es líquido tiene que pasar por el riñón para que lo procese. Entonces todo eso ya va deteriorando el riñón. Si afloja a una cosa que tiene sarro, cómo será al organismo que es una piel, una carne”.

“Imagínese que cuando nosotros no habíamos detectado esta enfermedad, nosotros veníamos al medio día a la casa, y antes que hacer un refresco natural tomábamos una gaseosa, no sabíamos que nos estaba haciendo daño”.

“El problema es que no la vamos a dejar de tomar, queramos o no queramos siempre la vamos a tomar”.

“Eso es como una droga, que cuando uno se vuelve adicto, no consigue parar”.

Productos malos para la salud Unhealthy products

“The doctor told me not to lie to him, that I have to avoid coffee, [and] soda. Chili is also bad”.

“Chili is a hot thing, if you eat something hot, how can it not harm you, and it goes straight to the kidneys. That's why it's forbidden, because the creatinine creeps up on you”.

“If I take a bottle of soda and pour it on a rusty screw, it reacts, it carries chemicals. Since it is liquid, it has to pass through the kidney to be processed, so all this is already deteriorating the kidney. If [the soda] loosens something with tar on it, what will it do to the organism that has skin [and] flesh”.

“Imagine, when the disease hadn't been detected, we would come home at noon, and before drinking a natural drink, we would drink a soda, we did not know that it was harming us”.

“The problem is that we are not going to stop drinking it, whether we want to or not, we are always going to drink it”.

“It's like a drug, when you become addicted, you can't stop”.



“Una gaseosita, el café y el chile son malos para nuestra salud”

“Soda, coffee and chili are bad for our health”

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 31 de enero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. January 31, 2020



Manuel de Jesús Tellez Martínez

34 años. Tejarero. La Paz Centro

34 years old. Brickmaker. La Paz Centro

Tipo de alimento dañino para mi salud

Tipo de alimento dañino para mi salud

“La carne la prohíben porque el estómago ya no la procesa igual, ya no tiene fuerza. El organismo no la elimina igual”.

“Hay que comer poco, no tan al exceso, lo primero porque me hace daño y lo segundo porque me altera lo que es la enfermedad. El ácido úrico me lo altera”.

“Lo ideal sería no comerlo, sabemos que no podemos comerlo porque el mismo médico nos lo está diciendo. Pero si lo van a comer que lo disminuyan, que coman menos. De todo hay que comer menos, pero lo peor la carne de res. De chanco sí podía comer un pedacito”.

“En mi casa ya poco se come carne, antes sí”.

“Lo que más me dijo es la fruta, la naranja, el ayotito”.

“Meat is prohibited because the stomach no longer processes it the same, it doesn't have the strength. The organism does not eliminate it in the same way”.

“You have to eat a little, not too much. First because it harms me, and second because it alters the disease. [Meat] alters my uric acid”.

“The ideal would be not to eat it, we know we cannot eat it because the doctor is telling us so. But if you are going to eat it, you should reduce it, eat less. We have to eat less of everything, but the worst is beef. I could eat a small amount of pork”.

“In my house we don't eat much meat anymore, we used to”.

“What is recommended most is fruit, oranges, squash”.



“Sabemos que hace daño, no lo podemos comer, pero te dan ganas”

“We know it is harmful, we can't eat it, but it's a craving”

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 9 de febrero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. February 9, 2020

El cigarro y bebidas prohibidas para la salud

Cigarettes and beverages that are forbidden for our health



Manuel de Jesús Méndez Guerrero

39 años. Tejarero. La Paz Centro

39 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Fumar es dañino para todo el organismo. El cigarro sí es consumo diario y causa más cansancio. Da mareo, perjudica a los dientes, daña la presión”.

“El consumo de alcohol es dañino para el organismo, daña la salud, da cirrosis. Incluso en el etiquetado lo dice: malo para el hígado”.

“Cuando había billetes, uno recogía hasta 800 pesos para comprar trago. Fuera del trabajo se hacía eso. En el tejar, si a uno lo veían con una botella, lo corrían”.

“El doctor dijo que lo disminuyéramos porque nos estaba haciendo daño. Estoy tratando de dejar este vicio. Por eso estamos como estamos, por el trabajo y los vicios que teníamos de alcohol y tabaco”.

“La bebida energética se consume, casi a diario, para uno aguantar más es en trabajo. Afecta a los pulmones y dan taquicardia, así que afecta al corazón, lo sobrepone. Me imaginó que revolver el Raptor (marca de bebida energética) con alcohol también es malísimo”.

“Smoking is harmful to the whole organism. Cigarettes, if consumed daily, can cause more fatigue. They cause dizziness, harm the teeth, and damage [blood] pressure”.

“Alcohol consumption is harmful to one’s organism, [it] damages health [and] causes cirrhosis. Even on the labeling it says so, bad for the liver”.

“When there were bills, you’d collect up to 800 pesos to buy a bottle [of rum]. You’d do that outside of work. If they saw you with a bottle in the workshop, they would fire you”.

“The doctor told us to cut down because it was hurting us. I am trying to give up this vice. That’s why we are the way we are, because of the work and the vices we had, alcohol and tobacco”.

“Energy drinks are consumed almost every day, so one can endure more work. They affect the lungs and cause tachycardia. Therefore it affects the heart, it overexerts it. I imagine that mixing Raptor (a brand of energy drink) with alcohol is also very bad”.



“El licor es el campeón de todos, desbarata todo”
“Liquor is the champion of them all, it wrecks everything”

Lugar y fecha: Plantel Tejar Rosa-Plata. La Paz Centro. 10 de febrero de 2020 Place and date: Rosa-Plata brick workshop. La Paz Centro. February 10, 2020



Lucio Andrés Valle Moya

54 años. Tejarero. La Paz Centro

54 years old. Brickmaker. La Paz Centro

Mi dieta en hemodiálisis My diet on hemodialysis

“Es importante cumplir esa dieta; yo la hago tres veces por semana”.

“Yo no como esto. Carne roja no como, sopa de res tampoco, ni mondongo. Pescadito sí”.

“Sería bueno tratar de llevar bien los medicamentos para no caer en ese tipo de problema, (como) una hemodiálisis, tratar de llevarlo bien controlado”.

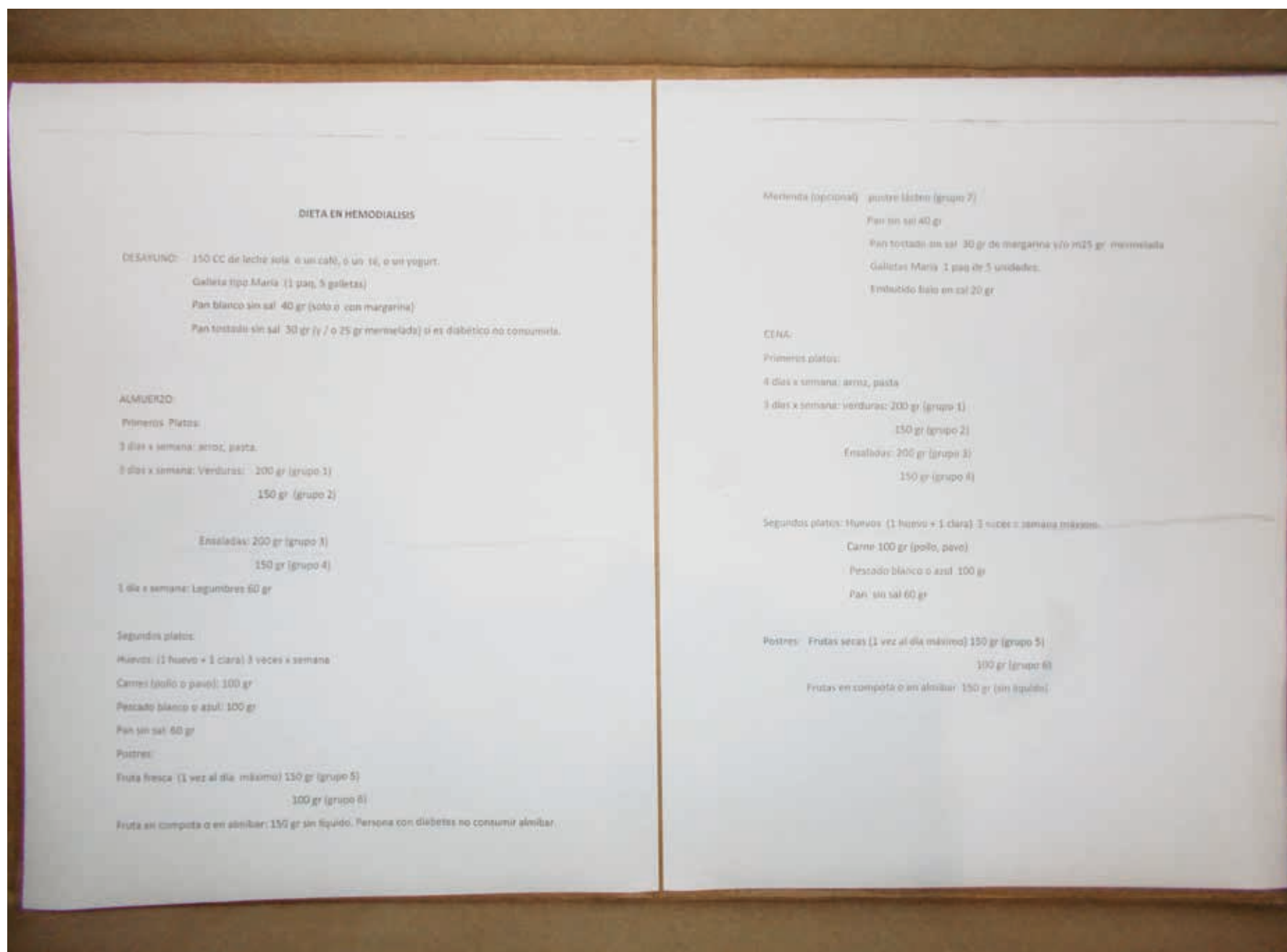
“Llevo 3 años en hemodiálisis”.

“It is important to follow this diet; I do it three times a week”.

“I don't eat this, I don't eat red meat, beef soup either, nor tripe. Fish, yes”.

“It would be good to try to stay on top of the medications, so as not to fall into this type of problem, [like] hemodialysis, to try to keep the [medication intake] under control”.

“I have been on hemodialysis for 3 years”.



DIETA EN HEMODIALISIS

DESAYUNO: 150 CC de leche sola o un café, o un té, o un yogurt.
 Galleta tipo María (1 paq. 5 galletas)
 Pan blanco sin sal 40 gr (solo o con margarina)
 Pan tostado sin sal 30 gr (y / o 25 gr mermelada) si es diabético no consumirla.

ALMUERZO

Primeros Platos:

3 días x semana: arroz, pasta.

3 días x semana: Verduras: 200 gr (grupo 1)
 150 gr (grupo 2)

Ensaladas: 200 gr (grupo 3)

150 gr (grupo 4)

1 día x semana: Legumbres 60 gr

Segundos platos:

Huevos: (1 huevo + 1 clara) 3 veces x semana

Carnes (pollo o pavo): 100 gr

Pescado blanco o azul: 100 gr

Pan sin sal 60 gr

Postres:

Fruta fresca (1 vez al día: máximo) 150 gr (grupo 5)

100 gr (grupo 6)

Fruta en compota o en almibar: 150 gr sin líquido. Persona con diabetes no consumir almibar.

Merienda (opcional) postre lácteo (grupo 7)

Pan sin sal 40 gr

Pan tostado sin sal 30 gr de margarina y/o m25 gr mermelada

Galletas María 1 paq de 5 unidades.

Embutido fino sin sal 20 gr

CENA:

Primeros platos:

4 días x semana: arroz, pasta

3 días x semana: verduras: 200 gr (grupo 1)

150 gr (grupo 2)

Ensaladas: 200 gr (grupo 3)

150 gr (grupo 4)

Segundos platos: Huevos (1 huevo + 1 clara) 3 veces x semana máximo.

Carne 100 gr (pollo, pavo)

Pescado blanco o azul 100 gr

Pan sin sal 60 gr

Postres: Frutas secas (1 vez al día máximo) 150 gr (grupo 5)

100 gr (grupo 6)

Frutas en compota o en almibar 150 gr (sin líquido)

"Esta dieta es para antes de pasar a la hemodiálisis"

"This diet is [recommended] before proceeding to hemodialysis [treatment]"

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 27 de enero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. January 27, 2020



Juan Alejandro Morán Vargas

45 años. Tejarero. La Paz Centro

45 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Yo me bebía ocho tazas de café cuando trabajaba en los tejares, pero conforme pasaba el tiempo me hacía daño, me daba vacío en el estómago, dolor en la rabadilla. El que más me hace daño es el fresco. No (lo) niego, yo tomo café, pero ya más medido”.

“La cafeína igual que la taurina, que lleva el Raptor, te espabila; le pone a uno como más activo”.

“El café es una gran adicción y es dañino para la salud, igual que el cigarro. A mí me gusta con leche, con leche en la mañana está riquísimo. ¿Qué podemos hacer nosotros? El azúcar también mata. Hacerlo más simplón, mejor”.

“Cuando te toca el hígado, te hace brotar pellejo en las manos, perjudica también a los riñones. Yo bebía licores y ahora estoy retirado de eso. Fumo, no lo niego, pero lo voy retirando. Tienes que dejar de comer carne, de beber gaseosa, de comer cuajada. El lácteo no lo he dejado de comer porque pienso que es bueno por el calcio, fortalece los huesos, pero perjudica los riñones. El frijol, también el frijol es malo para la creatinina. Tenemos que dejar muchas cosas, no he dejado el trabajo porque no tengo de otra, pero me dan ganas”.

El café es malo para mi salud Coffee is bad for my health

“I used to drink eight cups of coffee when I worked in the brick workshops, but as time went by, it caused harm, it made my stomach feel empty, pain in my tailbone. What hurts me the most is the fresh [coffee]. I don't deny it, I drink coffee, but in a more moderate way”.

“Caffeine, just like taurine, which is in the Raptor, wakes you up; it makes you more active”.

“Coffee is a great addiction and is harmful to health, just like cigarettes. I like it with milk, with milk in the morning it is delicious. What can we do? Sugar also kills. It's better to make it without sugar”.

“When it touches your liver, it makes you sprout extra skin on your hands, it also harms your kidneys. I used to drink liquor and now I am retired from that. I smoke, I don't deny it, but I am quitting. You have to stop eating meat, drinking soda, and eating cheese curd. I have not given up dairy products, because I think it's good because of the calcium, it strengthens the bones, but it harms the kidneys. Beans, beans are also bad for creatinine. We have to give up many things, I have not given up work because I have no other choice, but I would like to”.



“El café reanima a uno en el trabajo, le quita a uno el sueño”
“Coffee revives you at work, it takes away the sleepiness”

Lugar y fecha: Casa base universidad de Boston. La Paz Centro. 27 de enero de 2020 Place and date: BU home office. La Paz Centro. January 27, 2020

Un alimento dañino para el enfermo renal

A food that is harmful to kidney patients



Ezequiel Ramírez Salgado

63 años. Cortador de caña. Chichigalpa

63 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Un nacatamal, en una hoja de chagüite, es masa con color, manteca, tomate, carne, tocino, costilla, arroz, papa,... todo es malo. El aumento de la enfermedad, lo que es triglicéridos, ácido úrico, ese es el resultado de comer nacatamal: la presión, la urea, la creatinina...”

“Si yo me como un pedacito sé que es malo para mí, pero digo yo: no, yo me voy a comer un peda cito”.

“A mí por lo menos me dijo un doctor: verás, si tu mujer te daba cinco de arroz, que te de tres. Si te daba tres de frijoles, que te de dos, si te daba dos tortillas o una tortilla, que te dé un pedazo. Esa es la dieta que le dan a uno. Y fruta”.

“Yo le digo una cosa, la dieta que le dan a uno con la hemodiálisis, ¡chocho!, si nosotros hiciéramos caso, buff, cuántas calaveras caminaríamos ahí, sólo caminando la calavera. Porque yo le aseguro, yo tanteé eso, solo fruta: ayotito cocido, pipian, la guayaba, el pepino, ¡a la puta! ¿Y qué pasó? cuando yo me fui a pesar, solo era agua, yo no tenía fibra en el cuerpo. Y dije: no voy a comer mal, menos esto. El chanco yo no lo como, la carne de res yo no lo como, solo mi gallopintito, mi tortillita tostadita, un pedacito, un poquito de arroz y el fresco (zummo), eso sí, yo el fresco no lo dejo”.

“A nacatamal, in a banana leaf, is colored dough, lard, tomato, meat, bacon, ribs, rice, potato,...everything is bad. The progression of the disease, the triglycerides, uric acid, that is the result of eating nacatamal, the [blood] pressure, the urea, the creatinine...”.

“I am aware that, even if I eat a little piece, it is bad for me, but I say: no, I am just going to eat a little piece”.

“A doctor once told me: you see, if your wife gave you 5 of rice, she should give you 3. If she gave you 3 of beans, she should give you 2, if she gave you 2 tortillas or 1 tortilla, she should give you a piece. That's the diet they give you, and fruit”.

“I tell you one thing, the diet they give us on hemodialysis, oh boy, if we would listen, yikes, we would be walking skeletons. Just walking skeletons. Because I assure you, I tried a fruit only [diet]: boiled squash, winter squash, guava, cucumber. Shit! And what happened? When I went to weigh myself, it was only water, I had no fiber in my body. And I said: I am not going to eat badly, but even less follow this diet. I don't eat pork, I don't eat beef, just my rice and beans, a little piece of toasted tortilla, a little bit of rice and the fresh juice, yes, I don't give up the fresh juice”.



“Ya sabemos lo que nos hace daño, para qué queremos más”
“We already know what harms us, why do we want more?”

Lugar y fecha: En mi hogar. Comunidad Bethel, Chichigalpa. 7 de febrero de 2020 Place and date: In my home. Bethel community, Chichigalpa. February 7, 2020

No al consumo, cuidemos nuestra salud No to consumption, let's take care of our health



Casiano Gilberto Cárdenas Saavedra

52 años. Cortador de caña. Chichigalpa

52 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Cuando bebo gaseosa me perjudica el hígado; esa clase de bebidas me daña, pero cuando bebo de las otras, que son jugos, no me daña. ¿No ve que esas (gaseosas) se usan para lavar las baterías de los carros? Así como cae en la batería cae en el hígado de las personas”.

“Yo tengo entendido que la coca (-cola) produce anemia y te daña muchos órganos del cuerpo. Yo he ido a muchos médicos y dicen que para beber una gaseosa es mejor beber una cerveza; el problema es que si bebes una, después va otra hasta que te emborrachas y es dañino, porque te deshidrata, te altera la presión, te altera el ácido úrico. Y la coca [-cola] súper mal, porque te pone adicto y yo he visto que produce anemia. También, de ahí proviene el azúcar. Produce muchas enfermedades, y a una persona enferma con insuficiencia renal más le va a aumentar la enfermedad”.

“En mi casa no tomo gaseosa para nada, y tengo la refrigeradora llena de gaseosa, pero yo no tomo. Yo sé que es riquísima, pero no tomo. Todo es mental, pero si uno domina esto: no lo hago, no lo hago; y no lo hace”.

“Desgraciadamente dicen que todos los vicios son dañinos, pero no pueden prohibir que lo vendan. Si verdaderamente miran por la salud de la población esto no se debería vender”.

“Drinking soda damages my liver; that kind of beverage harms me, but when I drink the other beverages, the juices, they don't harm me. Don't you see that those [sodas] are used to wash car batteries? Just as it affects the battery, it affects people's livers”.

“I understand that Coke produces anemia and damages many of the organs in your body. I have been to many doctors and they say it is better to drink a beer than to drink soda; the problem is that if you drink one, then you drink another and another until you get drunk and it is harmful because it dehydrates you, it raises your blood pressure, it raises your uric acid. And Coke is very bad, because you become addicted to it and I have seen that it produces anemia. Also, that's where the sugar comes from. It causes many diseases, and to a person sick with kidney disease, their disease will get worse”.

“At home, I don't drink soda at all, and I have a refrigerator full of soda, but I don't drink it. I know it is delicious, but I don't drink it. Everything is mental, but if you master this: Don't do it, don't do it, then you don't do it”.

“Unfortunately, they say that all vices are harmful, but they cannot prohibit their sale. If they really want to look after the health of the population, they should not be sold”.



“Pero es riquísima, y una cerveza heladita es riquísima”

“But it’s delicious, and an ice-cold beer is delicious”

Lugar y fecha: Casa de habitación. Barrio Asochivida. Chichigalpa. 29 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Asochivida neighborhood. Chichigalpa. January 29, 2020

Luchando para sobrevivir con la ERC

Struggling to survive with CKD



Sebastián Cristino Altamirano Osorio

58 años. Cortador de caña. Chichigalpa

58 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Dios y esa máquina es la solución en mi vida. Esta máquina es tu riñón. Si no fuera por esta máquina yo estaría enterrado ya. Así es”.

“Un paciente que todavía no ha llegado a esto, tiene el peligro de que cuando llegue, no lo lleven ahí, así como está la situación ahora, que ya no hay hemodiálisis. El que no haya hemodiálisis, eso ya está en la psicología de uno, ya estamos conectados con ese pensamiento: que nos podemos morir. Eso nos está afectando y nos hace empeorar”.

“Sabemos que la máquina tiene dos factores: o te ayuda o te mata; es una cosa que tenemos que pensar. Si uno está gordito o el corazón no tiene la capacidad para resistir el trabajo de la máquina, ahí es donde están los problemas. Lo que quiero dar a entender yo, por ejemplo, (es que) ayer la máquina estaba trabajando bien y, de momento, se paró la máquina, porque el problema era en la vena. Por eso es que nosotros tenemos que pensar las dos cosas: que la máquina nos ayuda a tener vida, pero tener aquella mentalidad de pensar en Dios y que Dios nos ayude a salir vivos. Estoy en la máquina y que Dios me ayude”.

“God, and that machine, is the solution in my life. This machine is your kidney. If it were not for this machine I would be buried by now, that's how it is”.

“A patient who has not yet reached this stage [hemodialysis], faces the danger that, when he gets to that point, he will not be sent there, that is how the situation is now, there is no more hemodialysis. The fact that there is no hemodialysis is already in one's mind, we have already had that thought: that we can die. That is affecting us and making us worse”.

“We know that the machine has two factors: either it helps you or it kills you; it is something we have to think about. If you are fat or your heart does not have the capacity to resist the toil of the machine, that is when the problems arise. What I want to explain, for example, [is that] yesterday, the machine was working well, and suddenly, the machine stopped, because there was a problem with the vein. This is why we have to think about both things: that the machine helps us live, but we also have that mentality of thinking about God and that God will help us come out alive. I am on the machine and may God help me”.



“La hemodiálisis es como el mejor amigo de cada uno, mejor que el mejor amigo”

“Hemodialysis is like everyone's best friend, better than their best friend”

Lugar y fecha: Hospital Monte España. Managua. 16 de enero de 2020 Place and date: Monte España Hospital. Managua. January 16, 2020

Personas sufridas con la hemodiálisis

People suffering from hemodialysis



Ezequiel Ramírez Salgado

63 años. Cortador de caña. Chichigalpa

63 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Esas personas están con hemodiálisis, han tenido muchas complicaciones pues de la hemodiálisis quedó inválido uno. Y el otro, lo mismo, ha tenido muchas complicaciones por la hemodiálisis, ya que tiene el catéter cerca del corazón”.

“Después de estar con hemodiálisis, sufren porque tienen una discapacidad, no se pueden valer por sí mismos. Necesitan un acompañante para que los pueda llevar a hacerse la hemodiálisis, o si no, ir apretado y chineado en los buses. Necesitan ayuda para vivir una vida más digna, y tener una facilidad para ir a la hemodiálisis”.

“Tienen una capacidad enorme para no deprimirse y morirse, siguen luchando aunque tengan silla de ruedas. No hay que deprimirse, darle gracias al Creador porque está siempre conmigo y que la vida es linda aunque sea de esa manera, pero hay que seguir viviendo”.

“These people are on hemodialysis, they have had many complications, and well, one of them is now disabled because of hemodialysis. And the other one, it's the same, he has had many complications due to the hemodialysis, since the catheter is close to the heart”.

“After being on hemodialysis, they suffer because they have a disability, they cannot fend for themselves. They need an escort to take them to get hemodialysis, or else, they have to travel cramped and packed together on the bus. They need help to live a more dignified life, and to have the ability to travel to receive hemodialysis”.

“They have an enormous strength to not get depressed and die, they keep fighting, even if they are in wheelchairs. We must not get depressed, we must thank the Creator because He is always with me and life is beautiful even if it is in this form, but we must keep on living”.



“Luchando por sobrevivir y con muchas ganas de seguir viviendo”

“Fighting to survive, with the desire to keep living”

Lugar y fecha: Comunidad Bethel, Chichigalpa. 23 de enero de 2020 Place and date: Bethel community, Chichigalpa. January 23, 2020

Hombre enfermo con Insuficiencia Renal Crónica

A sick man with Chronic Kidney Disease



Casiano Gilberto Cárdenas Saavedra

52 años. Cortador de caña. Chichigalpa

52 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Me sentía muy enfermo, tenía la presión super alta, náuseas, dolor de cabeza, desesperación. En esta enfermedad hay días buenos y hay días malos. Hay una depresión muy gran de y tú sabes que la depresión te mata más rápido”.

“Y la depresión más grande que hay ahorita es que no hay hemodiálisis; el pobre que llega con un papel: doctor mire, aquí traigo la orden, trátemela; y no hay. Te vas al seguro social, no hay, te vas al MINSA, no hay”.

“En Septiembre yo caí hospitalizado, estuve en León, y cuando vine y le dije al doctor: mire, vengo a que me pongan el catéter, y me dijo: viniste tarde, aquí no hay nada que hacer”.

“Terrible la pobreza que vivimos, que vive nuestro país, sin medicamentos, no hay esperanza y esta gran enfermedad cada día más para arriba; pensar que no tenemos opción”.

“Vamos a tal parte, dice mi familia, vamos a tal otra, resígnense, les digo, resígnense. No hay nada que hacer, (solo) comprar la caja”.

“I felt very sick, I had super high blood pressure, nausea, headache, and despair. With this disease there are good days and bad days. You feel a very great sadness and you know that depression kills you faster”.

“And the greatest sadness there is right now is that there is no hemodialysis; the poor person who arrives with a piece of paper: doctor, look, here is the order, process it for me; and there is none [available]. You go to the social security [INSS], there is none, you go to MINSA [Ministry of Health], there is none”.

“I was hospitalized in September, I was in Leon, and when I came and told the doctor: look, I am here to have the catheter put in, he told me: you came late, there is nothing we can do here”.

“It is terrible the poverty that we live in, that our country lives in, without medications, there is no hope and this great disease gets worse every day; to think that we have no choice”.

“Let's go to such and such a place, my family says, let's go to another. Give up, I tell them, stand down, there is nothing [left] to do, [just to] buy the coffin”.



“Ese día amanecí terrible, triste, deprimido, solo, y sin esperanza, pues”

“That day I woke up terrible, sad, depressed, lonely, and without hope”

Lugar y fecha: Casa de habitación, barrio Asochivida, Chichigalpa. 16 de enero de 2020 Place and date: Home residence, Asochivida neighborhood, Chichigalpa. January 16, 2020



Sebastián Cristino Altamirano Osorio

58 años. Cortador de caña. Chichigalpa

58 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Ahí vemos a un hombre sano haciendo deporte, enfermo pero con energía todavía. Es un hombre que está con la hemodiálisis, con alegría, con buen ánimo, con energía, que no se agüita, con la bicicleta, pies para moverse, que no se deprime”.

“La historia es que yo nunca pensé llegar a la hemodiálisis”. “A pesar de la enfermedad que tiene, él siempre sigue luchando, siempre, qué bueno que algún día pudiese tener otra vida, un trasplante”.

“Tenemos un compañero en la junta directiva que el pobre, desde que le dijeron que está enfermo, se postró en una cama y ese hombre ya está tullido. Y yo no, él me dice: ¿Qué vas a hacer? Mejor me vengo para aquí a distraerme, hoy me vengo a esta reunión porque qué hago en mi casa pensando, me muero más rápido”.

“Le digo a mis compañeros que no se desanimen, yo también estoy en hemodiálisis, ¡ánimo!”.

Hombre enfermo pero con energía

A sick, but energetic, man

“There we see a healthy man playing sports, [he is] sick, but still energetic. He is a man who is on hemodialysis, joyful, in good spirits, energetic, who does not get tired on his bicycle, has feet to move about, who does not get depressed”.

“The story is that I never thought [he] would have to get hemodialysis”. “Despite the disease he has, he always keeps fighting, always. How nice it would be if, someday, he could have another life, a transplant”.

“We have a colleague on the board of directors who, the poor man, since they told him he was sick, has been bedridden and he is already crippled. And I’m not. He tells me: what are you going to do? It would be better for me to come here to distract myself. Today, I came to this meeting because, otherwise, I am at home, thinking, and that is how I die faster”.

“I tell my colleagues not to get discouraged, I am also on hemodialysis, cheer up!”.



“Yo no le pongo mente a este mal, si le pones mente, te fuiste”
“I don't put mind to this evil, if you put mind to it, you're gone”

Lugar y fecha: En mi casa de habitación. Barrio Asochivida, Chichigalpa. 17 de enero de 2020 Place and date: In my home residence. Asochivida neighborhood, Chichigalpa. January 17, 2020





Familia y Comunidad

Family and Community

Palpitaciones. El apoyo que nos prestamos, la conversación, el consejo del compañero, reunirse. El corazón se acelera de miedo, y también se acelera de alegría. Esta enfermedad que pasa de padres a hijos como una condena. El trabajo de las mujeres, su apoyo para sacar adelante a la familia. No late fuerte. El cuerpo se cansa, está débil. Las esposas enfermas, la vida tan dura de las viudas. Lavar y planchar y hacer tortillas desde la madrugada, trabajar en el tejar, emigrar lejos de los hijos. La presión alta, la anemia, las taquicardias. Aquello que conseguimos organizándonos desde Asochivida y que sirvió para marcar un rumbo, la solidaridad entre nosotros. Faltan alternativas para los jóvenes. Que estudien, dicen, que consigan un futuro mejor que nuestro presente.

Palpitations. The support we give each other, conversations, a partner's advice, coming together. The heart races with fear, and also quickens with joy. This disease that passes from parent to child is like a condemnation. The women's work, their support in keeping the family afloat. It does not beat strong, the body is tired, weak. The sick wives, the very hard life widows face. Washing and ironing and making tortillas at dawn, working in the brick workshops, migrating far from their children. High blood pressure, anemia, tachycardias. That which we accomplished by organizing ourselves through ASOCHIVIDA and which served to set a course, the solidarity among us. There is a lack of alternatives for young people. They should study, they say, to achieve a better future than our present.

La forma de vida de un enfermo terminal

La forma de vida de un enfermo terminal



Marlon José Salgado García

40 años. Cortador de caña. Chichigalpa

40 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“La casa de él por lo menos es de ladrillo, la de otros es de plástico”.

“Se necesitan, más que todo, recursos económicos para solucionar cualquier índole de necesidad que hay en una casa. Esta situación existe por la extrema pobreza que hay en Nicaragua. Hace poquito salió que robaron dos millones de dólares, y yo necesitando dinero”.

“Él es pensionado, pero (con) las pensiones de aquí no crea que va a vivir uno como un rey, solo da para medio comer”.

“Tenemos que apoyarnos entre nosotros, los enfermos, porque yo cuando estoy aquí, en ASOCHIVIDA, yo me voy para su casa y nos ponemos a platicar, y le aconsejo, le digo: cuidate, porque tiene la creatinina en 1,5, y le digo: cuidate, no esperes a estar como yo; ahorita que estás a tiempo hay que cuidarse”.

“At least his house is made of bricks, others' houses are made of plastic”.

“Above all, we need economic resources to resolve any kind of need that arises in a household. This situation exists because of the extreme poverty in Nicaragua. A little while ago, [news] came out that they stole two million dollars, and here I am, needing money”.

“He has a pension, but [with] the pensions here, don't think that you are going to live like a king, they hardly give you enough to eat”.

“Us who have the disease, we have to support each other, because when I am here, in ASOCHIVIDA, I would go to his house and we would start talking, and I advise him, I tell him: take care of yourself, because your creatinine level is 1.5, and I tell him: take care of yourself, don't wait until you are like me, you still have time and you have to take care of yourself”.



“La foto es de mi hermano, enfermo renal, en su casita de ladrillos”
“The photo is of my brother, who has kidney disease, in his brick house”

Lugar y fecha: Casa de habitación de su hermano. Chichigalpa. 22 de enero de 2020 Place and date: Brother's home residence. Chichigalpa. January 22, 2020



José Francisco Rodríguez Castro

50 años. Cortador de caña. Chichigalpa

50 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Tiene que andar lavando, la pobre, para poder buscarle los alimentos a los hijos”.

“Muchas viudas han tenido que dejar abandonados a sus hijos para irse fuera del país, para poder sobrevivir y mandarles dinero. Más que todo las que salen son las que están un poco más jóvenes, pero (para) las que están ya en esa edad es muy difícil, lo que hacen entonces es lavar y planchar para poder sobrevivir”.

“Cuando uno se muere, a veces (a la mujer sola) queda la pensión. Aquí hay un punto principal: a las viudas les queda la pensión pero el seguro camina detrás; investigan, les ponen espías”.

“El problema es que no hay trabajo, ellas quieren trabajar pero no hay. Mira las que se van para Costa Rica, a veces están hasta tres, cuatro meses buscando; y eso les ha pasado a muchas, que se han venido así, con la mano por atrás, porque no han encontrado trabajo”.

“Las mismas familias que las contratan allí a veces las humillan, el patrón que te va a contratar, humilla”.

Una viuda luchando por sobrevivir

Una viuda luchando por sobrevivir

“She has to constantly be washing [clothes], the poor woman, to be able to provide food for her children”.

“Many widows have had to abandon their children and leave the country in order to survive and send them money. Mostly, the slightly younger ones leave, but [for] those who are already at that [older] age, it is very difficult. What they do is wash and iron [clothes] in order to survive”.

“When one dies, sometimes the pension is left [to the women]. This is a key point: the widows are left with the pension, but the social security follows them; they investigate, they spy on them”.

“The problem is that there is no work, the [widows] want to work but there is none. Look at those who go to Costa Rica, sometimes they spend up to three, four months looking [for work], and this has happened to many, that they come back, with nothing to show for it, because they have not found work”.

“The same families that hire them sometimes humiliate them, the employer who hires you, humiliates you”.



“Su marido murió de insuficiencia renal crónica, ella está tratando de sobrevivir”

“Her husband died of chronic kidney disease, she is trying to survive”

Lugar y fecha: Comunidad Santa Matilde, Chichigalpa. 17 de enero de 2020 Place and date: Santa Matilde community, Chichigalpa. January 17, 2020

Un niño feliz A happy child



Casiano Gilberto Cárdenas Saavedra

52 años. Cortador de caña. Chichigalpa

52 years old. Cane cutter. Chichigalpa

“Ahí lo veo, está feliz. Yo lo he criado desde que nació, he estado ahí enseñándole cosas buenas. Mi hija también ha luchado, solo está ella y él”.

“¿Estás enfermo?, me pregunta, me toca la cabeza: Ay, mi papito; y me da ánimos. Y él, tan pequeño, entiende”.

“Luchar, velar, apoyarlo, no hay otra manera. Una buena educación, una buena profesionalidad desde temprana edad para no caer en esta enfermedad. Que tenga un trabajo, no tomar sol y que no agarre vicios”.

“En el estado en que estás, en cualquier momento puedes dejar de ayudar”.

“There I see him, he is happy. I have raised him since he was born, I have been there with him teaching him good things. My daughter has also struggled, it is just her and him”.

“Are you sick? he asks me, he touches my head: Oh, my little man; he encourages me. And he is so small, [but] understands”.

“Keep fighting, praying, and supporting him, there is no other way. [He needs] a good education, a good profession from an early age, so that he doesn't fall into this disease. [I hope] he will have a job, that he will not be out in the sun and will not pick up vices”.

“In the state you are in, at any moment you can stop [being able to] help”.

Chichigalpa



"Hasta donde Dios me quiera tener, yo seguiré apoyando, y eso es bonito"
"As long as God wants me here, I will continue to support, and that is beautiful"

Lugar y fecha: Casa de habitación en barrio Asochivida. Chichigalpa. 18 de enero de 2020 Place and date: Home residence in Asochivida neighborhood. Chichigalpa. January 18, 2020

Mujer con 15 años de enfermedad Woman who has been sick for 15 years



Casiano Gilberto Cárdenas Saavedra

52 años. Cortador de caña. Chichigalpa

52 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Ella tiene 15 años de padecer esta enfermedad de problemas vasculares en su pie. Padeciendo enfermedad, trabaja como empleada doméstica. Nos damos apoyo mutuo. Aun con tantas necesidades se mantiene el sacrificio y la lucha por la vida, y el apoyo en el hogar”.

“Esa foto que se ve ahí, es una foto preocupante. ¿Por qué? Porque me parece que ese hogar vive en unas grandes preocupaciones, ¿verdad?; primero, la pobreza, segundo, la enfermedad de ella, tercero, la enfermedad de él. ¿Qué mano amiga hubiera para ayudarlo? Para una operación, ¡qué se yo! Qué pudiera hacer un doctor para ayudarla, para ayudar a esta familia que está desposeída, que no tiene nada”.

“She has been suffering from this disease for 15 years, she suffers from vascular problems in her foot. Suffering from illness. She works as a maid, and we give mutual support. Even with so many needs, she keeps sacrificing and struggling to live, and to support us at home”.

“That picture you see there, is a worrisome picture. Why? Because, it seems to me, that this home lives with great worries, right?; First, poverty, second, her illness, third, his illness. What helping hand would there be for him? For an operation, I don't know! What could a doctor do to help her, to help this family that is destitute, that has nothing”.



“Es mi esposa diabética, la persona que me da apoyo en la casa”

“She is my diabetic wife, the person who supports me at home”

Lugar y fecha: Casa de habitación. Barrio Asochivida. Chichigalpa. 29 de enero de 2020 Place and date: Home residence. Asochivida neighborhood. Chichigalpa. January 29, 2020

Mi amigo del alma y de la enfermedad

My friend, in soul and sickness



Sebastián Cristino Altamirano Osorio

58 años. Cortador de caña. Chichigalpa

58 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

"Este es mi compañero de enfermedad, ahí platicamos sobre este mal que tenemos y dialogamos".

"Hemodiálisis ya no hay. Y él se siente preocupado, porque ya no hay. Se siente cansado y deprimido. El pobre a mí me platica, se cansa y se desvanece".

"Yo le digo: cuando a vos te manden a hacerte algo, le digo, ni la discutas, vete".

"La situación es esta, al no haber hemodiálisis esta gente se va a morir, porque no hay ni medicamentos; no hay nada".

"Cuando yo caí grave primero, éste y otro compañero que está allá me dieron la mano. Yo casi lloraba, no veía por dónde, cómo irme, y él me dijo: tomá, te doy esto".

"Dios me los mandó a mí. Yo le dije a la mujer: creo que me voy a morir porque no tengo reales. Pedí un préstamo de 10.000 (pesos) para llegar allá (a Managua para el tratamiento). Él me ayudó, él y otro que está allá, Molina".

"This is my partner in the disease, there, we were talking about the illness we have, and we had a conversation".

"There is no more hemodialysis. And he is worried because there is no more hemodialysis. He feels tired and depressed. The poor man, he tells me that he gets tired and fades away".
"I tell him: when they send you to have something done, I tell him, don't even argue, [just] go".

"The situation is that, since there is no hemodialysis, these people are going to die, because there are no medications; there is nothing".

"When I fell seriously ill the first time, he and another friend who was there, gave me a helping hand. I was almost crying, I could not see how I was going to be able to go, and he told me, I will give you this [money] so you can go [get care]".

"God sent them to me. I told the woman: I think I'm going to die because I don't have any money. I asked for a loan of 10.000 (pesos) to travel there (to Managua for the treatment). He helped me, he and the other person who is over there, Molina.



“Yo me siento a platicar ahí con él todas las tardes”

“I sit and talk with him there, every afternoon”

Lugar y fecha: En mi casa de habitación. Barrio Asochivida, Chichigalpa. 17 de enero de 2020 Place and date: In my home residence. Asochivida neighborhood, Chichigalpa. January 17, 2020



Ezequiel Ramírez Salgado

63 años. Cortador de caña. Chichigalpa

63 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“En esa familia, él está enfermo, es miembro de ASOCHIVIDA. Tiene ese hijo que es discapacitado, no tiene pensión y entonces requiere de mucha ayuda tanto él como su hijo”.

“Es una historia triste, ese niño necesita pampers (marca de pañales); le operaron en el hospital y le rompieron algo, entonces él se orina solito. Ese pobre hombre vive una vida con grandes dificultades para poder mantener a su familia. Se lo dañaron en el hospital al hijo y ahora él quedó peor, más complicada la vida y más pobre”.

“Tiene cincuenta y pico de años, no le dan trabajo, le rechazaron del trabajo, él tiene que ir haciendo trabajitos, ganándose el día a día para poder mantener a su familia, y lo que él consigue va para el niño”.

“En la donación había un paquete de pampers grande, nosotros le estuvimos apoyando porque le costaba demasiado”.

“Hay que estar unidos como familia, apoyarnos, apoyar a esa familia a nivel de la comunidad y pedir, como dijimos, que les ayuden, porque realmente esa gente sí necesita apoyo de todos”.

Familia en extrema pobreza A family in extreme poverty

“In that family, he is sick, he is a member of ASOCHIVIDA, he has a son who is disabled, he has no pension and therefore needs a lot of help, both he and his son”.

“It is a sad story, this child needs Pampers (diapers); they operated on him in the hospital and they tore something, so he pees on himself. That poor man lives a very difficult life in order to support his family. They damaged his son in the hospital and now he is worse off, his life is more complicated, and he is poorer”.

“He is fifty-something years old, they won't give him a job, he has to go around doing odd jobs, earning day by day to be able to support his family, and what he gets goes to his child”.

“Among the donations, there was a large package of Pampers, we were supporting him because it cost too much”.

“We have to be united as a family, support each other, support this family at the community level and ask, as we said, for help, because these people really need everyone's support”.



“Él quisiera apoyar más en su casa, pero no puede por su enfermedad”

“He would like to help more at home, but cannot because of his illness”

Lugar y fecha: Comunidad Bethel, Chichigalpa. 19 de enero de 2020 Place and date: Bethel community, Chichigalpa. January 19. 2020

Beneficiaria sacando el beneficio que dona el Ingenio San Antonio

A beneficiary receiving the funds donated by Ingenio San Antonio



Marlon José Salgado García

40 años. Cortador de caña. Chichigalpa

40 years old. Cane cutter. Chichigalpa

Chichigalpa

“Es una viuda beneficiaria esperando retirar el beneficio de la obra social de la empresa que la empresa da a miembros, viudas y huérfanos de ASOCHIVIDA”.

“Para conseguir el beneficio se necesita primero el dictamen médico que te da el doctor del Ingenio, porque la empresa es la que te dice si ya no puedes trabajar. Si ya no puedes trabajar, te venís aquí al doctor y te saca el borrador, pides tu pensión y vienes aquí a organizarte. ASOCHIVIDA se encarga de enviar el expediente tuyo que se te entrega ahí y lo manda a la empresa, y la empresa es la que decide si uno tiene derecho o no, y la cantidad semanal. Tienes que tener la carta laboral y tiene que decir que tienes enfermedad renal”.

“Nosotros comenzamos por 250 personas, hasta 2.600 que tenemos ahora, (incluyendo) viudas”.

“She is a widow beneficiary waiting to withdraw the funds that the company’s social welfare provides to ASOCHIVIDA members, widows and orphans”.

“To get the benefits, you first need a medical assessment from the sugar mill’s doctor, because it is the company that tells you if you can no longer work. If you can no longer work, you come here to the doctor and get the draft document, ask for your pension and you come here [ASOCHIVIDA] to arrange [the documents]. ASOCHIVIDA takes charge of sending your file to the company, and the company decides if you are entitled or not to payment, and the weekly amount. You have to have the work documentation and it has to say that you have kidney disease”.

“We started with 250 people, and are now up to 2.600, including widows”.



“Dilatamos cinco años luchando para que ese beneficio viniera”

“It took us 5 years of fighting for this benefit to come”

Lugar y fecha: Asochivida. 22 de enero de 2020 Place and date: Asochivida. January 22, 2020



Juan Alejandro Morán Vargas

45 años. Tejarero. La Paz Centro

45 years old. Brickmaker. La Paz Centro

Convivencia con mis compañeros de ERC Spending time with my friends with CKD

“Estas sesiones son positivas, son buenas, porque realmente nos han ayudado a convivir con la enfermedad, porque nos animamos”.

“Es un apoyo emocional porque si venimos aburridos, ya decimos cualquier tonto y empezamos a reír y todo”.

“No tenemos otro grupo, solamente aquí, y (además) los comentarios que a veces hacemos en el trabajo con los compañeros. Nos dicen que es bueno de lo que les platicamos, es saludable, porque aprenden, incluso preguntan algunos. En ocasiones, la patrona nos pregunta cosas”.

“Los que estamos aquí con esta enfermedad nunca la habíamos detectado. Es una cosa que nosotros le decimos al otro: que busque ayuda, como nosotros la buscamos”.

“These sessions are positive, they are good, because they have really helped us live with the disease, because we are encouraged”.

“It is an emotional support, because if we arrive bored, we start talking about silly nonsense and we start laughing and everything”.

“We don't have another group, only here, and the comments we sometimes make at work with colleagues. They tell us that what we tell them is good, it is healthy, because they learn, some of them even ask questions. On occasions, we have had the employer ask us things”.

“Those of us who are here with this disease had never detected it ourselves. It is something we tell others: to seek help, as we have sought it”.



“Siempre que venimos aquí nos sentimos alegres porque de algo nos reímos”
“Whenever we come here we always feel joyful because we laugh at something”

Lugar y fecha: Casa–oficina de B.U. La Paz Centro. 10 de febrero de 2020 Place and date: BU home office. La Paz Centro. February 10, 2020



Marcial Ramón Herrera Mendoza

45 años. Tejarero. La Paz Centro

45 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Esta es mi esposa. Desde chiquita, con su mamá trabajó y ella ha sido ejemplar en su trabajo. Para levantar nuestros hijos, cuando yo me enfermé, decidió hacer tortillas, y así los hemos sacado adelante con el apoyo de ella también”.

“Es un trabajo que también trae consecuencias porque imagínese, ella ahí está parada al lado del horno, el horno es el que quema, ella está volteando las tortillas y ahí tiene un vapor bastante fuerte; así se gana su vida”.

“Hay mujeres que también trabajan en el tejar, que realizan la misma actividad, que trabajan como un hombre. Si ellas están lavando ropa, por ejemplo, es todo el día. Si es duro para nosotros, para ellas es lo mismo, están ahí volteando las tortillas igual que un quemador de horno”.

“Yo llego de trabajar y le ayudo a voltear las tortillas, a hacer la limpieza; llego del trabajo y miro lo que hace falta en la casa, comprar la provisión, todo”.

“Con lo que ella me ha ayudado yo me he sentido mejor. Y con los medicamentos y todo, uno tiene que salir adelante y gracias a Dios”.

Mi esposa tortillera My wife, the tortilla maker

“This is my wife. Since she was a little girl, she worked with her mother and has been exemplary in her work. When I got sick, she decided to make tortillas so we could raise our children, and this is how we have managed to raise them well, with her support”.

“It is a job that also has consequences because imagine, she is standing there next to the kiln, the kiln is burning, she is flipping the tortillas and there is very strong steam; that's how she earns her living”.

“There are women who also work in the workshop. There are women who do the same activities, who work like the men. If they are washing clothes, for example, it takes all day. If it is hard for us, it is the same for them, they are there turning tortillas just like a kiln burner”.

“I come home from work and help her flip the tortillas if she is not there, if she is cleaning. I come home from work and see what is needed at home, buy the supplies, everything”.

“Since she has helped me, I have been feeling better. And with the medications and everything, one has to keep going and thank God”.



“Es duro para ellas, como para los hombres, ganarse el pan de cada día”

“It is hard for them [women], as it is for men, to earn their daily bread”

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 18 de enero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. January 18, 2020



Lester Sáenz Ríos

36 años. Tejarero. La Paz Centro

36 years old. Brickmaker. La Paz Centro

La Paz Centro

“Todo el día aserrando madera. Esa motosierra lo golpea. Trabaja duro, y me imagino que también él está enfermado así como nosotros”.

“Está expuesto a la insolación, también. Pasa todo el día al sol con la motosierra, y lo caliente de la motosierra calienta las manos; y uno puede parar a la hora de almuerzo, a comer y almorzar, pero ya. Después vuelve a agarrar eso, y, al estar trabajando horas y horas, la moto sierra, calienta el cuerpo”.

“Ellos trabajan por producción, igual que nosotros, trabajan por pulgadas. Entonces, por querer sacar la platita, ellos le dan demasiado al trabajo. Es un trabajo pesado, deberían aminorarlo. Como resultamos enfermos nosotros, (así) podría resultar enfermo él”.

“A las personas (les decimos) que se cuiden, que tengan un poco más de cuidado, que se atengan menos al sol. Porque esta enfermedad que nosotros padecemos es demasiado dura”.

Mi amigo de la Infancia My childhood friend

“All day long sawing wood. That chainsaw beats him up. He works hard, and I imagine he’s also falling ill, like we are”.

“He’s exposed to sun stroke, too. He spends all day in the sun with the chainsaw, and the heat from the chainsaw heats his hands; and you can stop at lunchtime, to eat and have lunch, but that’s it. Then you pick it back up, and, since you’ve been working for hours and hours, the chainsaw heats up the body”.

“They work by yield, just like us, they work by the inch. So, for wanting to earn [more] money, they overexert themselves at work. It’s hard labor, they should slow down. Just as we are getting ill, he could also become ill”.

“[We tell] people to take care of themselves, to be a little more careful, to protect themselves from the sun. Because this disease we are suffering from is too harsh”.



“Este muchacho trabaja aserrando madera. Trabaja de 8:00 a 16:00, y ese trabajo es tan pesado como el de nosotros”

“This young man saws wood. He works from 8:00 a.m. to 4:00 p.m., and that labor is as heavy as ours”

Lugar y fecha: Barrio René Linarte. La Paz Centro. 17 de enero de 2020 Place and date: René Linarte neighborhood. La Paz Centro. January 17, 2020



José Alberto Linarte Ramírez

35 años. Tejarero. La Paz Centro

35 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Padece de mucha calentura, él no puede hablar pero dice que le arde la pollita, que le arde. Le tomé esta foto para ver en qué se le puede ayudar. La hermanita tiene siete años, y él tiene cuatro”.

“Lo llevan a chequear al niño, pero como el medicamento está caro, a veces no tienen facilidades para comprarlo”.

“Mi mamá padece de los riñones, el papá de ellos, lo mismo, padece de los riñones, la mujer de mi hermano, su mamá, está pegada con los riñones. La mayoría de la familia está pegada con los riñones. Supuestamente esta enfermedad que yo traigo es de herencia. Mi papá, que en paz descanse, también falleció de eso. También él falleció porque mucho guaro bebía, no se cuidaba”.

“La verdad, me salió del corazón tomarle esa foto a los niños. Que les pongan mucho cuidado, que lleven a los niños a los médicos con temprana edad, porque a veces también eso lo descuidamos”.

La familia y la enfermedad

Family and illness

“He gets very feverish, he can't talk but he says that his willy is on fire, it burns. I took this picture to see how we can help him. His sister is seven years old and he is four years old”.

“They take him for a check-up, but since the medication is expensive, sometimes they are not able to purchase it”.

“My mother suffers from kidney problems, their father also has kidney problems, and my brother's wife, his mother, has kidney problems. Most of the family is stuck with kidney problems. Supposedly this disease that I have is inherited. My father, may he rest in peace, also died of it. He also died because he drank too much liquor, he didn't take care of himself”.

“The truth of the matter is that it came from my heart to take that picture of the children. They should be very careful, they should take their children to the doctors at an early age, because sometimes we neglect that too”.



“Aquí están dos sobrinitos míos. Son hijos de un hombre que está enfermo y el niño también está padeciendo de los riñones”

“Here are my two little nephews. They are children of a man who is sick and the boy is also suffering from kidney problems”

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 16 de enero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. January 16, 2020



Manuel de Jesús Tellez Martínez

34 años. Tejarero. La Paz Centro

34 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Tiene cuatro años y sin embargo este niño está enfermo del riñón. Lloro por ir al tejar con nosotros, no se le puede dejar en la casa. Si no lo llevamos es capaz de montar un berrinche”.

“No es muy grave pero ya está padeciendo del riñón, y ese asma que le agarra. Solo imagínense lo que uno siente con esta enfermedad que uno tiene. Ahora, imagínense a esa criatura. A veces a uno le ha pasado de no poder dormir en la noche por el dolor, para un lado, para otro, de ahí a otro y otro, y uno no descansa en la noche. No lo aguantamos nosotros los adultos, imagínese las criaturas que están más tiernitas”.

“Mi pregunta sería: ¿Por qué un niño a tan temprana edad, así, padece de los riñones?”

Preocupación por un niño enfermo

Concern for a sick child

“He is four years old and yet this child is sick with kidney problems. He cries to go to the workshop with us, we can't leave him at home. If we don't take him, he is capable of throwing a tantrum”.

“It is not very serious, but he is already suffering from kidney problems, and he has asthma. Just think about how one feels with this disease that one has. Now imagine that child. Sometimes we are not able to sleep at night because of the pain, we turn to one side, to another, from there to another and another, and you can't rest at night. We adults can't stand it, imagine the children, who are much younger”.

“My question would be: why does a child suffer from kidney problems at such an early age?”



“Este es mi sobrinito. Nosotros nos vamos a trabajar al tejar y a este niño le gusta acompañarnos. Tan siquiera saca el ladrillo del horno”
“This is my little nephew. We go to work at the brick workshop and this child likes to accompany us. He even takes the bricks out of the kiln”

Lugar y fecha: Tejar María Ocampo. La Paz Centro. 20 de enero de 2020 Place and date: María Ocampo brick workshop. La Paz Centro. January 20, 2020



Adrián Francisco Padilla Reyes

44 años. Tejarero. La Paz Centro

44 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Cuando llego, ella me da de comer, mira a su mamá que está enferma: ella la baña, ella la viste, ella la lleva a hacer sus necesidades. Por eso, le tomé la foto, ella representa algo bueno para mí, una hija que me está echando una mano”.

“Mi esposa está enferma desde hace un año, mi hija es la que hace las cositas, yo estoy enfermo, si llego a morir ¿Cómo se van a mantener mis tres hijos y mi esposa enferma? Me preocupa eso, es una preocupación que me llega y vuelve uno a lo mismo. Uno está tratando de decir que hay que descansar para disminuir las preocupaciones. Nosotros tendríamos que dejar de trabajar, pero si dejamos de trabajar ¿En qué trabajaríamos? No hay otras fuentes de empleo. Muchas veces estoy agobiado, porque me hace falta dinero. Sobre todo, para los tratamientos de mi mujer”.

Mi hija querida, mi tesoro

Mi hija querida, mi tesoro

“When I arrive she feeds me, she looks after her mother who is sick: she bathes her, she dresses her, she takes her to do her needs. So that's why I took this photo. She represents something good for me, my daughter who is lending a hand”.

“My wife has been sick for a year, my daughter is the one who does the little things. I am sick, if I die, how will my three children and my sick wife support themselves? I am worried about that, it is a worry that gets to me and I go back to the same thing. One tries to say that we have to rest in order to reduce our worries. We would have to stop working, but if we stop working, what work would we do? There are no other sources of employment. Many times I am overwhelmed, because I need money. Especially for my wife's treatments”.



“Yo tomé esta foto de mi hija. Se la tomé porque es la que me echa la manito a mí”
“I took this picture of my daughter, I took it because she is the one who gives me a helping hand”

Lugar y fecha: En mi hogar. La Paz Centro. 19 de enero de 2020 Place and date: In my home. La Paz Centro. January 19, 2020



Marcial Ramón Herrera Mendoza

45 años. Tejarero. La Paz Centro

45 years old. Brickmaker. La Paz Centro

“Ahorita que yo me enfermé, le saqué (a mi hijo) un trabajito de cortar un trigo donde una tía de mi esposa. Él se quedó trabajando, vino ayer y le ofrecieron un trabajo en la caña. Ahí no te vas a desvelar, le digo, vas a ir a las seis de la mañana, todo el día, eso sí. Y yo voy a estar más tranquilo, acepta tu trabajo y ya vemos nosotros aquí cómo hacemos”.

“Yo siento que (el tejar) es un peligro para mi hijo. A la madrugada sale y deja la casa a las 2:00, en la moto. Hasta que viene a la casa me la paso llamándolo a ver qué le pasó. Es bueno lo que él va a hacer, cambiar el tipo de trabajo. Algo más sano”.

“Hay un chavalo que estuvo en la caña y salió grave. En la caña hay muchos químicos”.

“Hay que dar gracias a Dios porque él está sano. Si él entró al trabajo de la caña es porque está sano. Él entro y va a ganar sus centavitos y va a poder ayudar a su padre. Yo ya voy a trabajar menos con lo que me va a dar mi hijo”.

El hijo del tejarero

El hijo del tejarero

“Now that I got sick, I got [my son] a job cutting wheat at my wife's aunt's place. He stayed working, he came yesterday and they offered him a job in the sugar cane fields. You won't stay as late there, I told him, you'll go at six in the morning, all day long, that's for sure. And I will be more relaxed, accept your job and we will see how we manage here”.

“I feel that the [brick workshop] is a danger to my son. At dawn, he goes out and leaves the house on his motorcycle at 2:00 a.m. I keep calling him to see how he is doing, until he returns home. It is good what he is going to do, to change the type of work. Something healthier”.

“There is a boy who was in the sugarcane [fields] and was seriously injured. There are a lot of chemicals in the cane fields”.

“We have to thank God because he is healthy. If he was accepted to work in the sugarcane industry, it is because he is healthy. He was accepted and is going to earn his pennies and will be able to help his father. I am going to work less with what my son is going to give me”.



"Este es mi hijo, trabajaba conmigo haciendo ladrillos, él los apilaba, yo cortaba"

"This is my son, he worked with me making bricks, he would stack, I would cut"

Lugar y fecha: Casa de habitación. La Paz Centro. 18 de enero de 2020 Place and date: Home residence. La Paz Centro. January 18, 2020

Reflexiones colectivas para la acción

Collective reflections for action

En la primera sesión, en cada una de las comunidades, se delimitaron los ámbitos de mayor importancia, interés y preocupación para los participantes usando el mapeo corporal y dinámicas grupales participativas. En sesiones sucesivas, los participantes escogieron las fotografías que querían mostrar en este Fotolibro de entre todas las realizadas, y llevaron a cabo un análisis conjunto orientado por un cuestionario basado en las siguientes preguntas: ¿Qué se ve en la fotografía? ¿Cuál es la historia que está sucediendo en la fotografía? ¿Cómo se relaciona con nuestra vida/salud? ¿Por qué crees que sucede? ¿Cómo podría esta foto educar a la gente? ¿Qué podemos hacer al respecto?

El equipo investigador recogió los comentarios de los participantes, confirmando conjuntamente con todo el grupo de participantes las cuestiones principales, como los problemas a los que se enfrentan los enfermos renales de ambas comunidades, así como sus necesidades y las dificultades para satisfacerlas.

De esta manera se fueron definiendo conjuntamente los asuntos más relevantes que presentamos a modo de conclusiones. Se trata de reflexiones seguidas de llamadas a la acción concretas, tanto a nivel individual y comunitario como estructural, junto con una invitación a la reflexión por parte de todos los lectores, así como sus instituciones y organizaciones.

In the first session, in each of the communities, the areas of greatest importance, interest and concern for the participants were delimited using body mapping and participatory group dynamics. In successive sessions, the participants chose the photographs they wanted to show in this Photobook from among all those taken, and they conducted a joint analysis guided by a questionnaire based on the following questions: What is seen in the photograph?, What is the story that is happening in the photograph?, How does it relate to our life/health?, Why do you think it is happening?, How could this photo educate people?, What can we do about it?

The research team gathered and provided feedback to all the participants' commentaries regarding the main problems faced by kidney patients in both communities, as well as their needs and the difficulties in meeting their needs.

In this way, the most important areas were jointly defined, and within them, the most relevant issues that we present as conclusions. A sort of reflection followed by concrete calls for action, at the individual, community and structural levels, together with an invitation for reflection from all readers, as well as their institutions and organizations.





Trabajo Work



Reflexiones Reflections

Desempleo Unemployment	Chichigalpa
Condiciones duras de trabajo y sobreesfuerzo Harsh working conditions and overexertion	La Paz Centro
Trabajo como origen de la enfermedad Work as the origin of the disease	Chichigalpa / La Paz Centro
Falta de alternativas laborales más saludables Lack of healthier work alternatives	La Paz Centro
Desprotección laboral Lack of labor protection	La Paz Centro
Discriminación Discrimination	Chichigalpa / La Paz Centro
Necesidad de subsidios y pensiones Need for subsidies and pensions	Chichigalpa

Acciones Actions

Mentalizarse de que el trabajo y el sobreesfuerzo pueden enfermar: descansar más, ponerse a la sombra cuando se pueda, hidratarse bien, intentar no hacer dobles jornadas ni llevar el cuerpo al límite.	Be aware that work and overexertion can make you sick: get more rest, go to the shade when possible, hydrate well, try not to work double shifts or push your body to the limit.
Ayudas para crear negocios en la comunidad que den alternativas de trabajo y a los que los enfermos renales puedan optar.	Help to create businesses in the community that provide alternative work opportunities for kidney patients.
Leyes que regulen el trabajo en los tejares y protejan al trabajador.	Laws that regulate work and protect brick workers.
Mejorar el acceso a las pensiones por enfermedad a los trabajadores de la caña	Improve access to illness pensions for sugar cane workers

Pobreza Poverty



Reflexiones Reflections

Estrés y preocupaciones que empeoran la enfermedad Stress and worries that worsen the disease	Chichigalpa / La Paz Centro
Alimentación saludable demasiado costosa Healthy food too expensive	Chichigalpa / La Paz Centro
Vivienda inadecuada Inadequate housing	Chichigalpa / La Paz Centro
Entorno degradado Degraded environment	La Paz Centro
Medicamentos y exámenes demasiado costosos Medications and tests too costly	La Paz Centro
País pobre, escaso presupuesto para Salud y Educación Poor country, low budget for health and education	Chichigalpa

Acciones Actions

Fomentar el apoyo mutuo y la ayuda a las familias más necesitadas de la comunidad (a título individual o desde asociaciones como ASOCHIVIDA).	Encourage mutual support and help to the neediest families in the community (individually or through associations such as ASOCHIVIDA).
Ayudas económicas para comprar comida y construir viviendas adecuadas.	Financial aid to buy food and build adequate housing.
Recuperar el entorno plantando árboles.	Restore the environment by planting trees.
Mejorar el acceso a los medicamentos y exámenes necesarios para los enfermos renales: ayudas económicas, adecuado abastecimiento y personal sanitario.	Improve access to medications and tests necessary for kidney patients: financial aid, adequate supplies and health personnel.
Dedicar más presupuesto a la atención sanitaria para que todos los enfermos renales tengan una atención adecuada.	Dedicate more budget to health care so that all kidney patients have adequate care.

Enfermedad Disease



Reflexiones Reflections

Diagnóstico tardío Late diagnosis	La Paz Centro
Asistencia sanitaria deficiente y trato deshumanizado Poor healthcare and dehumanizing treatment	Chichigalpa / La Paz Centro
No hay hemodiálisis para todos los que precisan Hemodialysis is not available for all those who need it	Chichigalpa / La Paz Centro
Dureza de la enfermedad: síntomas y complicaciones Severity of the disease: symptoms and complications	Chichigalpa / La Paz Centro
Dificultad de transporte a la clínica para hacer hemodiálisis Difficulty of transportation to the clinic for hemodialysis	Chichigalpa
Autocuidado ("tratar a la enfermedad con cariño") Self-care ("treating the disease with care")	Chichigalpa / La Paz Centro
Desesperanza ("una enfermedad crónica sin vuelta atrás") Hopelessness ("a chronic disease with no turning back")	Chichigalpa / La Paz Centro

Acciones Actions

Formarse en autocuidados: alimentación, cómo tomar la medicación, cuándo hacerse análisis, hábitos de vida saludables, preparación para la hemodiálisis.	Get training in self-care: nutrition, how to take medication, when to have tests, healthy lifestyle habits, preparation for hemodialysis.
Tratar de mantener el buen ánimo y no desesperarse.	Try to stay in good spirits and not to despair.
Aumentar la concienciación de los trabajadores del tejear de los primeros síntomas de la enfermedad, realizar controles periódicos para prevenir los diagnósticos tardíos.	Increase the awareness of the brick workers of the first symptoms of the disease, perform regular check-ups to prevent late diagnoses.
Ofrecer una adecuada asistencia sanitaria a los pacientes con ERC: trato respetuoso, profesionales bien formados, acceso a exámenes diagnósticos y tratamiento, incluyendo hemodiálisis, y transporte.	Provide adequate health care for CKD patients: respectful treatment, well-trained professionals, access to diagnostic tests and treatment, including hemodialysis, and transportation.

Familia y Comunidad

Family and Community



Reflexiones

Reflections

Apoyo entre enfermos, familiares y amigos
Support among patients, family and friends

Chichigalpa / La Paz Centro

Asociaciones comunitarias como ASOCHIVIDA
Community associations such as ASOCHIVIDA

Chichigalpa

Preocupación por las esposas y los amigos: su trabajo y su sufrimiento
Concern for wives and friends: their work and suffering

Chichigalpa / La Paz Centro

Situación de las viudas y huérfanos y huérfanas
Situation of widows and orphans

Chichigalpa

Pobreza cuando la enfermedad ya no permite trabajar
Poverty when the disease no longer allows one to work

Chichigalpa / La Paz Centro

Enfermedad que afecta a varios miembros de la familia
Illness affecting several family members

Chichigalpa / La Paz Centro

Necesidad de alternativas para los hijos e hijas
Need for alternatives for sons and daughters

Chichigalpa / La Paz Centro

Acciones

Actions

Crear espacios de encuentro y reunión para el apoyo entre pacientes.

Create spaces for meeting and gathering for support among patients.

Apoyar a las organizaciones comunitarias y defender los derechos de los trabajadores enfermos.

Support community organizations and defend the rights of sick workers.

Cuidar de la salud y bienestar de las parejas de los enfermos renales.

To take care of the health and well-being of the partners of renal patients.

Favorecer el acceso a ayudas económicas según los ingresos familiares.

Encourage access to financial aid according to family income.

Alentar a las futuras generaciones para que estudien y busquen trabajos que no les enfermen.

Encourage future generations to study and look for jobs that do not make them sick.

Participantes y colaboradores

Participants and collaborators

Equipo investigador y técnico

Research and technical team



Oriana Ramírez-Rubio



Cristina O'Callaghan-Gordo



Francisco Javier Sancho



Juan José Amador



Madeleine Scammell



Marvin González-Quiroz



Arlen Soto



Paloma Conde



Manuel Franco



Alda Gabriela Amador



Carmen Hernández



Lucía Martínez



Sinéad Keogh



Iris Delgado



Diana Ulloa



Javi Clavero

Participantes Chichigalpa
Chichigalpa participants



Casiano Cárdenas



Ezequiel Ramírez



José Francisco Rodríguez



Lucas Rivera



Marlon Salgado



Pablo Cerda



Vicente Espinales



Sebastián Cristino
Altamirano

Participantes La Paz Centro
La Paz Centro participants



Adrián Padilla



Iván Montano



José Alberto Linarte



Juan Morán



Lester Sáenz



Lucio Valle



Manuel Méndez



Manuel Téllez



Marcial Herrera



Pablo Chavarría

Agradecimientos

Este proyecto es fruto de la pasión y trabajo incansable de numerosas personas.

Y en concreto del compromiso y generosidad de los participantes,

familias y asociaciones comunitarias (como Asochivida) que han participado:

Adrián Francisco Padilla Reyes, Casiano Gilberto Cárdenas Saavedra, Ezequiel Ramírez Salgado, Iván del Socorro Montano Roa, José Alberto Linarte Rodríguez, José Francisco Rodríguez Castro, Juan Alejandro Morán Vargas, Lester Sáenz Ríos, Lucas Rivera Videá, Lucio Andrés Valle Moya, Manuel de Jesús Méndez Guerrero, Manuel de Jesús Tellez Martínez, Marcial Ramón Herrera Mendoza, Marlon José Salgado García, Pablo Antonio Cerda Urbina, Pablo Emilio Chavarría Zapata, Sebastián Cristino Altamirano Osorio, Vicente Espinales Guevara.

La investigación fue liderada por Oriana Ramírez-Rubio del Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGlobal) que agradece a: Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo (FRIAT), por la financiación de este proyecto.

Coinvestigadores y colaboradores de diversas instituciones locales e internacionales por su valiosa contribución:

Cristina O'Callaghan-Gordo, co-investigadora en ISGlobal

con experiencia en la investigación de la ERC de causas desconocidas en India

y Francisco Javier Sancho, periodista que realizó la edición del texto.

Madeleine Scammell, que tuvo la idea original de un proyecto de estas características, Juan José Amador y Alda Amador, que se responsabilizaron del trabajo de campo y de reclutar participantes de sus proyectos activos en el área, e Iris Soleil Delgado y Sinead Keogh, que apoyaron con las traducciones,

todos ellos de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Boston (Estados Unidos de América y Nicaragua).

Marvin González y Arlen Soto de CISTA/UNAN-León (Nicaragua), cuyo Comité Ético aprobó el proyecto de investigación.

Paloma Conde y Manuel Franco, de la Universidad Alcalá de Henares (España),

que contribuyeron con su experiencia en un proyecto fotovoz anterior en barrios de Madrid, proporcionaron formación sobre dicha metodología y llegaron incluso a prestar las cámaras fotográficas para el trabajo de campo.

Carmen Hernández Zurbano y Lucía Martínez Manrique, médicas, antropólogas y estudiantes

del máster de salud pública de la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III (España),

que apoyaron en el análisis y conceptualización de este fotolibro;

Diana Ulloa y Javi Clavero que tomaron las fotos profesionales del proyecto. Diana Ulloa también grabó, editó y co-dirigió, junto a Oriana Ramírez-Rubio, el documental videográfico, y Javi Clavero ha realizado la maquetación de este libro.

Acknowledgments

This project is the result of the passion and tireless work of many people.

And in particular the commitment and generosity of the participants,
families and community associations (such as Asochivida) who have participated:

Adrian Francisco Padilla Reyes, Casiano Gilberto Cardenas Saavedra, Ezequiel Ramirez Salgado, Ivan del Socorro Montano Roa, Jose Alberto Linarte Rodriguez, Jose Francisco Rodriguez Castro, Juan Alejandro Moran Vargas, Lester Saenz Rios, Lucas Rivera Videa, Lucio Andrés Valle Moya, Manuel de Jesús Méndez Guerrero, Manuel de Jesús Tellez Martínez, Marcial Ramón Herrera Mendoza, Marlon José Salgado García, Pablo Antonio Cerda Urbina, Pablo Emilio Chavarría Zapata, Sebastián Cristino Altamirano Osorio, Vicente Espinales Guevara.

The research was led by Oriana Ramírez-Rubio of the Barcelona Institute for Global Health (ISGlobal) who is grateful to:
Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo (FRIAT), for funding this project.

Co-investigators and collaborators from various local and international institutions for their valuable contribution:

Cristina O'Callaghan-Gordo, co-investigator at ISGlobal
with expertise in the investigation of CKD of unknown causes in India,
and Francisco Javier Sancho, journalist who edited the text..

Madeleine Scammell, who had the original idea for such a project, Juan José Amador and Alda Amador,
who were responsible for fieldwork and recruiting participants from their active projects in the area,
and Iris Soleil Delgado and Sinead Keogh, who supported with translations,
all from Boston University School of Public Health (United States of America and Nicaragua).

Marvin González and Arlen Soto of CISTA/UNAN-León (Nicaragua), whose Ethics Committee approved the research project.
Paloma Conde and Manuel Franco of Universidad Alcalá de Henares (Spain),
who contributed their experience in a previous photovoice project in neighborhoods in Madrid, provided training
in the methodology and even lent cameras for the field work.

Carmen Hernández Zurbano and Lucía Martínez Manrique, medical doctors,
anthropologists and students of the master's degree in public health at the National School of Health of the Carlos III Health
Institute (Spain), who helped in the analysis and conceptualization of this photobook;

Diana Ulloa and Javi Clavero who took the professional photos for the project. Diana Ulloa also recorded, edited and
co-directed, together with Oriana Ramírez-Rubio, the video documentary, and Javi Clavero has made the layout of this book.

Realizado por

Made by



Con la colaboración de

In collaboration with



Con la financiación de

With funding from



