

Política pública transcultural y factores no adherentes al TARGA del VIH-sida etnia Perú-Amazónica Kusu Pagata Transcultural Public Policy and Factors Associated with Nonadherence to HIV/AIDS HAART in the Peruvian-Amazonian Kusy Pagata Ethnic Group

Patricia del Rocío Chávarry-Ysla^{1*} <https://orcid.org/0000-0003-0575-3717> Raúl

Rolando Febres-Suazo² <https://orcid.org/0000-0002-3463-6897>

María del Carmen Ynga-Chicoma³ <https://orcid.org/0000-0003-1894-7799>

Juan Carlos Calleja-Torres⁴ <https://orcid.org/0000-0001-8919-1322>

Xiomara Cabrera-Cabrera⁴ <https://orcid.org/0000-0002-4783-0277>

¹Universidad César Vallejo, Universidad Privada del Norte Lima-Este. Lima, Perú.

²Gerencia Sub Regional Condorcanqui, Amazonas. Lima, Perú.

³Posta de Salud Yambolon del Ministerio de Salud. Amazonas, Perú.

⁴Universidad Señor de Sipán S.A.C. Chiclayo, Perú.

*Autor para la correspondencia: patricia.chavarry@upn.pe

RESUMEN

Introducción: Uno de los problemas que afecta los pueblos indígenas latinoamericanos es la falta de datos epidemiológicos respecto a la prevalencia del VIH-sida, debido a que los sistemas de información y vigilancia no registran la variable etnicidad.

Objetivo: Proponer una política pública transcultural para prevenir factores asociados a la no adherencia a la terapia antirretroviral de gran actividad del VIH-sida de la etnia Amazónica Kusu Pagata.

Métodos: Estudio descriptivo, transversal, con 18 pobladores diagnosticados de VIH-sida en la comunidad Kusu Pagata, Perú. 2018-2019. Se aplicó cuestionario validado por expertos y confiabilidad alfa de Cronbach (0,71). La variable investigada fue factores asociados a la no adherencia a terapia antirretroviral, la propuesta fue una política pública basada en la Teoría de Madeleine Leininger. Se utilizaron estadísticas descriptivas (promedio, desviación estándar) e inferencial (prueba de comparación de promedios para varianzas homogéneas Shapiro-Wilk y prueba F para comparación de varianzas de 1 cola).

Resultados: La edad promedio del paciente no adherente al tratamiento fue 21 años, significativamente mayor que la de los adherentes (18,2) años. El 80 % de los que acudieron al curandero fueron no adherentes al tratamiento, el 50 % fueron adherentes y acudieron al establecimiento sanitario. El 64 % consumió tratamientos con productos elaborados con plantas, los que se consideraron no adherentes al tratamiento farmacológico, el 71 % tomó otros tratamientos alternos.

Conclusión: Se propuso una política pública transcultural según Teoría de Madeleine Leininger para prevenir factores asociados a la no adherencia a la terapia antirretroviral del VIH-sida de la etnia Amazónica Kusu Pagata.

Palabras clave: chamanismo; enfermería transcultural; población indígena; política pública; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; terapia antirretroviral altamente activa.

ABSTRACT

Introduction: One of the problems affecting Latin American indigenous peoples is the lack of epidemiological data regarding the prevalence of HIV/AIDS, because the information and surveillance systems do not record the ethnicity variable.

Objective: To propose a cross-cultural public policy to prevent factors associated with nonadherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS in the Amazonian Kusu Pagata ethnic group.

Methods: Descriptive and cross-sectional study with 18 residents diagnosed with HIV/AIDS in the Kusu Pagata community, Peru, carried out in the period 2018-2019. A questionnaire validated by experts and Cronbach's alpha reliability (0.71) were applied. The variables investigated were the factors associated with nonadherence to antiretroviral therapy. The proposal was a public policy based on Madeleine Leininger's theory. Descriptive statistics (mean, standard deviation) and inferential statistics (mean comparison test for Shapiro-Wilk homogeneous variances, and F test for 1-tailed variance comparison) were used.

Results: The average age of the nonadherent patients was 21 years, significantly older than that of the adherent ones (18.2 years). 80% of those who went to the healer were not adherent to treatment. 50% were adherent and went to the health institution. 64% consumed treatments with products made with plants, which was considered nonadherent to drug treatment. 71% took other alternative treatments.

Conclusion: A transcultural public policy was proposed based on Madeleine Leininger's theory to prevent factors associated with nonadherence to HIV/AIDS antiretroviral therapy in the Amazonian Kusu Pagata ethnic group.

Keywords: Shamanism; transcultural nursing; indigenous population; public policy; acquired immunodeficiency syndrome; highly-active antiretroviral therapy.

Recibido: 26/12/2019

Aceptado: 10/07/2020

Introducción

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) la infección por VIH se ha convertido en un problema de salud pública crónico en el mundo, los datos estadísticos plantean que han fallecido hasta noviembre del año 2019 más de 32 millones de personas y, en el 2018, el 62 % de los adultos y el 54 % de los niños

infectados con el VIH en países de ingresos bajos y medios estaban recibiendo tratamiento antirretrovírico (TAR) de por vida.⁽¹⁾

Entre la población clave expuesta al riesgo se encuentran a los hombres que mantienen relaciones sexuales con otros hombres (HSH), se inyectan drogas, purgan condenas en cárceles, entre otros que llevan conductas sexuales inseguras. También entre los otros grupos humanos vulnerables se encuentran los adolescentes, recién nacidos infectados, las mujeres jóvenes de África subsahariana y pueblos indígenas de algunas comunidades nativas.⁽¹⁾

Investigaciones realizadas sobre las barreras identificadas por el personal de salud para el tamizaje en la detección del VIH en población indígena de la Amazonía peruana, se encontró que las principales barreras están, en su mayoría, las vinculadas al sistema de salud y de índole sociocultural, por lo que se recomienda considerarlas para la mejora de la oferta de los servicios y para su adecuación cultural.⁽²⁾

En la región del Amazonas, según la sala situacional VIH/sida del Ministerio de Salud, fueron 143 pacientes los casos de infección por VIH notificados en el 2019 por diagnóstico, departamento, sexo, edad y etnia; de los cuales en la zona del Cenepa se encontró 22 notificaciones, de los cuales 19 pacientes se encontraron entre 12 a 29 años.⁽³⁾

Las comunidades nativas de la Amazonía peruana sufren de múltiples problemáticas en salud, una de las más graves es la infección por VIH/sida causada por determinantes como el menor acceso a servicios de salud, desinformación, falta de infraestructura y métodos de prevención, a esto se suman otra barrera que es la lingüística. Son más de 900 familias de la etnia Ipakuma que viven a orillas del río Amazonas en condiciones de pobreza extrema. La investigación realizada por *Febres* y otros⁽⁴⁾ sobre los factores asociados a la adherencia a la terapia antirretroviral de gran actividad del VIH/sida (TARGA) en los habitantes de la comunidad en estudio comprobó que los pacientes muestran una no adherencia a la terapia; esto debido a costumbres y creencias como la brujería, toma de brebajes y la abstinencia en la ingestión de alimentos por varios días, lo que conlleva al deterioro de la salud y facilita el avance de la enfermedad. Del mismo modo, durante este tratamiento “natural” a base de plantas recomendado por familiares y el curandero de la zona, está prohibida la ingesta de fármacos o medicina del Apash (denominación del poblador peruano de la ciudad o mestizo), lo que implica el abandono al TARGA o la toma de manera irregular, lo cual ocasiona que se propicie la transmisión en las comunidades nativas amazónicas.⁽⁴⁾ Se propuso plantear una política pública transcultural que comprenda acciones como formar personal sanitario que trabaje teniendo en cuenta la etnohistoria y la adaptación o negociación de los cuidados culturales, teniendo en cuenta su idiosincrasia y la percepción desde la cosmovisión que tienen de la enfermedad en la cual hay un daño o mal que deviene de una entidad maligna proveniente de los mestizos.

También se plantea el diseño e implementación de Programas de Intervención para involucrar a los líderes y hacerlos intérpretes de los cuidados culturales que se deben de brindar a los pacientes con VIH-sida en los niveles de promoción y prevención, los cuales al conocer el contexto cultural y aleccionados en el manejo de la enfermedad servirán de enlace entre la comunidad y el personal sanitario. Se propone además diseñar estrategias para que se promueva la preservación,

mantenimiento, reorientación y reestructuración de los cuidados culturales que permita al estado tomar decisiones y acciones para brindar a las etnias amazónicas cuidados coherentes transculturales para la salud, bienestar o la muerte, y promover investigaciones interdisciplinarias entre salud, antropología y la etnohistoria para comprender y accionar en aras de la lucha contra la enfermedad desde la perspectiva de su cosmovisión.

El objetivo del estudio fue proponer una política pública transcultural para prevenir factores asociados a la no adherencia a la terapia antirretroviral de gran actividad del VIH-sida de la etnia amazónica Kusu Pagata.

Métodos

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, el cual investigó el fenómeno de la no adherencia al TARGA.⁽⁵⁾ Se desarrolló en la etnia Kusu Pagata, comunidad indígena amazónica del pueblo Awajun, distrito de Nieva, provincia de Condorcanqui, departamento Amazonas, Perú, durante los años 2018 y 2019. La población estuvo conformada por 18 pobladores diagnosticados de VIH-sida, a quienes se les encuestó después de tener el consentimiento informado con un cuestionario creado para el nivel cultural de los nativos, el cual estuvo constituido por 33 ítems que valoraron las dimensiones. El instrumento fue sometido a validez de juicio de tres expertos y la confiabilidad con alfa de Cronbach de 0,71.⁽⁵⁾ La variable investigada fue los factores asociados a la no adherencia a la terapia antirretroviral de gran actividad del VIH-sida y la propuesta consistió en plantear una política pública de estado basada en la Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales de Madeleine M. Leininger. Para el análisis e interpretación de los resultados, se utilizaron las estadísticas descriptivas del promedio aritmético y desviación estándar, y para el caso inferencial se utilizó la prueba de comparación de promedios para varianzas homogéneas y muestras menores de 30; así también se utilizó la prueba de Shapiro - Wilk y la prueba F para comparación de varianzas de 1 cola a la derecha. A los investigados se les solicitó un consentimiento informado, se les explicó sobre la posibilidad de abandonar el estudio en el momento que lo entendieran, así como de la utilización de la información solo con fines científicos. El estudio fue aprobado por el comité de investigación de la Escuela de Posgrado de la Universidad Señor de Sipán.

Resultados

La variable edad, tanto de los pacientes con VIH-sida no adherente al tratamiento ($p = 0,1006$) como de aquellos adherentes al tratamiento ($p = 0,1386$), tuvieron distribución normal.

La edad promedio del paciente con VIH-sida no adherente al tratamiento fue de 21 años con una desviación estándar de 3,74 años, significativamente mayor ($p = 0,0402$) que la edad promedio de los pacientes adherentes al tratamiento que fue de 18,2 años con una desviación estándar de 2,56 años (Tabla 1).

La edad promedio del paciente con VIH-sida no adherente al tratamiento fue de 21 años con una desviación estándar de 3,74 años, significativamente mayor ($p = 0,0402$) que la edad promedio de los pacientes adherentes al tratamiento que fue de 18,2 años con una desviación estándar de 2,56 años (Tabla 1).

Tabla 1- Distribución porcentual de pobladores según edad y adherencia al tratamiento

Edad (años)	Adherencia				Total	
	No		Sí			
	No.	%	No.	%	No.	%
15	0	0	2	100	2	11
17	2	100	0	0	2	11
18	2	100	0	0	2	11
19	1	33	2	67	3	17
20	0	0	1	100	1	6
21	3	75	1	25	4	22
22	1	100	0	0	1	6
24	2	100	0	0	2	11
30	1	100	0	0	1	6
Total	12	67,00	6	33	18	100

p-valor = 0,0402, significativo al 95 %

Se encontró que 75 % de los pacientes con VIH-sida consideraron a esta enfermedad como un hecho de brujería o daño, quienes eran los no adherentes al tratamiento. El 50 % de los que la consideraron como enfermedad son adherentes al tratamiento (Tabla 2).

Tabla 2- Distribución porcentual de pobladores según significado del VIH-sida y adherencia al tratamiento

Significado	Adherencia				Total	
	No		Sí			
	No.	%	No.	%	No.	%
Daño - Brujería	9	75	3	25	12	100
Enfermedad	3	50	3	50	6	100
Total	12	67	6	33	18	100

En los hallazgos se observa que el 80 % de los encuestados acudieron al curandero o chamán y eran no adherentes al tratamiento y solo 3 de los pacientes (50 %) son adherentes y acuden al establecimiento de salud (Tabla 3).

Tabla 3- Distribución porcentual de pobladores según lugar a donde acudió y Adherencia al tratamiento

Lugar al que acudió	Adherencia		Total
	No	Sí	

	No.	%	No.	%	No.	%
Brujo	5	71	2	29	7	100
Establecimiento de salud	3	50	3	50	6	100
Curandero o chamán	4	80	1	20	5	100
Total	12	67	6	33	18	100

Los resultados arrojaron que de 18 encuestados, 64 % tomó como tratamiento para VIH-sida productos elaborados artesanalmente a base de plantas, por lo cual se les considera no adherentes al tratamiento farmacológico y el 71 % tomó otros tratamientos alternos que no especificaron (Tabla 4).

Tabla 4- Distribución porcentual de pobladores según si tomó un tratamiento alternativo y adherencia al tratamiento

Tomó algún tratamiento	Adherencia				Total	
	No		Sí			
	No.	%	No.	%	No.	%
Plantas	7	64	4	36	11	100
No	5	71	2	29	7	100
Total	12	67	6	33	18	100

Discusión

La magnitud del daño que ocasiona el VIH-sida en el mundo se ha considerado como un problema de salud pública. Asimismo, en las comunidades nativas de la Amazonía peruana se observó el incremento de casos de morbilidad y mortalidad por VIH-sida, sumándose la visión del pueblo *Awajun*, unidades de análisis de este estudio, que ven a la enfermedad desde la perspectiva de la brujería, lo cual es una ventana cultural diferente a la que se acostumbra y hace que se enfrente una lucha contra el VIH-sida con las mismas estrategias que en las zonas urbanas costeras. Esto conlleva al fracaso, pues se contrapone a la teoría de cuidados culturales de Madeleine Leininger,⁽⁶⁾ quien plantea que el conocimiento de la estructura cultural y social de una comunidad, grupo o individuo puede definir el logro de objetivos en las prácticas asistenciales de enfermería.

En relación con la edad y adherencia se encontró que la mayoría de encuestados manifestaron que no son adherentes al tratamiento, hacen caso omiso a las recomendaciones del personal sanitario sobre la importancia de cumplir el tratamiento contra la enfermedad, lo que pudiera estar asociado a factores como nivel de instrucción e influencia de la familia y comunidad en la actitud hacia el VIH-sida.

Los resultados de adherencia al TARGA coinciden con la investigación realizada por *Belmar y Stuard*,⁽⁷⁾ quienes manifiestan que se hace necesario incursionar en intervenciones específicas que considera los aspectos socioculturales y satisface las necesidades psicosociales de los pacientes, por lo que se hace imprescindible

que las políticas públicas y los equipos de salud consideren dichos aspectos para mejorar la adherencia a la TARV.

Se observaron actitudes en los pobladores que en definitiva serían muy difíciles de creer, como no representar dificultad o problema alguno en su sexualidad a pesar de ser conocidos como el portador del virus, asimismo se observaron uniones de parejas muy a pesar de saber que su cónyuge es portador del virus o iniciar una relación de pareja con viudas a causa de este virus, la concepción del VIH está muy relacionado con brujería, por lo tanto no habría el temor de ser contagiado por vía sexual.

Esta creencia mortal es parte de la idiosincrasia de esta comunidad nativa amazónica y ha permitido que la enfermedad se propague y se encuentre a niños y adolescentes en fase sida, la cual termina su vida tempranamente por la enfermedad; por lo tanto, no podría tomarse como referente cuando *Leninger* plantea a la etnoenfermería como el estudio y la clasificación sistemática de las creencias, valores y prácticas que se aplican en la asistencia de enfermería según los conocimientos cognitivos o subjetivos que tiene de ellos.⁽⁶⁾

El presente trabajo difiere a los resultados obtenidos por *Orellana*,⁽⁸⁾ quien afirma que no se encontró una buena adherencia al tratamiento retroviral, ya que de la muestra estudiada solo el 33 % representó adherencia al TARGA, cifra realmente preocupante. Por otro lado, los factores asociados, tales como las creencias y la interacción del personal de salud-paciente tienen mucha influencia en la adherencia al TARG, por ello la mayoría consideran al VIH como brujería o daño y de ahí la importancia de comprometer al equipo de salud que labora en estas comunidades a concientizar a los nativos sobre el control de la enfermedad. Mientras que *Castro y Gamella*⁽⁹⁾ reportan una evidente expansión del VIH en indígenas, en los pueblos wayuu en Colombia, la presente investigación indica que al no lograr la adherencia, el incremento de morbilidad y mortalidad del pueblo Awajun en la Amazonía peruana es preocupante, ya que se encontró que mayormente acuden al tratamiento a base de plantas y representan más de la mitad de los no adherentes al TARGA y del grupo que inició el tratamiento de inmediato.

De acuerdo al significado de la enfermedad en este estudio, se observó que los encuestados analizan a la enfermedad como “daño” o “brujería”, lo cual concuerda con *Rojas*,⁽¹⁰⁾ al afirmar que las enfermedades traídas por los *apách* o mestizos (individuos que viven fuera de sus comunidades) han creado nuevos repertorios de cura y estas, a su vez, han generado nuevas formas de daño. Por tanto, existe una interrelación entre los cambios históricos que afectan las nociones awajún y en consecuencia, sus prácticas chamánicas y curativas. En lo observado sobre el lugar donde concurren a recibir el tratamiento y su adherencia, se encontró que acuden en su mayoría al llamado “brujo”, “curandero o chamán” y se declaran como no adherentes versus su asistencia en minoría al establecimiento de salud, lo que significa que sus creencias arraigadas y sus comportamientos culturales los hacen vulnerables ante la peligrosa “*játa sida*” términos indígenas que denotan daño o brujería. Se corrobora con lo investigado por *Contreras* y otros,⁽¹¹⁾ quienes estudiaron la situación de salud en las comunidades de la Amazonía peruana y refieren que existen hasta 14 familias lingüísticas carentes de educación, saneamiento básico y tienen deficiencias en el sistema de salud al que están expuestas, durante la investigación se observó un

mundo diferente al que se conoce, compuesto por un pueblo regido por sus propias leyes o reglamento Awajun donde suena ilógico mencionar un sistema de saneamiento básico cuando la inaccesibilidad geográfica dificulta llegar a estas comunidades y la alimentación está basada en un alto contenido de carbohidratos, entre otras conductas como la sexualidad en la que la poligamia es aceptada como una costumbre dentro de su sociedad.

Cuando se estudió la adherencia entre el tratamiento y el uso de plantas medicinales se encontró que aquellos pacientes que consumían plantas no tenían adherencia, pues para ellos denota la conexión entre el mundo terrenal y sus divinidades espirituales que los envuelve en una densa nube de magia y rituales, haciéndolos creer que se curarán de la enfermedad que se ha llevado varios pobladores de la comunidad.

En conclusión, la edad promedio del paciente con VIH no adherente al tratamiento fue 21 años, significativamente mayor que la edad promedio de los pacientes adherentes al tratamiento. Los pacientes con VIH-sida que consideraron a esta enfermedad como un hecho de brujería o daño resultaron no adherentes al tratamiento y acudieron al curandero o chamán, en lugar del establecimiento de salud. Los pobladores que eligieron como tratamiento para VIH-sida productos a base de plantas corresponden a los no adherentes. Se diseñó y validó la Política Pública Transcultural, en base a la Teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales de Madeleine M. Leininger.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. VIH/Sida [Internet]. Washington, D.C.: OMS; 2019 [acceso: 17/12/2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
2. Palma-Pinedo, Helen y Reyes-Vega, Mary F. Barreras identificadas por el personal de salud para el tamizaje del virus de inmunodeficiencia humana en población indígena de la Amazonía peruana. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública. 2018,35(4):610-9. DOI: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2018.354.3855>
3. Ministerio de Salud del Perú, Dirección General de Epidemiología. Análisis de la Situación Epidemiológica del VIH/Sida en el Perú - 2019. Lima: Minsa; 2019.
4. Febres R, Ynga M, Chávarry P. Factores asociados a la adherencia a la terapia antirretroviral de gran actividad del virus de la inmunodeficiencia humana-SIDA en habitantes de la comunidad nativa Kusu Pagata, Amazonas [tesis]. Perú: Universidad César Vallejo; 2018.
5. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. México D.F: McGraw-Hill; 2014.
6. Aguilar Guzmán Olivia, Carrasco González Miroslava Iliana, García Piña María Aurora, Saldivar Flores Araceli, Ostiguín Meléndez Rosa María. Madeleine Leininger: un análisis de sus fundamentos teóricos. Enfermería Universitaria. 2007; [acceso: 30/06/2020]; 4(2):26-30. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741822005>

7. Belmar Julieta, Stuardo Valeria. Adherencia al tratamiento anti-retroviral para el VIH/Sida en mujeres: una mirada socio-cultural. Rev. chil. Infectol. 2017;34(4):352-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0716-10182017000400352>
8. Orellana G, Morales M. Factores asociados a la adherencia al TARGA, en pacientes con VIH/Sida en el Hospital Central PNP “Luis Sáenz” en los meses de octubre a diciembre del 2015 [tesis]. Lima: Universidad Ricardo Palma; 2015.
9. Castro D, Gamella J. Caracterización de la situación del VIH/sida en los wayuu de Colombia: una aproximación a sus percepciones. Rev. de Antropología Chilena. 2017 [acceso: 27/12/2019];49(1):109-19. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071773562017001010007
10. Rojas X. Entre játa y waweamu: VIH/Sida en las comunidades awajún de la Amazonía Peruana. Rev. Mana. 2019 [acceso: 30/06/2020];25(3):777-808. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010493132019000300777&tlng=es
11. Contreras-Pulache H, Pérez-Campos P, Huapaya-Huertas O, ChacónTorrico H, Champin-Mimbela D, Freyre-Adrianzén L, et al. La salud en las comunidades nativas amazónicas del Perú. Revista Peruana de Epidemiología. 2014 [acceso: 30/06/2020];18(1):1-5. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=203131355012>

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Patricia del Rocío Chávarry-Ysla: Concepción y diseño del trabajo, análisis e interpretación de los datos, realizó aportes intelectuales, revisión crítica, redacción del manuscrito y aprobación de la versión final.

Raúl Rolando Febres-Suazo: Recogida de datos, análisis e interpretación de los datos y aprobación de la versión final.

María del Carmen Ynga-Chicoma: Recogida de datos, análisis e interpretación de los datos y aprobación de la versión final.

Juan Carlos Callejas Torres: Recogida de datos, análisis e interpretación de los datos y aprobación de la versión final.

Xiomara Cabrera Cabrera: Recogida de datos, análisis e interpretación de los datos y aprobación de la versión final.