

Experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al  
tratamiento antirretroviral

Autor

Liana Magreth Peñaranda Ospina

Universidad Antonio Nariño

Facultad de enfermería

Maestría en cuidados paliativos

Bogotá D.C.

2022

Experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al  
tratamiento antirretroviral

Liana Magreth Peñaranda Ospina

Proyecto de investigación para optar el título de Magister en Cuidados Paliativos

Asesor

Alejandra María Alvarado García  
Doctora en Enfermería, Mg Enfermería,  
Profesora Universidad Antonio Nariño

Universidad Antonio Nariño  
Facultad de enfermería  
Maestría en cuidados paliativos  
Bogotá D.C.

2022

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco profundamente a mi familia, especialmente a mi madre Dora Isabel Ospina y a mi hermana Laura Peñaranda por su apoyo incondicional en este proceso.

A mi tutora de tesis PhD Alejandra María Alvarado, por sus enseñanzas y constante acompañamiento durante estos años de formación e investigación.

A la Universidad Antonio Nariño y a todos los docentes que aportaron sus conocimientos a mi desarrollo profesional.

Finalmente agradezco a cada una de las mujeres transgénero que compartieron sus experiencias de vida, permitiendo que este proyecto de investigación pudiera culminarse.

## Contenido

Experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral .....	12
1.1. Planteamiento del problema .....	12
1.2 Justificación.....	17
1.3 Pregunta de investigación.....	21
1.4 Objetivos .....	21
<b>1.4.1. Objetivo general</b> .....	21
<b>1.4.2. Objetivos específicos</b> .....	21
1.5 Conceptos.....	22
<b>1.5.1 Experiencia</b> .....	22
<b>1.5.2 Síntomas</b> .....	22
<b>1.5.3 Mujer Transgénero</b> .....	22
<b>1.5.4 Tratamiento antirretroviral</b> .....	23
2. Marco teórico - conceptual .....	23
<b>2.2.1 Experiencia</b> .....	23
<b>2.2.2 Mujer transgénero</b> .....	25
<b>2.2.3 Síntomas</b> .....	26
<b>2.2.4 Tratamiento antirretroviral</b> .....	27
3. Diseño metodológico .....	28
3.1 Tipo de diseño .....	29
3.2 Población.....	29
3.3. Muestra .....	31
3.4 Selección de los participantes .....	31

<b>3.4.1 Criterios de inclusión</b> .....	32
<b>3.4.2 Criterios de exclusión</b> .....	32
3.5. Procedimiento para la recolección de la información .....	32
<b>3.5.1 Fase de Análisis de los datos</b> .....	36
3.6. Rigor metodológico .....	37
<b>3.6.1 Credibilidad</b> .....	38
<b>3.6.2 Transferencia</b> .....	38
<b>3.6.3 Dependencia o consistencia</b> .....	38
<b>3.6.6 Confirmabilidad</b> .....	39
3.7. Consideraciones éticas .....	39
<b>3.7.1. Principios éticos</b> .....	39
<b>3.7.2. Clasificación del riesgo</b> .....	42
<b>3.7.3. Protección de datos</b> .....	43
<b>3.7.4. Derechos de autor</b> .....	43
<b>3.7.5. Consideraciones ambientales</b> .....	44
3.8 Cronograma.....	45
3.9 Recurso financiero.....	46
4. Resultados .....	46
4.1 Datos sociodemográficos .....	46
4.2 Unidades temáticas .....	48
<b>4.2.1. Cerrando los ojos a la verdad</b> .....	50
<b>4.2.2 Experimentando expresiones negativas</b> .....	55
<b>4.2.3. Entre el ir y venir de los síntomas</b> .....	58
<b>4.2.4. Generando estrategias para el control de síntomas</b> .....	61

<b>4.2.5. Renaciendo a una nueva vida</b> .....	71
5. Discusión.....	73
5.1. Articulación de los hallazgos a la disciplina de enfermería .....	84
Estímulos .....	85
Proceso de afrontamiento .....	87
<b>Proceso adaptativo individual</b> .....	87
<b>Relación con otros</b> .....	90
6. Conclusiones.....	92
7. Limitaciones.....	98
8. Recomendaciones .....	98
Referencias.....	100
Anexos .....	113

### Lista de tablas

Tabla 1. Esquema TAR pacientes sin exposición previa .....	13
Tabla 2. Transcripción de la entrevista .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
Tabla 3. Recurso financiero .....	46
Tabla 4. Caracterización sociodemográfica de las entrevistadas .....	47
Tabla 5. Esquemas de Tratamiento antirretroviral (TAR) utilizado por las entrevistadas.....	47

**Lista de anexos**

Anexo A. Formato de consentimiento informado .....	113
Anexo B. Datos sociodemográficos .....	116

## RESUMEN

El objetivo de esta investigación es comprender las experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral (TAR), en Bucaramanga en el 2022, estudio fenomenológico, en el cual se realizaron entrevistas a profundidad a mujeres transgénero en TAR, el análisis de la información se realizó siguiendo el método Colaizzi, no solo describiendo las experiencias, si no también comprendiendo el significado de estas experiencias.

Los resultados se obtuvieron de la realización de 10 entrevistas a profundidad a mujeres transgénero en TAR; del análisis realizado se identificaron cinco unidades temáticas, las cuales fueron cerrando los ojos a la verdad que evidencia la experiencia al ser conocedoras del diagnóstico de VIH y las vivencias que enmarcan este momento; la segunda unidad temática es experimentado expresiones negativas que muestra esas experiencias relacionadas con los efectos secundarios al tratamiento antirretroviral, la tercera unidad temática es entre el ir y venir de los síntomas, en las cuales se evidencian los diferentes síntomas y los momentos más agudos y más tolerables de los mismos, generando estrategias para el control de síntomas es la cuarta unidad temática que muestra cuales estrategias utilizaron las participantes para controlar los efectos secundarios al TAR y finalmente renaciendo a una nueva vida, la quinta unidad temática, que muestra como las mujeres transgénero se adaptan a los efectos secundarios del TAR y logra una nueva normalidad.

El VIH es una enfermedad crónica que trae consigo una serie de síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, conocer las experiencias de las mujeres transexuales que se encuentra en este tratamiento, permite buscar estrategias que permitan mejora la calidad de vida de estas personas, al igual que podrían beneficiarse del inicio temprano de los cuidados paliativos; por otra

parte la teoría de adaptación a las condiciones de salud crónica, no solo permite comprender el proceso para lograr la adaptación y el normalidad, si no que permite a las enfermeras planificar intervenciones que mejoren las calidad de vida y las condiciones de salud de personas en tratamiento antirretroviral que presentan efectos secundarios.

**Palabras claves**

Experiencias, persona transgénero, tratamiento antirretroviral, síntomas.

**ABSTRACT**

The objective of this research is to understand the experiences of transgender women with HIV who live with symptoms associated with antiretroviral treatment (ART), in Bucaramanga in 2022, a phenomenological study, in which in-depth interviews were conducted with transgender women on ART, the analysis of the information was carried out following the Colaizzi method, not only describing the experiences, but also understanding the meaning of these experiences.

The results were obtained from conducting 10 in-depth interviews with transgender women on ART; from the analysis carried out, five thematic units were identified, which were closing their eyes to the truth that evidences the experience of being aware of the diagnosis of HIV and the experiences that frame this moment; the second thematic unit is focused on negative expressions that shows those experiences related to the side effects of antiretroviral treatment, the third thematic unit is between the coming and going of the symptoms, in which the different symptoms and the most acute moments and more tolerable of them, generating strategies for symptom control is the fourth thematic unit that shows which strategies the participants used to control the side effects of

ART and finally being reborn to a new life, the fifth thematic unit, which shows how transgender women adjust to the side effects of ART and achieve a new normal.

HIV is a chronic disease that brings with it a series of symptoms associated with antiretroviral treatment, knowing the experiences of transsexual women who are in this treatment, allows us to search for strategies that improve the quality of life of these people, just as they could benefit from early initiation of palliative care. On the other hand, the theory of adaptation to chronic health conditions not only allows us to understand the process to achieve adaptation and normality, but also allows nurses to plan interventions that improve the quality of life and health conditions of people on antiretroviral treatment with side effects.

**Keywords**

Experiences, transgender people, antiretroviral treatment, symptom.

## **Experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral**

### **1. Marco de referencia**

#### **1.1. Planteamiento del problema**

La enfermedad por VIH es producida por el virus de la inmunodeficiencia humana, infección que ataca el sistema inmunológico de las personas, destruyendo los linfocitos y de manera gradual exponiendo a la persona enferma a una situación de inmunodeficiencia, lo cual aumenta el riesgo de adquirir infecciones y algunos tipos de cáncer, en la fase más avanzada el VIH conlleva al síndrome de inmunodeficiencia adquirido (SIDA), generando otras complicaciones clínicas de mayor gravedad (1)(2).

El VIH es considerada una de las enfermedades crónicas transmisibles de gran impacto en la salud pública a nivel global; a pesar de la disminución en su incidencia en los últimos años el Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNUSIDA) reporta datos con cierre al año 2020 donde estiman que 1,5 millones de personas contrajeron el VIH a nivel mundial, 37.7 millones viven con la enfermedad y 680 mil personas murieron por enfermedades relacionadas con SIDA en el 2020 (3), en América Latina para el 2019, estimó que existían 2.1 millones de personas viviendo con VIH, en Colombia en el 2020, se reportó que entre 140.000 a 220.000 adultos viven con la enfermedad de los cuales 5.900 son personas transgénero (4).

El VIH es una enfermedad que no tiene cura, por lo cual se considera una enfermedad crónica, el tratamiento antirretroviral (TAR) se enfoca en el control de la enfermedad y el mejoramiento de la salud de las personas que la padecen, sin embargo, las personas que viven con VIH han reportado una serie de síntomas que afectan su calidad de vida, por lo tanto realizar una evaluación de los mismos es de vital importancia ya que como se ha documentado generan angustia

en la persona así como efectos negativos en la salud física, psicológica y emocional, con la consecuente interferencia de las actividades de la vida diaria y con ello un aumento del sufrimiento (5), inclusive estos síntomas como resultado de efectos adversos presentes a corto o largo plazo pueden suscitar la interrupción o el abandono del tratamiento (6), aumentando la morbimortalidad de las personas que viven con VIH, la calidad de vida y la experiencia de vida de estas personas (7).

Los síntomas que pueden presentar las personas que viven con VIH son consecuencia de los efectos adversos al TAR, las comorbilidades y procesos inflamatorios, inclusive algunos síntomas como el dolor y el insomnio pueden interactuar entre sí y aportar negativamente a la experiencia sintomática del paciente y empeorar su condición (7), sumado al estrés, la incertidumbre y la angustia que genera el diagnóstico de VIH ya que aún se considera como un evento traumático (8).

En Colombia el esquema de tratamiento recomendado en las Guías de Práctica Clínica, basada en la evidencia científica para la atención de personas con VIH/SIDA en personas adultas, gestantes y adolescentes, para personas sin exposición previa a TAR se presentan en la tabla 1; la mayoría de medicamentos utilizados en esta terapia pueden generar efectos adversos dada la toxicidad y el uso a largo plazo de estos medicamentos, sumado a las enfermedades de base que las personas presentan al inicio del tratamiento, en estos casos se proponen esquemas alternos que disminuyan dichos efectos (9), sin embargo y pese a su perfil de seguridad las personas en tratamiento antirretroviral siguen reportando síntomas asociados al tratamiento (6).

**Tabla 1.** *Esquema TAR pacientes sin exposición previa*

<b>Régimen</b>	<b>Esquema</b>
<b>Regímenes preferidos</b>	Dolutegravir (DTG) + tenofovir alafenamida (TAF) / emtricitabina (FTC)

Régimen	Esquema
	Dolutegravir (DTG) + tenofovir disoproxil fumarato (TDF) / emtricitabina (FTC)
	Dolutegravir (DTG) / abacavir (ABC)* / lamivudina (3TC) Dolutegravir (DTG) + lamivudina (3TC)
<b>Regímenes alternativos</b>	Raltegravir (RAL) + abacavir (ABC)* / lamivudina (3TC) Raltegravir (RAL) + tenofovir disoproxil fumarato (TDF) / emtricitabina (FTC) Raltegravir (RAL) + tenofovir alafenamida (TAF) / emtricitabina (FTC) Elvitegravir / cobicistat (EVG/c) / tenofovir alafenamida (TAF) / emtricitabina (FTC)

Fuente: Guías de Práctica Clínica, basada en la evidencia científica para la atención de personas con VIH/SIDA en personas adultas, gestantes y adolescentes

Los síntomas más prevalentes documentados en la literatura en el contexto de la persona con VIH en tratamiento antirretroviral son, dolor muscular, osteoartritis, fatiga, mareo, entumecimiento /dolor de pies, cefalea, tos, disnea, fiebre, escalofrío, sudoración, distensión abdominal, dolor articular, insomnio, pérdida de la memoria, erupciones cutáneas, tos, caída del cabello, en algunos pacientes se presentan anorexia, mientras que otros pacientes refieren ganancia de peso, somnolencia, síntomas de la esfera psicosocial como depresión, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, tristeza, problemas sexuales, disminución de la capacidad para participar de actividades sociales y desempeñar un rol en la sociedad (5,6,7,10,11). Si bien cada persona tiene una experiencia diferente con relación a los síntomas, las personas que los padecen clasifican como muy molestos, ya que afectan sus esferas físicas, psicológicas, sociales entre otros, llegando a ser estos efectos secundarios más difíciles de afrontar que la misma de enfermedad.

Si bien la enfermedad por VIH no discrimina edad, sexo, género u orientación sexual, la OMS ha determinado cinco grupos poblacionales con mayor riesgo de adquirir la infección por VIH dentro de los cuales se encuentran las personas transgénero, los trabajadores sexuales, quienes usan drogas inyectables, los gais y los hombres que tienen relaciones con hombres (3); las personas

transgénero son quienes tienen mayor riesgo de infectarse con un 49% más de probabilidad que la población general, en Estados Unidos son tres veces más diagnosticadas mujeres transgénero con VIH que al resto de las personas(10); riesgo dado por las características propias como son los factores biológicos, tener relaciones con otros hombres, tener relaciones anal con parejas serodiscordantes sin protección, presencia de infecciones perianales, en el caso de los hombres transgénero el uso de testosterona que alteran la mucosa vaginal y el riesgo de infección, otros factores determinantes son el consumo de alcohol, drogas, la poca conciencia que tiene sobre el VIH y el desconocimiento de la situación de salud en relación con la presencia del VIH (11).

Se estima que existen 25 millones personas transgénero en el mundo (12), en Estados Unidos se calcula que el 0.6% (1.4 millones) de personas adultas se autodetermina como transgénero(13) y en el caso de la población colombiana en el 2019 según el DANE corresponde al 0.05% de la población entre 18 y 65 que viven en áreas urbanas específicamente (14), para el año 2030 se calculó que la población LGTBIT se duplicará, población a la que hace parte las personas transgénero (15), probablemente por la existencia de leyes que protegen a este grupo poblacional y la tolerancia y respetos por sus individualidades.

Se realizó una búsqueda en bases de datos como PubMed, Scopus, LILACS, BVS, Google Scholar, Scielo, utilizando las ecuaciones VIH AND symptoms; VIH AND symptom AND transgender peoples; VIH AND experience AND transgender minorities, Experiencie AND transgender peoples OR transgender minorities AND VIH,experience AND VIH AND transgender persons, concluyendo que si bien el VIH, los tratamientos y sus consecuencias ha sido ampliamente estudiadas nivel mundial, poco se sabe sobre la experiencia de las mujeres transgénero diagnosticadas con VIH y tienen síntomas asociados a esta enfermedad, la mayoría de estudios

encontrados se enfocaron a la experiencia con relación a la calidad de vida, la adherencia a los tratamientos, experiencias de vivir con VIH desde el contexto sociocultural.

Wilson et al, en el 2016, realizó un estudio con 1.945 pacientes atendidos en consulta, e informaron que todos los pacientes reportaron al menos un síntoma en el año, 31% tenía una alta carga de síntomas con 8 o más síntomas y el 8% reportó más de 10 síntomas, dentro de los cuales se identificaron sintomatología física y psicológica sin relación estadísticamente significativa con la carga viral o el recuento de CD4, de los 20 síntomas evaluados en este estudio 12 fueron reportados como molestos en más del 30% de las personas, a pesar de contar con una muestra representativa no incluyeron la orientación sexual y el género dentro las variables sociodemográficas, por tanto no se cuenta con datos de población transgénero participante en dicho estudio (7); por otra parte, Schreiner et al en el 2020, asocian la aparición de síntomas con una adherencia subóptima al tratamiento y al autocuidado de las personas portadoras de VIH, incluyendo la poca actividad física y la carga que supone el seguimiento del tratamiento, más aún cuando la persona debe manejar más de una enfermedad crónica (16).

Otro estudio encontrado Fuster et al en el 2019, concluyen que la complejidad del tratamiento impacta negativamente en la calidad de vida de las personas, evidenciándose una mayor carga en los pacientes jóvenes probablemente porque tienen menos dominio de su enfermedad y tratamiento, las comorbilidades juegan un papel importante en la calidad por la polifarmacia y la carga de síntomas que conlleva a una mala adherencia al tratamiento (17), de igual manera el Zhen Li et al en el 2016, realizaron en China una investigación en la cual exploraron los relatos de estigma en pacientes con VIH, en el cual se encontró la asociación de la presencia de síntomas y el mal estado de salud con el estigma relacionado con el VIH (18).

En Latinoamérica se encontraron estudios que analizan la experiencia de vivir con VIH, como por ejemplo el estudio realizado por Radusky et al en el 2019, informan como recibir el diagnóstico de VIH aporta negativamente a la calidad de vida de las personas, con una gran carga de ansiedad, depresión incertidumbre y síntomas físicos, con una preocupación por las condiciones que desmejoran la salud y que puedan alterar la dinámica social de estas personas (19). A nivel local se encontró el estudio Mas allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio, realizado en Colombia, concluyendo que la experiencia de los síntomas varía según el modo de vida antes de tener el diagnóstico, en el apoyo familiar y la conciencia de la enfermedad hace del vivir con VIH en un motor de cambio en la vida de las personas, cabe resaltar que esta investigación no incluyó personas transgénero es en la investigación (8).

En conclusión, se evidencia un vacío de conocimiento relacionado con las experiencias de las mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al tratamiento por VIH, desconociendo sus vivencias y necesidades reales más allá de la terapia antirretroviral y el estigma social al que han sido expuestas, existiendo barreras en la atención en salud, dado por la poca preparación del personal de salud en atención a esta población brindando una atención igualitaria a la población heteronormativa(20), sin tener en cuenta características y necesidades específicas de este grupo poblacional, pudiendo de manera involuntarias vulnerar los derechos de salud y aumentado la brechas presentes en la atención en salud a la población transgénero.

## **1.2 Justificación**

La enfermedad por VIH sigue siendo una patología de gran importancia para la salud pública mundial ya que es una causa importante de morbilidad, con gran impacto negativo en la calidad de vida de las personas que lo padecen, así mismo como para la población general y

una carga para sistema de salud de los diferentes países al ser considerada una enfermedad de alto costo (21), a pesar que el VIH se considera una enfermedad crónica con alta tasa de control y enlentecimiento en la incidencia de la enfermedad, se calcula que cerca de 38 millones de personas conviven con la enfermedad en el mundo(1), de los cuales 27.5 millones tiene acceso al tratamiento antirretroviral para el 2020 (9).

Las personas que viven con VIH presentan una gran carga de síntomas asociados a la enfermedad, al tratamiento retroviral y a estados de inflamación, los cuales deterioran la salud de las personas enfermas e impactan en sus experiencias de vida, los síntomas asociados al VIH han comenzado a estudiarse por el impacto negativo de los mismos, en el estudio “Calidad de vida en personas con VIH: claves para su avance”, reiteran el impacto de la presencia de la enfermedad por VIH y síntomas asociados con la disminución de la calidad de vida (22), a los cuales se suman los síntomas por enfermedades propias del envejecimiento de las personas.

Al no encontrarse estudios en la revisión de literatura realizada, que hayan investigado la experiencia de mujeres transgénero con VIH con síntomas asociados al TAR, se considera importante conocer la experiencia de vida de estas mujeres al vivir con síntomas asociados al tratamiento par control del VIH, dado el desconocimiento de dichas experiencias y de las características específicas de esta población, desde su vulnerabilidad, historia de discriminación y estigma social, estilos de vida, por otra parte las mujeres transgénero tienen una tasa más alta de infección con un riesgo estimado de 49 veces más que la población general, adicionalmente el 19.1% de las mujeres transgénero viven con VIH en el mundo (3).

En consecuencia este proyecto de investigación podría revelar las experiencias de vida de mujeres transgénero con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral para control de la enfermedad por VIH y sus necesidades de cuidado poco conocidas hasta el momento, aún más

cuando se ha reportado que las personas que tienen mayores síntomas son las que presentan estadios más avanzados de la enfermedad y en los cuales la atención paliativa es fundamental para el minimizar el deterioro del bienestar y calidad de vida (23), de igual manera este estudio podría convertirse en un insumo que permita a los profesionales de salud generar estrategias para detectar tempranamente estos síntomas, brindar una atención integral en relación principalmente a las relaciones a control sintomático, mitigar los riesgos asociados a los tratamientos, hacer intervenciones y desarrollar programas culturalmente competentes que responda a las necesidades específicas de esta población a partir de su propia vivencia (24).

Socialmente se podrán visualizar los requerimientos de control sintomático y el cuidado paliativo a personas transgénero que presentan síntomas al tratamiento antirretroviral para control de la enfermedad por VIH, en las cuales se ha demostrado la existencia de barreras al acceso de los servicios de salud, la existencia de creencias y prácticas discriminatorias de proveedores de atención médica y el desconocimiento de las necesidades y manejo de mujeres transgénero (25)

Por otra parte, la marginación social económica en que viven muchas de estas personas hace que vivan el día a día enfocados en subsanar las necesidades básicas como alimentación o alojamiento, derivando la atención médica a un segundo plano, consultando en fases avanzadas de la enfermedad (26), por ende los resultados de esta investigación pueden servir como punto de partida en la generación de políticas públicas que protejan y garanticen la atención en procesos de salud y enfermedad a poblaciones sexuales minoritarias.

Este proyecto responde al tercer objetivo de desarrollo sostenible ODS 2030, salud y bienestar, ya que las personas transgénero que viven con VIH presentan miedo y discriminación, pudiendo interferir con la capacidad de estos para (27) metas que van de la mano con las prioridades para el desarrollo de la población LGTBI en relación a la salud, el acceso y necesidades

específicas de atención (28), soportados en las Rutas de Atención en Salud (RIAS) que incluye la ruta promoción y mantenimiento de la salud, rutas de Grupo de Riesgo y Rutas de eventos específicos de atención, al igual que el Modelo de Atención Integral (MAITE) en las líneas de salud pública y prestación de los servicios (29), que si bien normatizan la atención a personas con enfermedades crónicas dentro de las cuales se encuentra el VIH.

Se espera entonces que esta investigación aporte al cuidado paliativo, proporcionando información que permita comprender las experiencias, emociones, actitudes, creencias, necesidades de las mujeres transgénero con VIH que viven síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, para así poder generar cambios en las prácticas de cuidado y en las estrategias de atención en salud a mujeres transgénero, logrando así una atención humanizada teniendo en cuenta que en “la salud y la enfermedad humana confluyen factores biológicos, psicológicos y socioculturales”(30)

En conclusión, este proyecto de investigación se justifica dado el vacío de conocimiento relacionadas con las experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral; se espera que este estudio aporte información valiosa que puede apoyar la generación de estrategias de atención en salud enfocadas en el manejo de los síntomas, los cuales en ocasiones se piensa que son normales y hacen parte de la enfermedad por sí misma, y no se le da la atención que amerita, logrando un impacto negativo para la persona que lo experimenta y que en el caso de las mujeres transgénero se ve aumentado dada la exclusión y el desconocimiento de las características específicas y necesidades de salud de las personas LGTBI, la falta de sensibilización y conocimiento del personal de salud (31).

Se espera que este estudio nutra al cuerpo de conocimiento en cuidado paliativo teniendo en cuenta la necesidad de un manejo holístico en el cual el diálogo interdisciplinario e

interprofesional es fundamental a la hora de resolver las necesidades físicas, psicológicas, sociales de las mujeres transgénero que requerirán atención paliativa, y que tengan una carga de enfermedad mayor secundaria al débil abordaje de sus síntomas este proyecto podrá visibilizar así a una población minoritaria que se estima aumente con el paso de los años no solo de la disciplina de enfermería, sino también a otras áreas del conocimiento.

### **1.3 Pregunta de investigación**

¿Cuál es la experiencia de las mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral en Bucaramanga en 2022?

### **1.4 Objetivos**

#### ***1.4.1. Objetivo general***

Comprender las experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral en Bucaramanga en 2022.

#### ***1.4.2. Objetivos específicos***

- Reconstruir las vivencias de las mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral.
- Develar los significados que determinan las experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven síntomas asociados al tratamiento antirretroviral.

## **1.5 Conceptos**

Con el fin de dar claridad a aspectos importantes de esta propuesta de investigación se presentan en este apartado los conceptos relevantes que se tendrán en cuenta con el fin de dar claridad a aspectos importantes de esta propuesta de investigación se presentan en este apartado los conceptos relevantes que se tendrán en cuenta para el desarrollo de esta.

### ***1.5.1 Experiencia***

Para esta investigación el concepto de experiencia se construyó a partir de los conceptos de la experiencia propuestos por otros autores como Kant y Heidegger (32) y es el resultado de la interacción del ser humano con el mundo, mediado por el saber y el presaber que se tienen de los objetos o situaciones vividas, las percepciones, la subjetividad, la historia y la cultura que generar un conocimiento real para cada persona.

### ***1.5.2 Síntomas***

Según la teoría de síntomas desagradables propuesto por Lenz los síntomas corresponden a los indicadores percibidos del cambio en el funcionamiento normal como lo experimenta el paciente, por lo cual, se considera una experiencia subjetiva que sólo es informada por el persona, cuando se presenta más de un síntoma, su percepción puede ser mucho mayor (33).

### ***1.5.3 Mujer Transgénero***

La definición de transgénero se adopta de la sentencia de la “tienen una vivencia que no corresponde con el sexo asignado al momento de nacer. Cuando el sexo asignado al nacer es masculino y la vivencia de la persona, en los términos descritos es femenino, dicha persona

generalmente se autorreconoce como una mujer trans. Cuando el sexo asignado al nacer es femenino y la vivencia de la persona es masculina, dicha persona generalmente se autorreconoce como un hombre trans” (34).

#### ***1.5.4 Tratamiento antirretroviral***

Es la combinación de fármacos diseñados para suprimir la replicación del retrovirus responsable de la infección por VIH en el organismo, con el fin de reducir la morbilidad asociada a la infección por VIH y recuperar y preservar la función inmunológica (35).

## **2. Marco teórico - conceptual**

### ***2.2.1 Experiencia***

La experiencia ha sido ampliamente estudiada por diferentes filósofos con el fin de dar respuesta a diversos planteamientos investigativos, para Aristóteles por ejemplo la experiencia es “un estado de jerarquía de funciones, que comienzan con la percepción sensorial y culmina con la comprensión de premisas fundamentales gracias a la intuición intelectual” (36), por otra parte, Kant sostuvo que las experiencias del ser humano no solo son ideas, sino que son representaciones que se relacionan en el exterior con los objetos e internamente con el sujeto(37), siguiendo con el concepto de experiencia a través de los exponentes más importantes de la fenomenología para Husserl es una pretensión de conocimiento verdadero, que se basa en el saber y presaber que las personas tienen de los objetos y situaciones del mundo externo que se relacionan con el mundo interno y la realidad del mundo, que va de la mano de las experiencias vividas, las percepciones, la subjetividad, la pre-intuición, para así generar un conocimiento real (38).

En el caso de Heidegger, la experiencia difiere de sus predecesores Kant y Husserl, dado por la mirada fenomenológica interpretativa con la que pretende dar respuesta a los diferentes fenómenos (39).

Heidegger desarrolla el estudio de la experiencia “utilizando la hermenéutica, la filosofía de la interpretación y postulado sobre el concepto de ser en el mundo” (40); el autor define al ser humano que “no es mente o ente, es ser en el mundo, una estructura unitaria de nuestra completa participación en la totalidad de una forma de vida” (37), es decir que el ser humano no está definido solo por su naturaleza humana si no por la interacción que este tiene con el mundo en el que está inmerso, plantea otros componentes del ser humano como son “la finitud radical, intersubjetividad, su participación en el mundo, el lenguaje y la preocupación de uno para el propio ser” (41), de igual manera define el mundo como “el fondo para todos los entes, ya sean gentes u objetos, que se encuentran en él.” (37), aclarando que el mundo está mediado por el tiempo, el contexto la cultura y la historia de las personas, que se traducen en las experiencias y el conocimiento que adquieren los seres humanos cuando se enfrentan a diferentes fenómenos, es decir que el ser es posible gracias al actuar en el mundo.

Cuando Heidegger habla del mundo, la cultura, el contexto y la historia lo sustenta como la realidad del ser humano, teniendo en cuenta que estos aspectos son en los que vive y desarrollan los seres humanos y que las diferencias en los diferentes escenarios no desvaloran las experiencias y vivencias de las personas, ya que solo experimentamos el mundo cuando la vivimos (32).

La experiencia se convierte en el concepto principal para el desarrollo de esta investigación dado que se pretende conocer e interpretar desde la voz de las propias de las mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al VIH, permite captar la esencia de lo vivido y la realidad

individual de los seres humanos sin dejar de lado los prejuicios y la influencia del contexto sociocultural y así poder comprender el fenómeno estudiado.

### **2.2.2 Mujer transgénero**

Otro concepto importante en esta investigación y teniendo en cuenta que son sujeto de estudio de esta investigación son las mujeres transgénero, definidas como las personas que “tienen una vivencia que no corresponde con el sexo asignado al momento de nacer(34), las mujeres transgénero han sido invisibilizadas como seres humanos, desconociendo sus fortalezas, valores, todo bajo un falso concepto de rol válido socialmente, suscitados por unos estereotipos, prejuicios y estigmas de quienes actúan en contra del modelo hegemónico en relación a la expresión de la sexualidad (42).

Las mujeres transgénero y transgénero han construido su identidad a partir de la interacción social y por ende de las normas género establecidas a lo largo de los años; históricamente la sociedad ha establecido una serie de normas en relación al sexo y al género y su expresión social se espera que sea coherente con el concepto binario entre sexo y género, en el caso de las personas transgénero se ha considerado que entran en conflicto con normatividad(43), razón por la cual esta población históricamente ha sufrido de discriminación, estigmatización, relegadas socialmente, obligándolas a vivir en la precariedad, razón por la cual las personas transgénero tiene vivencias diferentes a la población general, inclusive a la misma comunidad LGTBI.

De otro lado, las mujeres transgénero han sido vulneradas constante, evidenciado en la representación social que se tiene de estas ellas, afectando la vida de este grupo minoritario y aumentando las dificultades de acceso a diferentes sectores como son la salud, educación y el campo laboral (42), en Colombia la mayoría de acciones de tutelas interpuesta por las población

transgénero se relaciona con la prestación de salud, específicamente dadas por la negación de la realización de procedimientos quirúrgicos que apoyen la transformación física, igualmente se evidencia barreras en las políticas de salud, lo que conlleva a que la personas transgénero experimenten miedo por ser rechazadas, a recibir tratamientos inadecuados y no recibir los servicios de salud que requieren, llevándolas a utilizar servicios de salud privados o automedicarse cuando no poseen los recursos necesarios (44).

Por las razones anteriores las mujeres transgénero denotan necesidades de cuidado diferentes a la población heterosexual, dado por su condición de género y la morbilidad dada no solo por el envejecimiento sino también por los tratamientos a los que se someten para lograr su transformación física.

### ***2.2.3 Síntomas***

Los síntomas para Lenz son aquellos indicadores que la persona enferma percibe del cambio en el funcionamiento normal, el síntoma es percibido por el paciente, lo cual es considerado una experiencia subjetiva (33) y que aparecen como respuesta a una enfermedad determinada, los síntomas pueden ser físicos, psicológicos y situacionales (45), los cuales influyen negativamente en la calidad de vida de las personas que las padecen y que se expresan de manera individual, marcando la experiencia de vida.

Las personas que viven con VIH presenta numerosos síntomas, que son vividos de manera independiente y en algunos casos se presentan de manera concomitante, empeorando la calidad de vida de las personas, influyendo en su estado emocional, en cómo se desempeñan en la sociedad e inclusive en el caso de las personas con VIH afectando la adherencia al tratamiento, estos síntomas han sido auto informados en las consultas médicas y deben ser evaluados periódicamente con el

fin de responder a las necesidades individuales de las personas (7), en pacientes con VIH se han descrito alrededor de 20 síntomas reconocidos como molestos y muy molestos, dada la vulnerabilidad de las personas transgénero dada la vulnerabilidad, estigma y discriminación, estos síntomas se acompañan de una carga emocional importante que desencadena episodios de ansiedad, depresión y una percepción de empeoramiento de la salud (16). A pesar de la combinación de los síntomas físicos y psicológicos, las personas transgénero experimentan limitaciones en el acceso a los servicios de salud.

Teniendo en cuenta la teoría de rango medio de síntomas desagradables propuesta por Lenz y cols, que presentan tres elementos principales que incluyen los síntomas que el paciente experimenta, los factores que influyen en la aparición y evolución de los mismos y las consecuencias de dicha experiencia (46), se adoptó para este estudio el concepto de síntomas, que hacen parte de los conceptos centrales de investigación, en la cual la presencia de síntomas refleja la experiencia vivida.

#### ***2.2.4 Tratamiento antirretroviral***

Desde el inicio de la epidemia por la infección por VIH a inicio de los años 80, la comunidad científica y gubernamental ha invertido tiempo y recursos para generar fármacos que logren prevenir y tratar la enfermedad por VIH; en la actualidad existe una gama de fármacos diseñados para evitar la replicación del virus causante del síndrome de inmunodeficiencia humana, el principal objetivo del tratamiento antirretroviral consiste en controlar la enfermedad del VIH y mejorar la salud y aumentar la expectativa de vida de la persona enferma (47).

Si bien el TAR no logra erradicar la enfermedad, logra reducir la concentración del virus del VIH en sangre y secreciones genitales, manteniendo suprimida su replicación y por ende su

transmisión, desde 1981 se han comercializado más de 25 medicamentos antirretrovirales, sin embargo muchos de estos fármacos son mal tolerados haciendo más difícil la vivencia y la adherencia a la terapia farmacológica, llevando a la interrupción del tratamiento antirretroviral (48), describiendo numerosos síntomas asociados que afectan negativamente a la persona que vive con VIH.

A pesar de los avances y de las nuevas terapias que son mejor toleradas, las personas que han estado en tratamiento antirretroviral por tiempo prolongado han estado expuestas a toxicidad por estos medicamentos aumentando la morbimortalidad, disminuyendo su calidad y expectativa de vida, llevando a una continua búsqueda de medicamentos que sean mejor tolerados y con un mejor perfil de seguridad (48), sin embargo, investigaciones recientes informan que a pesar de la inclusión de nuevos medicamentos las personas siguen reportando síntomas asociados al tratamiento antirretroviral (6).

### **3. Diseño metodológico**

El presente proyecto de investigación, se llevó a cabo desde el paradigma interpretativo, (49), mediante un enfoque cualitativo, que como expone Hernández – Mendoza se “ enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto”(32), buscando examinar la manera como los seres humanos perciben y experimentan los fenómenos en el mundo, ahondando sus puntos de vista, interpretaciones y los significados de los mismos (32).

El enfoque cualitativo en la investigación en salud hace posible conocer el fenómeno a estudio desde la voz de las actores internos o externos en el proceso de atención en salud, para el caso de este proyecto permitió conocer las experiencias de vida de mujeres transgénero con VIH

que presentan síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, desde su propia voz, los cuales son considerados los actores externos en la atención de este tipo de situaciones que no solo han sido poco estudiadas en Colombia si no a nivel mundial; así pues la investigación cualitativa en salud permite “desarrollar modelos explicativos y de atención en salud considerando la perspectivas personales” (50).

### **3.1 Tipo de diseño**

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico interpretativo basado en Heidegger utilizando el método de Colaizzi. (51)

De esta manera la fenomenología interpretativa es el tipo de estudio que podría dar respuesta a la pregunta de investigación, ya que pretende no solo describir, sino interpretar las experiencias que las mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, en donde la experiencia juega un papel central, desde la fenomenología interpretativa propuesta por Heidegger y que orienta desde los conceptos planteados síntomas, mujeres transgénero y experiencia, la interpretación del fenómeno de estudio, desde la fenomenología interpretativa se pretende lograr “una comprensión profunda de las experiencias vividas, suposiciones de esta forma de conocimiento, como las experiencias individuales captan el sentido global y común o la esencia de una experiencia o evento” (52).

### **3.2 Población**

Esta investigación se llevó a cabo en la ciudad de Bucaramanga, ubicada en el departamento de Santander en Colombia, conformada por 17 comunas dentro de las cuales hacen parte barrios, asentamientos, urbanizaciones y población flotante (53).

Se estimó que la población que conforma la ciudad de Bucaramanga es 528.855 personas de las cuales 519.111 viven en la cabecera municipal, según datos estadísticos proporcionados por el censo poblacional DANE realizado en el 2019 (54).

No se encuentran datos de las mujeres transgénero que viven en Bucaramanga, si bien el censo poblacional del 2019 dio una estimación nacional, no presenta datos por regiones o ciudades, se obtuvieron datos primarios por intermedio de una asociación no gubernamental denominada Plataforma LGTBIQ quien informó que en sus registros existen un aproximado de 80 personas entre transgénero y transgénero en Bucaramanga.

En la actualidad existen varias organizaciones no gubernamentales que agrupan población LGTBI en Bucaramanga, como son la Asociación Plataforma LGTBIQ Santander con sede en Bucaramanga , asociación conformada por líderes y organizaciones y personas que buscan mejorar la calidad de vida de la población LGTBIQ en Santander, incluyen espacios de socialización, información, pedagogía y empoderamiento para la población LGTBIQ, también existe la organización Acción Prometea considerada como una unidad de acción e intervención social sin ánimo de lucro, quienes defienden los derechos humanos de la población LGTBIQ y luchan contra el sistema y la sociedad que margina y excluyen al ser humano por su naturalidad, Siete Cores Bucaramanga, es otra organización que se encarga de sensibilizar y visibilizar a la población LGTBI en Bucaramanga y Santander, evidenciando las necesidades y problemáticas que impactan a esta población en defensa de sus derechos, igualmente existen agrupaciones más pequeñas como Diversidad Sexual UIS, Garnets Bucaramanga/ Universidad Autónoma de Bucaramanga constituidos por grupos universitarios LGTBI.

### **3.3. Muestra**

Teniendo en cuenta que este proyecto de investigación es de naturaleza cualitativa la muestra no se fijó a priori, se realizó un muestreo por bola de nieve y por redes dentro de la comunidad transgénero, el cual, según Hernández – Carpio, es el muestreo que se utiliza para encontrar individuos de difícil acceso y con determinadas características como es el caso de la mujeres transgénero con diagnóstico de VIH en tratamiento antirretroviral, en los cuales un participante puede referir a otros de manera sucesiva hasta lograr la saturación de la información, por otra parte este tipo de muestreo es apropiado teniendo en cuenta las características de esta población, y su facilidad para localizar individuos con características determinadas (55), por tanto la muestra se determinó por los datos obtenidos de la información proporcionada por los participantes y su posterior análisis.

### **3.4 Selección de los participantes**

La selección de los participantes se realizó de manera intencional, siguiendo la metodología de muestra de participantes voluntarios por bola de nieve, ya que de esta manera se pudieron seleccionar participantes con información valiosa para estudiar a profundidad (56), para ello se tuvo acercamientos con una institución prestadora de salud, una ONG y con algunos representantes de la comunidad LGTBIQ logrando el primer acercamiento con una madre transgénero que se convirtió en el contacto clave para esta investigación facilitando el acercamiento con diez mujeres transgénero , de las cuales una no cumplía con los criterios de inclusión y una después de la explicación de los objetivos de la investigación expresó su deseo de no participar, dos mujeres

transgénero entrevistadas contactaron a otra dos personas que cumplieran con los requisitos de inclusión, logrando una muestra total de 10 participantes.

#### ***3.4.1 Criterios de inclusión***

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para esta investigación fueron personas autodefinidas como mujeres transgénero, mayores de 18 años con diagnóstico de VIH que se encontraban en tratamiento antirretroviral.

#### ***3.4.2 Criterios de exclusión***

- Personas con discapacidad auditiva y del lenguaje oral, teniendo en cuenta las dificultades en la recolección de la información con personas con este tipo de discapacidad al no tener el investigador formación en este tipo de comunicación y generando la necesidad de contar con un intérprete, por otra parte “las personas que tienen dificultades para comunicarse en forma verbal tendrán limitantes para brindar la información más amplia y profunda que se busca” (57).

- Hombres transgénero.

#### **3.5. Procedimiento para la recolección de la información**

La recolección de la información se completó a través de la entrevista a profundidad ya que permitió obtener de manera verbal las respuestas a la pregunta de investigación planteada y la cual está estipulado como el método más eficaz para obtener información más completa sobre el fenómeno de estudio (57), para la recolección de la información de esta investigación se optó por la entrevista a profundidad, que frente a la pregunta ¿Cuénteme cómo ha sido su experiencia al vivir con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral? Permitted obtener una visión más amplia del fenómeno desde la propia voz de los participantes.

El entrevistador previamente se reunió con la madre transgénero quien de manera verbal dio a conocer la cultura, costumbres y algunas tácticas para abordar de manera más efectivas a las posibles entrevistadas, con el fin de evitar inconvenientes que puedan afectar el desarrollo de la entrevista.

Durante el primer acercamiento con las mujeres transgénero se explicó el objetivo de estudio, metodología para la recolección de información de los datos y uso de la información recolectada, así mismo se le explicó la necesidad de tener más de un encuentro y se obtuvo el consentimiento informado por cada una de las participantes (ver anexo A), teniendo en cuenta el nivel educativo de las mismas, se realizó una lectura y explicación de cada uno de los aspectos incluidos en el consentimiento informado, se resolvieron inquietudes, la mayoría de ellas relacionadas con la discreción y preservación del anonimato de los datos obtenidos; las entrevistas se realizaron en un consultorio médico el cual fue solicitado en préstamo para tal fin, el cual fue solicitado en el primer encuentro con la madre transgénero ya que se planteó que ellas escogieran el lugar para la realización de las entrevistas pero ella refirió que era mejor las entrevistadas se dirigieran a un lugar neutro para ellas, se tuvo en cuenta las medidas de bioseguridad para evitar la propagación de la infección por Covid 19 que incluyeron el distanciamiento físico mínimo de dos metros y con el uso de una pantalla de acrílico transparente que permitió visualizar los gestos del entrevistado, el espacio donde se realizó la entrevista aportaba comodidad, tranquilidad ya que se realizó en horario en los que no era utilizado por otros profesionales y no había afluencia de pacientes en esos momentos, las entrevistas se realizaron en su mayoría a las siete de la noche puesto que era el horario que las participantes prefirieron para poder mantener la mayor discreción.

El día en el cual fue programada la entrevista se solicitó a cada participante la autorización para grabarla, a través de una grabadora de voz, y se explicó que en algunos momentos el

entrevistador iba a realizar anotaciones que facilitaron el entendimiento del fenómeno de estudio, ésta se ubicó de manera estratégica con el fin de registrar de manera clara la voz tanto del entrevistado como del entrevistador, igualmente se explicó que debían hablar de manera natural y no dirigirse directamente a la grabadora “como si estuviéramos en una conversación de amigas”, lo cual disminuyó la tensión de las entrevistadas, ya que algunas manifestaron sentirse nerviosas con la grabadora, antes de iniciar la grabación se ofreció a cada participante pañuelos faciales desechables, agua o aromática, se colocó un ambientador de lavanda y se reguló la temperatura del aire acondicionada a una temperatura confortable de 20 grados.

Igualmente, al inicio de la entrevista se dio la opción a las participantes de elegir pseudónimo proponiendo el nombre de flores para así garantizar el anonimato de las entrevistadas, sin embargo, cuatro de ellas prefirieron utilizar el nombre de mujer con el cual se identifican, una vez concluida la entrevista se le preguntó a cada entrevistada si existía algo más que quiera decir con relación al fenómeno de estudio y de igual manera si deseaba podría ser apagado el audio. La duración de las entrevistas osciló entre los 23 y 40 minutos con una duración promedio de 25 minutos.

Cabe resaltar que se logró realizar las entrevistas en un ambiente de confianza que permitió ahondar en el fenómeno de estudio, algunas al finalizar la entrevista y habiendo apagado la grabación agradecieron el momento proporcionado en el cual pudieron hablar de sus experiencias, algunas de ellas espontáneamente abrazaron a la entrevistadora como una muestra de gratitud y de expresión de sus vivencias.

La transcripción de las entrevistas la realizó el propio investigador, algunas de ellas se realizaron el mismo día y otras en un tiempo aproximado de 48 horas posterior a la realización de la entrevista, con el fin de dar plasmado de manera objetiva las experiencias de las participantes (58),

la transcripción se realizó de manera manual utilizando una tabla en documento Word (ver tabla 1), en la cual se registró la secuencia y la conversación sostenida entre el entrevistador y entrevistado, igualmente incluyeron comentarios aportados desde las notas de campo y la observación del investigador, permitiendo no solo incluir la transcripción textual de la entrevista si no también el significado de la misma.

**Tabla 2.** *Transcripción de la entrevista*

Código de la entrevista		Fecha		
Hora de inicio		Hora de finalización		
Perfil del entrevistado				
Secuencia	Entrevistador	Entrevistado	Notas de campo	interpretación

Dentro de la transcripción se tuvo en cuenta la inclusión de: signos de puntuación y acento, en negrita se colocaron aquellas palabras en las que el entrevistado hacía énfasis, los puntos suspensivos hacían referencia a pausas cortas, el guion bajo se refería a esos silencios muy prolongados, lo cual marcó el ritmo de la conversación (59), se subrayaron las partes en las cuales existió un cambio de entonación, en paréntesis se tuvo en cuenta el llanto o la risa que emergieron durante la entrevista, se escribieron en las notas de campo movimientos o actitudes que pudieron enriquecer la entrevista.

Se realizó una copia de la grabación para asegurar no solo la integridad de esta, sino también posibles pérdidas de la grabación, se utilizarán códigos numéricos para diferenciar las entrevistas (números del 01 hasta el 10) y se mantuvo total confidencialidad de la información.

Al finalizar la transcripción, se realizó una lectura de esta al mismo tiempo que se escuchaba la grabación con el fin de corroborar la fidelidad de la transcripción, para posteriormente realizar el análisis de la información para posteriormente ser analizada.

### **3.5.1 Fase de Análisis de los datos**

Teniendo en cuenta que esta investigación sigue la corriente fenomenológica interpretativa, y con el fin de realizar una interpretación precisa y rigurosa, se tuvo en cuenta las pautas propuestas por Colaizzi quien desarrolló siete pasos lógicos y secuenciales que permitirán aumentar la fiabilidad de los datos obtenidos (58), permitiendo encontrar, describir, comprender y representar las experiencias(60), estos siete pasos se describen a continuación:

- Lectura y relectura de las transcripciones: una vez realizada las transcripciones se realizaron varias lecturas de las transcripciones, con el fin de obtener una idea global y asegurarse que el fenómeno de estudio está inmerso en las transcripciones realizadas.

- Extracción de las descripciones significativas: en el documento en el que se transcribieron las entrevistas, se marcaron los párrafos que dan respuesta al fenómeno de estudio, como no se logró unificar los nombres de las entrevistadas se marcaron con el número de la entrevista por ejemplo E1.

- La Formulación de unidades de significado se realizó a partir de las afirmaciones significativas que se marcaron en la etapa de extracción, se organizaron en un documento Excel y se agruparon por las similitudes encontradas en las descripciones significadas de cada una de las entrevistadas.

- Se realizó una segunda lectura y se agruparon los párrafos según la similitud de su significado, seleccionado de esta manera las unidades temáticas y las unidades de significados que

fueron revisadas nuevamente con la asesora del proyecto de investigación y así seleccionar dichas unidades para su posterior análisis.

- Descripción del fenómeno, inicialmente se integraron los hallazgos resultados de la lectura de las entrevistas y de los grupos temáticos, se revisaron de manera exhaustiva con el fin de encontrar posibles contradicciones y garantizar así una interpretación adecuada del fenómeno de estudio.

- Se determinó la estructura de la información y en una nueva lectura se eliminaron textos redundantes que no daban respuesta al fenómeno y se redistribuyeron algunos párrafos en otras unidades de significado diferentes a las que se habían ubicado inicialmente

- Se realizó la Validación de los resultados, que para Colaizzi significa volver a los participantes para realizar una nueva entrevista y obtener información de la representatividad del fenómeno en los resultados del análisis de las entrevistas(61); la validación se realizó con cuatro de las participantes previamente entrevistadas, se contactaron por medio del contacto clave, se llevaron a cabo dos encuentros de manera presencial, en los cuales se les leyó los resultados del análisis de las entrevistas narradas por ellas y expresaron que las interpretaciones realizadas por el investigador habían logrado capturar lo que ellas querían expresar. Esto le permitió a la investigadora cumplir con este principio y estar segura de que los análisis realizados si verdaderamente expresan lo que las participantes querían develar.

### **3.6. Rigor metodológico**

A continuación, se explican los parámetros de rigor metodológico propuestos por Lincoln y Guba, los cuales permitieron asegurar la calidad del presente estudio, permitiendo certificar la autenticidad e integridad de los resultados que se obtuvieron a partir del análisis de las entrevistas realizadas.

### ***3.6.1 Credibilidad***

La credibilidad permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos de estudio (62), el investigador realizó cada una de las entrevistas a profundidad con las respectivas notas de campo, respetó y salvaguardó la información brindada por cada una de las participantes, igualmente el investigador realizó una transcripción objetiva de las grabaciones, incluyendo notas de campo realizadas, se validó la información obtenida en las entrevistas con cada uno de los entrevistados, se analizó y se presentó la información sin alterar la información, realizando el análisis de manera objetiva para finalmente contrastarlo con resultados de otras investigaciones publicadas.

### ***3.6.2 Transferencia***

Si bien el contexto de los participantes objeto de estudio son muy diferentes a los de otros países, existen aspectos comunes que podrían ayudar a comprender el significado de las experiencias de las mujeres transgénero que viven con síntomas asociados a la enfermedad por VIH, para lo cual se aseguró “la descripción con toda amplitud y precisión del ambiente, los participantes y el momento del estudio” (63), sin embargo se debe tener en cuenta que a pesar del cumplimiento de este criterio metodológico, la transferencia nunca podrá ser total.

### ***3.6.3 Dependencia o consistencia***

La consistencia o dependencia, se refiere a lo estables que puedan ser los datos, sin embargo es controversial en la investigación cualitativa (64), sin embargo en esta investigación se realiza

de manera rigurosa la selección de los participantes, la realización de las entrevistas a profundidad, la transcripción y análisis de las mismas.

### ***3.6.6 Confirmabilidad***

La Confirmabilidad según Guba y Lincol, busca que se eviten los posibles sesgos, pero que de manera ética se hagan visibles dichos sesgos desde el diseño metodológico y su ejecución(64), para lograr la Confirmabilidad, en el desarrollo de esta investigación, se describen las características de los informantes, se mantiene de manera rigurosa la selección de los participantes, se describe el contexto físico e interpersonal, se grabaron las entrevistas y se realizó de manera objetiva el análisis de las mismas.

## **3.7. Consideraciones éticas**

### ***3.7.1. Principios éticos***

Se garantizó el respeto por los cuatro principios de la bioética mundialmente reconocidos, teniendo en cuenta el informe Belmont y principios éticos de Beauchamp and Childress(65).

- Autonomía: se garantizó la participación voluntaria mediante el diligenciamiento del consentimiento informado previa explicación de los objetivos de la investigación, beneficios e implicaciones relacionadas con el estudio y sus resultados, igualmente se informó la posibilidad de retirarse de la misma si así lo desearan, se garantiza la confidencialidad de los participantes mediante el anonimato y uso de pseudónimos durante la transcripción y presentación de los resultados.

- **Beneficencia:** se manifiesta a partir de la significancia social y científica del fenómeno de estudio, procurando el cierre de brechas en la atención de poblaciones minoritarias, vulnerables, centrado en la identificación de necesidades reales de las personas transgénero que presentan síntomas asociados al VIH, de igual manera durante el desarrollo de este estudio se garantizó el máximo bienestar de los participantes, se considera que esta investigación tiene un riesgo bajo dada la naturaleza de la recolección de la información, sin embargo, se tiene en cuenta que el potencial riesgo emocional de los participantes generado durante la entrevista.

- **No maleficencia:** durante el diseño y la ejecución de este estudio, no se incluyen intervenciones que vayan a modificar variables psicológicas o físicas de los participantes, no se expusieron a riesgos injustificados, las personas objeto de estudio, hacen parte de la población vulnerable al pertenecer a una minoría sexual discriminada, pero se considera esta investigación es de mínimo según la resolución 08430 de 1993, sin embargo, se contó con un profesional de psicología en caso de crisis durante la realización de las entrevistas, el estará capacitado para el manejo de crisis en población LGTBI.

Por otra parte, el investigador realizó reunión previa con el contacto clave con el fin de desarrollar competencias necesarias, para lograr y mantener un clima adecuado y cómo durante la recolección de la información.

- **Justicia** se evidenció mediante un trato igualitario de todos los participantes, evitando discriminaciones, se aplicó el protocolo de selección, recolección, transcripción y análisis de la información de manera idéntica a cada una de las participantes; este estudio no generó cambios en la atención recibida usualmente en los servicios de salud, no se entregó remuneración alguna de tipo económico, social, laboral a las personas entrevistadas.

Para esta investigación se consideraron todos los aspectos éticos propuestos por el autor Ezequiel Emanuel, quien describe siete principios básicos para el desarrollo de investigaciones en seres humanos (65).

- Valor social y científico: Con esta investigación se espera generar un conocimiento que dé respuesta a uno de los vacíos encontrados en la revisión de literatura realizada relacionada con las experiencias de mujeres transgénero que viven con síntomas asociadas a la enfermedad por VIH, pudiendo servir como insumo para la creación de estrategias que mejoren la atención en salud a esta población, igualmente podría visibilizar las necesidades de cuidado durante la enfermedad y fases avanzadas de la misma.

- Validez científica: el diseño metodológico se realizó de tal manera que dé respuesta a los objetivos planteados, garantizando el rigor metodológico en todas las fases del desarrollo, si bien la investigación cualitativa no es generalizable se espera que sea útil en el contexto colombiano o similares, se espera que los resultados obtenidos sirvan como base para el desarrollo de nuevas investigaciones.

- Selección equitativa de los sujetos: se aplicaron de manera rigurosa los criterios de inclusión, no se discriminaron a los posibles participantes por razones ideológicas, étnicas, económicas o sociales.

- Razón beneficio – riesgo favorable: no se expuso a los participantes a daños físicos o psicológicos, aunque ante la posibilidad de crisis emocionales se contó con un psicólogo capacitado que pudiese intervenir en momentos de crisis, y que estaba informado de la realización de las fechas de las entrevistas.

Esta investigación beneficiará a la población transgénero al dar a conocer sus experiencias de vida en relación con la presencia de síntomas asociados al VIH, y mostrando las posibles

necesidades de control sintomático durante todas las etapas de la enfermedad incluyendo el cuidado paliativo.

- Evaluación independiente: Este proyecto de investigación fue evaluado por el comité de ética de la Universidad Antonio Nariño quien emitió el aval para su realización.

- El consentimiento informado: (ver anexo A) se explicó a cada una de las participantes que cumplían el criterio de inclusión al estudio el contenido del consentimiento informado, se aseguró que cada una de ellas comprendieran su contenido, y se resolvieron dudas generadas al respecto, se dejó constancia de la no remuneración económica o en especie, diferente al valor social de la investigación, el consentimiento incluyó el objetivo del estudio, recolección de la información, participación voluntaria, tratamiento de la información de los participantes y de la información aportada en las entrevistas.

- Respeto por los participantes: a cada participante se le brindó un trato digno y humano; el investigador se preparó académicamente para ejecutar el proyecto de investigación y garantizó el respeto por los principios éticos y el manejo de la información obtenida durante la ejecución del proyecto investigativo, se mantuvo el anonimato de los participantes durante la recolección y análisis de los datos.

### ***3.7.2. Clasificación del riesgo***

La investigación se desarrolló dentro de los contextos de la resolución 8430 de 1993 propuesta por el Ministerio de Salud y Protección social, respetando la dignidad y la protección de los derechos de los participantes, se realizó la recolección de la información por un investigador capacitado para tal fin previo al diligenciamiento del consentimiento informado, no se realizó

experimentos con los personas participantes por lo cual se consideró que no se expondrían a riesgos físicos, de la misma manera se respetó la identidad de los participantes (66).

Esta investigación se consideró de riesgo mínimo, teniendo en cuenta durante la recolección de la información los participantes podrían ver afectada su esfera emocional, al incluir datos sensibles durante la realización de la entrevista (66).

### ***3.7.3. Protección de datos***

Teniendo en cuenta que durante el desarrollo de la recolección de datos, se tendrá acceso a datos sensibles de los participantes, como son orientación sexual, identidad sexual, nombres y apellidos y posibles condiciones, se solicitó autorización para el tratamiento de dichos datos amparado en el decreto 1377 de 2013, los cuales no podrán ser divulgados en los resultado de la investigación a menos que el participante así lo desee, se codificaron las entrevistas y se utilizaron seudónimos, dentro del consentimiento informado se dejó una apartado para garantizar la autorización de la grabación de la entrevista y del manejo de la información y datos sensibles que se generen en la misma (67).

### ***3.7.4. Derechos de autor***

Este proyecto de investigación se apegó a las consideraciones de la Ley 23 de 1982 y decisión andina 351 de 1993, que protege los derechos de autor del material científico e intelectual a utilizar, garantizando la adecuada referenciación de estos.

### ***3.7.5. Consideraciones ambientales***

Esta investigación no implicó un impacto ambiental dado la naturaleza de la investigación, durante el desarrollo de la propuesta de investigación se utilizó material bibliográfico digital, de igual manera se evitó la impresión de documentos utilizando las herramientas tecnológicas disponibles como bases de datos y libros digitales, para la recolección de la información se utilizará un formato de caracterización de la población (ver anexo B) y la transcripción de la información no impactaron el medioambiente al ejecutarlo en medio digital, solo se recolectó en físico el consentimiento informado.



### 3.9 Recurso financiero

A continuación, se presenta el presupuesto financiero requerido para el desarrollo del presente estudio de investigación.

**Tabla 3.** *Recurso financiero*

<b>Rubro</b>	<b>Descripción</b>	<b>Fuente de financiación</b>	<b>Monto</b>
Equipos	Computador con programas necesarios	Propia	
Equipos	Impresora (consentimientos informados)	Propia	
Transporte	Vehículo para traslado a la comunidad	Propia	300.000
Equipos	Grabadora de voz	Propia	200.000
Papelería	Impresión consentimiento informado, notas de campo	Propia	10.000
Investigadores	Investigador	Propio	17.000.000
	Director de tesis	UAN	12.800.000
<b>Total</b>			<b>30.310.000</b>

## 4. Resultados

### 4.1 Datos sociodemográficos

Se realizaron 10 entrevistas a mujeres transgénero con diagnóstico de VIH que se encontraban recibiendo tratamiento antirretroviral, con edades comprendidas entre los 25 y 41 años, el 50% de nacionalidad colombiana, el 90% de las participantes eran solteras, el 60% eran trabajadoras sexuales y el 40% estaban vinculadas a una empresa administradora

de planes de beneficio (EAPB), en la tabla 4, se presentan las características sociodemográficas de las personas entrevistadas.

**Tabla 4.** *Caracterización sociodemográfica de las entrevistadas*

<b>Entrevistada</b>	<b>Edad</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Nacionalidad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Actividad laboral</b>	<b>EAPB</b>
E1	25	Soltera	Colombiana	Primaria incompleta	Trabajadora sexual	Subsidiado
E2	34	Soltera	Colombiana	Secundaria incompleta	Manufactura	Nueva eps
E3	41	Unión libre	Colombiana	Secundaria	Estilista	Coomeva
E4	32	Soltera	Colombiana	Secundaria	Trabajadora sexual	Sanitas
E5	30	Soltera	Venezolana	Secundaria incompleta	Trabajadora sexual	Ninguna
E6	25	Soltera	Venezolana	Secundaria incompleta	Trabajadora sexual	Ninguna
E7	31	Soltera	Venezolana	Secundaria	Estilista - modelo webcam	Ninguna
E8	28	Soltera	Colombiana	Secundaria incompleta	Estilista - trabajadora sexual	Nueva eps
E9	30	Soltera	Venezolana	Secundaria incompleta	Trabajadora sexual	Ninguna
E10	30	Unión libre	Venezolana	Secundaria	Estilista - modelo webcam	Ninguna

Fuente: elaboración propia

Todas las participantes al momento de la entrevista estaban recibiendo tratamiento antirretroviral, en la tabla 5, se presentan los diferentes esquemas de tratamiento que recibía cada participante y el tiempo de consumo de los medicamentos.

**Tabla 5.** *Esquemas de Tratamiento antirretroviral (TAR) utilizado por las entrevistadas*

<b>Entrevistada</b>	<b>Esquema TAR</b>	<b>Tiempo de consumo en años</b>
E1	Tenofovir 300 mg + Emtricitabina 200 mg + Efavirenz 600mg	9 años
E2	Atazanabir 300mg + lamcavir(abacavir 300mg+ lamivudina 600mg)	11 años
E3	Kaletra 100mg/25mg + zidovudina 300mg + lamivudina 150mg	14
E4	Efavirenz 600mg +Emtricitabina 200 mg + Tenofovir disoproxilo 300mg	1 año
E5	Lopinavir 100MG + ritonavir 25 MG	1 año
E6	Efavirenz 600mg +Emtricitabina 200 mg + Tenofovir disoproxilo 300mg	6 años
E7	Efavirenz 600mg + tivicay 50mg	2 años
E8	Lopinavir 100MG + ritonavir 25 MG	3 años
E9	Atazanabir 200mg	5 años
E10	Kaletra 100mg/25mg + abacavir 300mg	9 años

Fuente: elaboración propia

#### **4.2 Unidades temáticas**

El tratamiento antirretroviral utilizado para el control de la enfermedad por VIH causa efectos secundarios importantes que afectan la calidad de vida de las personas que utilizan dichos medicamentos, la experiencia vivida por mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral que presentaron síntomas asociados a dicho tratamiento, se agrupó en cinco unidades temáticas, con sus respectivas unidades de significado.

La primera unidad temática resultado del análisis de los datos que emergieron en las entrevistas realizadas, se denominó cerrando los ojos a la verdad, la cual hace referencia a la vivencia de las mujeres transgénero al conocer el diagnóstico por VIH, experiencia que si bien no hace parte de los objetivos propios de la investigación, si afectó directamente el inicio y la aceptación del tratamiento antirretroviral con el consecuente impacto en los síntomas asociados a dicho tratamiento, para las participantes significó una experiencia “terrible” minada de “depresión” y “tristeza” que en la mayoría de los casos culminó en un escape al “alcohol y las drogas”, experiencia que impactó la vida de cada una de estas mujeres.

Experimentando expresiones negativas es la segunda unidad temática, en la cual las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral expresaron los sentimientos y emociones generadas ante la presencia de efectos secundarios al tratamiento antirretroviral, en su mayoría expresiones negativas ante una serie de síntomas como la diarrea, mareo, somnolencia entre otros, que afectó de manera contundente no solo su estado de salud, si no que impactó de manera negativa el diario vivir de estas mujeres, *“me sentía mal, rara “Rosa, sin ánimo, por otra parte se evidenció preocupación general a ser descubierta por otras personas especialmente durante la presencia de síntomas más agudos e incapacitantes como la diarrea al inicio del tratamiento “uno dice hay Dios mío si la gente se entera o algo va a haber más el rechazo más el feo como que eso te aturde....”Rosa*

Después de aceptar un diagnóstico y vivir un remolino de experiencias y de sentimientos a una enfermedad y a un tratamiento, sobrevino un período que se convierte en la tercera unidad temática denominada ente el ir y venir de los síntomas, en los cuales las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral, superan los síntomas iniciales asociados al tratamiento y aprender a vivir con aquellos síntomas que permanecen en el tiempo *“ Pues a lo primero me dio duro y eso, pero ya después logré asimilarlo” Erika* , igualmente se refleja los cambios que han sufrido en su vida cotidiana y como aceptar esta situación y estos síntomas las llevará a buscar estrategias para sobrellevarlos.

La cuarta unidad temática denominada generando estrategias para el control de síntomas, en la cual se evidencia como desde la idiosincrasia de la mujeres transgénero entrevistadas y de sus familias surgen una serie de estrategias para disminuir y tolerar más efectivamente los efectos secundarios a la medicación, que van desde la medicina tradicional hasta bebidas que culturalmente utilizan para mejorar síntomas como la diarrea, por otra parte desde el aprendizaje individual expresaron algunas estrategias para tolerar mejor los

síntomas; otra herramienta fundamental encontrada en el análisis es la fortaleza interior de las entrevistadas, que en gran manera hizo parte de la adaptación al tratamiento y a los efectos secundarios derivados de estos medicamentos, otras de las acciones que las entrevistadas, realizaron para mejorar los síntomas asociados al TAR, se relacionó con la aceptación del soporte social que incluyó el apoyo de la familia de consanguinidad, de la familia de elección o de los servicios de salud y su impacto positivo en la adaptación al tratamiento, sin embargo llama la atención como el apoyo familiar no siempre brinda a las mujeres transgénero el acompañamiento que ellas requieren, si bien para un gran número de las participantes el apoyo social es imprescindible para otra fue insuficiente; de igual manera en esta unidad temática se abordan todas aquellas estrategias que utilizaban este grupo de mujeres para paliar los síntomas generados por el TAR.

Finalmente, la quinta categoría renaciendo a una nueva vida, muestra como de una u otra manera las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral pese a las dificultades logran salir adelante, como bien lo expresan “renaciendo” a una nueva vida, adaptadas a una serie de síntomas que van a estar presentes con el consumo de los antirretrovirales y como desde su propia experiencia logran ser ejemplo claro y apoyo a otras mujeres transgénero que inician el tratamiento tras ser diagnosticadas o que reinician su tratamiento después de haberlo suspendido.

#### ***4.2.1. Cerrando los ojos a la verdad***

Esta primera unidad temática hace referencia las experiencias que las mujeres transgénero viven al enterarse que son portadoras del virus de la inmunodeficiencia humana.

No se podría hablar de la experiencia relacionada con los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral desconociendo el momento vivido al enterarse del diagnóstico y cómo este evento afectó el inicio, la aceptación y la vivencia relacionada no solo con el tratamiento si no con los síntomas que se asociaron a este, se evidenció una verdad conocida de trauma e incertidumbre ante un diagnóstico que cambia y pone en riesgo la vida de las personas, la posibilidad de pérdida a la que se enfrentan se traduce en depresión, rabia, tristeza, al igual que la negación ante este diagnóstico.

*“Al tener el veredicto una se queda muy sola en un vacío en stand by, entonces.... Si me entiendo...algo terrible uno cree que se va a morir ...que mejor dicho que mañana me voy a morir, porque cuando escucha SIDA es una enfermedad que es mortal, entonces eso lo ponía a uno muy mal, yo me deprimí mucho, entre en una depresión horrible, nooo,” Karen*  
*Emocionalmente estaba destrozada porque con esa noticia, no eso no, yo dure como un tiempo super mal” Rosa*

*“Cuando me enteré, me quería como no sé cómo tirarme por allá, pero pues, pero a lo último ....” Corona de espinas*

*“Pues cabizbaja, la verdad cabizbaja, me dio depresión, pero no una depresión así que uno diga hay me voy a intentar suicidar no, pero muy nostálgica” Rosa*

Por otra parte la enfermedad por VIH se considera como un factor que aumenta aún más la discriminación a la que se enfrentan las mujeres transgénero como bien lo refieren en la entrevista, son doblemente discriminadas inclusive por su comunidad, en esta unidad temática, se identificaron unidades de significado que hacen parte de la experiencia vivida, tal como la incertidumbre ante una enfermedad mortal, perder la vida y la oportunidad de cumplir metas y deseos, de igual manera se evidencia el rechazo del diagnóstico en la mayoría de las entrevistas, en las cuales las mujeres se refieren al VIH con otro nombre, con apodosos que hacen parte de la jerga de la comunidad LGTBIQ a las que ellas pertenecen.

El temor por ser descubiertas no solo aumenta la brecha de discriminación en la sociedad, sino también en su círculo familiar y dentro de la comunidad transgénero.

*“Sabe que la gente no la va a ver igual a una..... pues los que se enteran de que uno tiene eso no lo van a ver igual, lo van a ver como huss hay viene ella” Erika*

*“.... Y más cuando la familia no sabe cómo asumir una cosa así (hace referencia al diagnóstico de VIH), a nadie lo enseñan a ser mamá y papá, entonces tener un hijo joven con esa condición fuera de eso trans ....” Dalia*

*“... porque ella al principio vivía conmigo, pero ella era muy.. hay hermano no toque eso, me cambio hasta la cuchara, me colocó una cuchara para mi privada, porque ella pensaba que eso era lo último, a ella le toco ir a hablar con la doctora, porque la doctora dijo como se le ocurre, hasta mi misma hermana me estaba discriminando*

*“Karen*

*“No saben nada ni se lo imaginan porque yo mmm (hace referencia a la familia) ... nooo mi hermana corrió con todo mmm... estuvo conmigo hospitalizada, lo único que*

*dijeron fue que yo estaba enferma, pero lo preferimos guardar... porque usted sabe que a veces la discriminación siempre está” Girasol*

Las emociones descritas por la mayoría afectan el inicio del tratamiento, puesto que ante la soledad y el impacto que generó enterarse de este diagnóstico terminó en la toma de malas decisiones que directamente afectaron el inicio y la aceptación del tratamiento.

*“en vez de haber buscado la ayuda en el momento de haberme tomado mis pastillas haber ido a buscar un tratamiento lo que hice fue refugiarme en el alcohol en la droga en seguir teniendo sexo” Catleya*

*” .....al principio tuve... es que la aceptación de la enfermedad como tal duro varios años, yo duré sin medicamento, sin asimilar bien que era portadora y que debía entrar en tratamiento, y también los tabús que eran para ese tiempo.. Dalia*

*” Imagínate, eso es duro... que uno intenta todo que hasta de quitarse la vida de uno mismo, yo lo intenté varias veces... como umm ya perdí la cuenta, la verdad” Jenifer*

Para muchas mujeres transgénero aceptar, adaptarse al diagnóstico y al tratamiento requirió de varios años, tiempo en el que no recibieron tratamiento antirretroviral, la mayoría de las mujeres entrevistadas manifestaron que el inicio del tratamiento se dio cuando vivieron eventos importantes en su vida como la presencia de enfermedades oportunistas, el acercamiento familiar e inclusive la relación con pares que las llevaron a tomar la decisión de inicio del tratamiento.

*“La aceptación de la enfermedad como tal duro varios años, yo duré sin medicamento, sin asimilar bien de que era portadora y que debía entrar al tratamiento” Dalia*

*“yo trate de superar esa situación, osea si porque cuando yo me enteré de que yo tenía eso, que Sali positiva, yo... me sentía como...Ahh... osea lo tome (el*

*tratamiento) porque fue en ese momento cuando lo tome que estuve a punto entre la vida y la muerte, porque a mí me dio ataques respiratorios y todo... mmm... y sentía que casi que si me iba a morir... ósea si yo no hubiera pensado tanto al tratamiento, yo hubiera muerto” Girasol*

*“después de un año de haberme enterado de lo que yo tenía y de la vida que yo llevaba sin tomarme un retroviral ni nada de eso empecé a enfermar...” Catleya*

Otro aspecto importante denotado en las entrevistas realizadas a las mujeres transgénero es que poco mencionan la palabra VIH, estas actitudes hacen parte no solo de la negación hacia el diagnóstico si no también como un mecanismo que las aleja un poco del estigma de ser portadoras de esta enfermedad; la mayoría de las entrevistadas utilizaban otras palabras para referirse al VIH, inclusive por fuera de la entrevista formal utilizaban palabras como tengo la “guayaba”, o el “chuchu” y como entre la misma comunidad trans se denominan las “muerticas” aumentando el rechazo a este grupo de mujeres.

*“La verdad más que todo era eso, saber que tenía esto... porque no se ya me veía diferente” Jenifer*

*“...te discrimina porque tienes eso” Corona de espinas*

*“cuando yo me enteré de que yo tenía eso...” Girasol*

Al analizar cada una de las entrevistas realizadas, se puede interpretar que en el momento inicial en el cual la mujer transgénero se entera de su diagnóstico vive una experiencia dolorosa que suma a su condición ya de por si discriminada, considerada un factor mayor de discriminación, la no aceptación se convierte en un mecanismo de defensa que blinda a estas mujeres de manera temporal de una noticia nefasta mientras que logran aceptar que deben vivir con esta enfermedad, pero a pesar que en la actualidad estas mujeres expresan que han aceptado su diagnóstico y se han adaptado al tratamiento y sus efectos

secundarios, se puede vislumbrar como aún conservan tintes de negación al no hablar directamente de su enfermedad, al no desear ni quiera decir su nombre, inclusive como se protegen de otras personas al referirse al VIH con nombres que hacen parte de la jerga de su comunidad trans y que otras personas no reconocen.

#### ***4.2.2 Experimentando expresiones negativas***

La segunda unidad temática se relaciona con las expresiones negativas que presentan las mujeres transgénero cuando presentan síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, si bien se tiene claridad sobre los efectos secundarios de estos medicamentos, poco se conoce sobre las experiencias que viven estas mujeres transgénero al enfrentarse a una serie de efectos secundarios, sumado a vivir y aceptar una enfermedad que ha generado rechazo y discriminación por muchos años, se lograron identificar unidades de significado como las emociones ante los síntomas y el impacto que produjo en ellas los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, se puede claramente identificar la severidad de estos al inicio del tratamiento, lo molesto que puede llegar a ser la diarrea, el vómito, las náuseas, el mareo y su efecto directo en la salud física y emocional.

*“pues es que el tratamiento al principio lo odiaba, Pues por los síntomas que uno tiene para asimilar el medicamento” Dalia*

*“Esa primera vez fue horrible, porque me hace dar escalofrió llegué a la casa maluca, mal fue la primera vez que me tomé las pastillas” Catleya*

*“Pensé que iba a sacar las tripas mm jajaja” Corona de espinas*

La incertidumbre al pensar en la duración de los efectos secundarios al tratamiento y la preocupación por la continuidad de estos estuvo presente en la mayoría de las entrevistadas, manifestada especialmente por la severidad de los síntomas que se presentaron al inicio del tratamiento y cómo estos impactaron en la vida cotidiana de cada una de ellas.

*“Pues en mi mente pasaban muchas cosas, porque si eso era empezando como seria cuando... si me entiendes” Karen*

*” uno se pone, así como a pensar, se le baja la autoestima a uno, como te dije anteriormente, uno piensa mucho, que rumbo voy a tomar, si me va a servir, el tiempo que voy a durar, porque unas tardan tiempo en asimilar el tratamiento” Rosa*

*“Pues si me preocupaba muchísimo porque pensé que me iba a volver una varilla de premio... pero ya estoy gordita” Corona de espinas*

*“Si porque jaja yo decía que me quería era curar mas no recaerme como que me sentía tan malita cuando empecé el tratamiento...” Viviana*

Otra de las experiencias expresadas por las mujeres transgénero relacionadas con los síntomas secundarios al tratamiento antirretroviral fue el temor por ser descubiertas, puesto que al inicio del tratamiento estos síntomas eran muy severos y repetitivos, como en el caso de la diarrea y el vómito, la fatiga que algunas expresaban y que podrían ser objeto de interrogantes por personas cercanas y que podrían exponerlas ante la sociedad, algunas de ellas intentaron hacer ver estos síntomas como algo pasajero o derivado de otras circunstancias diferentes al tratamiento, por necesidad algunas debieron trabajar y otras simplemente se ocultaron para evitar ser descubiertas, hasta poder retomar las actividades de la vía diaria.

*“Porque, a veces la gente te critica, me dicen Catleya usted tiene los ojos muy amarillos.....entonces me dicen tienes los ojos amarillos, y yo digo yo no sé, y entonces trato como de cambiar...” Catleya*

*“me da pena que me estén mirando, y que me vayan a preguntar porque sudas amarillo” Dalia*

*“En el hotel en el que yo vivo, por decirte la señora se dio cuenta que iba muchas veces al baño y me decía porque serán tanto esas diarreas y esas fiebres también, tengo esa confidencialidad con la dueña del hotel porque ya tengo dos años y era la única que me preocupaba porque a la final no sabía si me iba a aceptar” Rosa*

*“Mal, uno se sentía mal, porque a veces uno en la pieza uno se siente de lo peor, a veces en los en los primeros días me daba y yo me encerraba en la pieza porque huy me daba cosa que me vieran así” Orquídea*

*“Así como destruida como que... ya uno no se siente la misma” Jenifer*

Los efectos secundarios más severos permanecen durante pocas semanas, sin embargo, la mayoría de las mujeres refirieron continuar con algunos efectos secundarios a pesar de los años de tratamiento, los cuales fueron descritos como más llevaderos la somnolencia, la ictericia y la diaforesis, fueron los síntomas físicos más reportados por ellas, en la esfera psíquica se manifestaron depresión, tristeza como los más frecuentes.

*“Pues a veces me siento como triste sin ánimo” Erika*

*“La sudoración nunca cambió, y normalmente ese ha sido uno de los problemas más difíciles del medicamento, porque la sudoración me da vergüenza y de los mismos nervios sudo más” Karen*

*“No le dan ganas a uno de nada la verdad, de estar en la cama, que ya no se quiere parar de ahí” Jenifer*

*“A veces me siento como rara, pero bueno de todas maneras pues que más” Corona de espinas*

*“A veces me da un poquito de depresión, a veces... que me atacan, pero... trato de resolverlo” Girasol*

#### 4.2.3. *Entre el ir y venir de los síntomas*

Como se ha descrito anteriormente los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral descritos en la literatura y corroborados por las participantes en esta investigación van desde síntomas agudos como la diarrea, las náuseas, el vómito, mareo, pasando por falta de apetito, debilidad, somnolencia, ictericia.

Esta unidad se ha denominado entre el ir y venir de los síntomas por lo cambiante de estos y probablemente por la asimilación de muchos de ellos; se pudo observar cómo los efectos secundarios que permanecen en el tiempo son tolerados “*me adapté al tratamiento*” Rosa, refieren ellas y de esta manera aprenden a vivir y utilizar estrategias que les permite seguir con una vida “normal” como lo expresan en las entrevistas.

*“A veces si me siento cansada, me siento como baja de nota, siento que ...y eso que me alimento bien, pero a veces se me baja como el ritmo como la pereza y ese desaliento” Catleya*

*“No todos los días no vas a tener tu malestar, pero sí, hay algunos días en los que el medicamento no te entro bien, habías comido algo que al medicamento no le gusta y hoy te dio la maluquera” Dalia*

*“Nada más me da sueño, y pereza no más, ya no me da diarrea, a veces dolores de cabeza” Orquídea*

*“Hasta que como te digo, ya el cuerpo va aceptando ya se va acostumbrando como que ya sabe que le va a dar esto” Corona de espinas*

*“Me choca cuando me da la diarrea... me da un malestar que no quiero Ahh a estar con nadie ni trabajar ni nada... me entra un no se ...” Viviana*

Sin embargo, el hecho de acostumbrarse a ellos no implica que no afecten su vida diaria y que no generen en ellas emociones o cambien su experiencia de vida, es interesante

leer en sus narraciones la ambivalencia en relación con los síntomas que son vistos con la normalidad implícita de un tratamiento del conocimiento de estos síntomas, el acostumbrarse poco les hace reconocer el impacto que tiene en vida. *“Pues no, normal, como te digo, normal”* Erika haciendo referencia a los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral.

Durante las entrevistas realizadas al profundizar en el diario vivir de las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral afloran vivencias como el deseo de realizar actividades básicas como hacer aseo que se hacía difícil por cansancio o poder salir con las amigas, ver televisión o inclusive no poder salir a trabajar, las cuales no fueron reconocidas como un problema excepto por no poder salir a trabajar en las mujeres que dependían de este para poder cubrir sus gastos; sin embargo, todas esas vivencias enmarcan la experiencia de cada una de las mujeres transgénero que viven con los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, pequeñas cosas, pero con un gran significado social y personal, especialmente cuando se comparan con otras personas y ven cómo estos síntomas les impiden realizar algunas de las actividades propias de su edad, cultura, costumbres y trabajo.

*Me sentía mal..., me sentía mal, porque yo las veía a ellas que salían a trabajar se maquillaban se arreglaba y pues al yo no salir, a raíz de eso también como te cuento me... me daba lloraba mucho”* Erika

*“Como salir a trabajar por lo menos, no podía, porque entonces tomaba agua y ya quería ir al baño, tomaba lo que sea y ya pun quería ir al baño y era una corredera que a veces estaba en la calle y no podía y eso es horrible como que la sensación que me voy a hacer aquí en la calle y que vergüenza”* Rosa

*“a veces no hacía el aseo, no me paraba de la cama \_\_\_\_\_ por la diarrea y eso”*  
Orquídea.

*“Si porque eso le cambia la vida a uno”* Orquídea

*“De hecho de ayer me sentía, así como mmm como mal no quería salir a ningún lado” Jenifer*

*“La peluquería esa era la otra cosa que yo también quería hacer, pero como lo iba a hacer si estaba como que uish” Corona de espinas*

*“Ay no, pero igual hay veces he salido así a trabajar porque la necesidad... del día a día en el hotel” Viviana*

Otra unidad de significado revelada por la mujeres entrevistadas es el deseo no tener síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, si bien existe una ambivalencia entre el reconocer los síntomas molestos como incapacitantes o como factores que afectan sus diario vivir, el desear que se no se presenten estos síntomas hace evidente que si se afecta la vida cotidiana de estas mujeres o sus relaciones personales, dentro de las notas de campo realizadas, algunas mujeres expresaban por ejemplo que tenían pereza y no deseaban estar siempre así, o como en el caso de la entrevistada número cuatro que no deseaba sudar tanto y como se sentía incómoda durante la entrevista con este síntoma.

*“Mantengo durmiendo no hago, así como de que ver televisión como si me entiendes ... si me gustaría que no sucediera así” Erika*

*“Si quisiera que no me diera” (hace referencia a los efectos secundarios del TAR) Orquídea*

Los síntomas del tratamiento antirretroviral se viven de manera única en cada una de las mujeres transgénero entrevistadas, pero la mayoría expresan que su vida ha cambiado, que son molestos y que no desean sentirlos, han tenido que aprender a vivir con esos síntomas que permanecen en el tiempo y que si bien no son constantes son molestos y que indiscutiblemente hacen parte de la experiencia de vida de cada una de ellas.

#### **4.2.4. Generando estrategias para el control de síntomas**

La cuarta unidad temática hace referencia a todas aquellas estrategias que las mujeres transgénero entrevistadas realizan para poder sobrellevar los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, se denota la cultura y la idiosincrasia de cada una de estas mujeres y de sus familias ya sean de elección o consanguíneas, inclusive de aquellas estrategias que otros pares que ya pasaron por la misma situación utilizaron para paliar los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral y que de una u otra manera mejoraba su calidad de vida.

La automedicación es una de esas estrategias que utilizaron las mujeres entrevistadas para el control sintomático, los medicamentos antidiarreicos y los analgésicos fueron utilizados por la mayoría de ellas, con el fin de contrarrestar síntomas como la diarrea y el cansancio o el dolor, estos medicamentos son de venta libre en el país y fueron recomendados por personas cercanas a ellas, esta estrategia fue catalogada como eficaz para controlar los síntomas relacionados con el tratamiento antirretroviral.

*“Sigo mi ritmo normal, espero que me vaya pasando... y tomo acetaminofén y ya”*

*Catleya*

*“Me automedicaba, yo misma” Karen*

*“yo sabía del lomotil y otra pastillita que también vendían por ahí, yo me trataba era con esa, apenas se acababa el lomotil, el efecto del lomotil corría a buscarlo” Karen*

*“como acetaminofén o algo así” Orquídea*

*“... en las pastillas esas que me daban la chiquitica, y en eso de que iba pasando poco a poco hasta que yo lo aceptara y todo eso” Jenifer*

Otras estrategia para el control de síntomas identificadas es el consumo de remedios caseros, aguas aromáticas o jugos que eran proporcionados por las personas cercanas a ellas

o por el aprendizaje obtenido durante la vida, se pudo interpretar que hacen parte del argot popular o de aquellas creencias culturales que ha sido transmitido de generación en generación y que lograban reconfortar a las entrevistadas durante la aparición de los síntomas asociados al TAR especialmente en los síntomas más agudos, las mujeres refieren el consumo de agua de panela como una bebida reconfortante y que proporcionaba energía, el consumo de aguas aromática o de bebedizos como comúnmente se conocen también estuvo presente en muchas de ellas, entre ellas consumo de aromática de manzanilla, yerbabuena, pimentón con agua de panela, de igual manera refieren en consumos de jugos de frutas y verduras como los jugos verdes y de mora que para ellas hacen parte de los jugos que culturalmente se considera que fortalecen el sistema inmunológico dado sus propiedades nutricionales, jugos de guayaba cuando presentaban diarrea también eran utilizados.

*“Ella me hacía como mucha agua de panela lo hacía para subirme el ánimo” Erika*

*“tomar muchos juguitos, que juguito para limpiar los pulmones, que el juguito para, que el jugo verde para limpiar el hígado y los riñones me gusta mucho eso” Dalia*

*“Mi mamá me daba agüitas de ella, agüitas de tilo, Ehh mmm cosas así este para subir defensas, tomaba queso con panela y pimentón que eso sube muchas defensas, eso es como un aguapanela de pimentón, pero riquísima que sube las defensas, todo jajaja te sientes bien” Corona de espinas*

*“las agüitas que me dio, todo eso, esos remedios caseros son muy buenos, para uno alimentarse, tanto como para la alimentación como para hacer dieta” Corona de espinas*

Estas prácticas culturales se convirtieron en estrategias fundamentales, impregnadas de saberes propios transmitidos a lo largo del tiempo y que prevalecen en la actualidad y a la

cual las entrevistadas les confieren beneficios positivos que fueron de ayuda para el control sintomático y que siguen utilizando en la actualidad.

Dentro de las estrategias para tolerar mejor el tratamiento y algunos de los efectos secundarios del mismo, sobresale el consumo de líquidos, las mujeres entrevistadas mencionan que consumir abundante agua es fundamental para tolerar el tratamiento y los síntomas asociados a este, tanto en el momento de consumir los medicamentos como durante el día, igualmente el consumo de jugo de frutas o algunas bebidas saborizadas hacían más tolerable la ingesta de medicamentos unas de las entrevistadas referían que mejoraba el sabor, aunque algunas preferían consumir mucha agua y era más tolerable tomarse las pastillas y otras de las mujeres de las entrevistadas referían que mejoraban las náuseas o la gastritis.

*“Tomo agua si tomo mucha agua y cuando me las tomo me tomo bastante agua como para que no me patee” Catleya*

*“me las tomo con refresco, o sea cambio el menú porque con agua huy no, eso es imposible pasar” Karen*

*“entonces yo llegaba dos tres vasos de agua esperaba un ratico comía y poof la pastilla y rápido pa la cama pa que no me diera el beriberi” Dalia*

*“Judo de guayaba o de mora, jugo de guayaba con pepino .... Para recuperar” Viviana*

*“Mi mami me llevaba los jugos y yo me tomaba el tratamiento con los jugos que mi mami me llevaba” Viviana*

*“Manzanilla, eso huele a pura menta ay, Dios mío... bueno esa normalmente es muy rica y es como tomarse una agüita de café, es Ehh chévere, te quita todo, Ahh y el tomate y pimentón con queso, con queso y panela, es como un aguapanela de pimentón, pero es deliciosa uno se come todo eso” Corona de espinas*

Una de las unidades de significado que nutre las estrategias para el control sintomático es favorecer el descanso, uno de los síntomas que prevalece es la fatiga y la somnolencia, en este caso las entrevistadas refirieron que ellas y sus familiares propendían para que pudiesen descansar, algunas contaban en su relato que para tolerar mejor los síntomas toman el medicamento e iban a la cama a descansar un poco, ya que de esta manera evitaban que el mareo o la baja de tensión como ellas narraban les afectará su dinámica de vida, por otra parte durante los síntomas agudos como la diarrea, las náuseas, el vómito y el mareo donde el descanso ayudó a mantener la energía, para ellas es recobrar fuerzas ante la debilidad que presentaban secundaria a los síntomas derivados del TAR.

*“Me recostaba porque pues la señora donde vivo me decía recuéstese mientras”*

*Erika*

*“Me la tomo y me acuesto a dormir toda la tarde, y ya a las ocho o nueve me levanto y sé que tengo que levantarme y me levanto como si nada, y ya y salgo a mi día a día” Rosa*

*“Me iba para la cama, y me echaba aire y se me pasaba y me sentaba, porque me daba, yo creo que me bajaba la tensión” Orquídea*

*“Por eso cuando me va bien, no salgo, descanso, prefiero descansar” Orquídea*

*“Me acuesto a dormir, me da pereza me echo a dormir” Corona de espinas*

Otras estrategias utilizadas para controlar los síntomas o las consecuencias de estos síntomas se presentan como una unidad de significado y que son muy particulares y así mismo se abordaron de manera individual pero con un único objetivo disminuir los síntomas, en el caso de la pérdida de peso derivada de la diarrea y el vómito presente al inicio del tratamiento las entrevistadas describieron el uso del maquillaje para no verse demacradas, el uso de espumas o rellenos corporales que disimulaban la pérdida de peso, estas estrategias

no solo mejoraban su autoestima, sino que era una estrategia para disimular su estado general y evitar ser descubiertas, que es una de las preocupaciones que ellas referían.

*“Yo me colocaba espumas en las caderas para que me viera más caderona” Karen*

*“porque me gusta verme así, vestida, bonita” Dalia*

*“Por lo menos cuando a mí me toca salir a la calle, arreglarme, maquillarme”*

*Girasol*

Otra de las estrategias para contrarrestar la sudoración y sofoco que algunas de las entrevistadas manifestaron fue el uso de abanicos que

*“siempre en mi bolso siempre al lado de mi cama hay un abanico.... y yo me estoy echando aire, cuando me da calor, ya como media hora .....mientras asimila el medicamento” Dalia*

*“me sentaba en la cama a echarme aire en la cama” Orquídea*

La distracción hace parte de otras de las estrategias para el control de síntomas que las mujeres transgénero entrevistadas narran como buscaban actividades para distraerse, hacer aseo se convirtió en las común de esas actividades, también manifestaron que ver videos o televisión las ayudaba a no pensar en los síntomas, en el caso de las mujeres que laboran en escenarios diferentes al trabajo sexual, se enfocaron en las actividades laborales, llama la atención que en este caso no optaron por incapacitarse sino por el contrario fue su principal fuente de distracción, otra de las estrategias utilizadas fue la realización de manualidades y salir a caminar bien sea a parques o zonas ricas en naturaleza, de gran ayuda para controlar especialmente los síntomas psicológicos.

*“trabajo, me concentro en otra cosa, no les prestó atención a las pastillas, aunque a veces si me siento cansada, me siento como baja de nota” Catleya*

*“me gusta ir al río no a meterme si no a escuchar el aire, a escuchar el agua...”*

*Dalia*

*“cuando me siento maluca me gusta la terapia ocupacional” Dalia*

*“Mmm me levantaba y empezaba a hacer aseo y eso” Orquídea*

*“Metida en el teléfono, es lo único que me entretiene la verdad, ver videos y todas esas cosas” Jenifer*

*“me ponía a trabajar... a limpiar para que me olvidara que yo estaba enferma, porque yo me encerré me encerré no quería salir de la habitación donde vivía”*

*Viviana.*

La fuerza interior constituye otra de las unidades de significado importantes en el proceso de aceptación, adherencia y adaptación a los síntomas molestos generados por el tratamiento antirretroviral identificadas, buscar dentro de sí mismas llevó a estas mujeres a sobrellevar el conjunto de emociones y sensaciones generadas durante este proceso, fuerza interior que las blindo del dolor entendido no como ese dolor físico si no como dolor total, las tristeza, la incertidumbre, lograr ver una luz de positivismo dentro de sí, de reconocer ese valor y la segunda oportunidad que les dio la vida, colmándose de entereza, de valor, convirtiéndose así esta fuerza interior en un recurso valioso para contrarrestar los síntomas asociados al TAR.

En la mayoría de las entrevistadas se observó la autocrítica y la fortaleza que emanó luego de tocar fondo y de un deseo por sobrevivir y ser adherentes a un tratamiento que ellas han denominado como difícil; igualmente el espejo de otras mujeres transgénero en las mismas condiciones que han podido sobrellevar el tratamiento y los efectos secundarios fueron otra estrategia que las llenó de fuerza para seguir adelante

*“Porque a veces me....porque siento como conmigo misma por haber sido tan bruta, si me entiendes” Erika*

*“soy una persona muy coherente, y sabia de lo que estaba pasando y entonces como que lo acepté y empecé mi vida normal otra vez” Karen*

*“tengo esa condición, tengo depresión...pero yo no voy a dejar morir, así que voy a mirar a ver cuál es el tratamiento o que voy a hacer” Dalia*

*“yo creo que nos da a todas, pero yo me levanté normal y dije no pasa nada soy una más del montón y ya” Rosa*

*“Ósea uno tiene que seguir, ósea esa es la idea de no dejarse... mmm “y ahora que voy a hacer, me siento mal” ... no, yo seguí luchando ósea y sigo todavía en la lucha”*

*Corona de espinas*

Finalmente refugiarse en ser superior sirvió como estrategia de afrontamiento para la mayoría de las mujeres entrevistadas es parte fundamental en su aceptación de la enfermedad, tratamiento y síntomas asociados al mismo, el dogma religioso por cultura o elección ha sido un componente fundamental en la cultura occidental y más en un país con un gran arraigo religioso y aunque no fue descrito por ellas es interesante observar cómo se apegan a una religión para encontrar la resiliencia, religión que a través del tiempo se ha caracterizado por excluir a las personas consideradas no hetero normales.

*“yo decía Dios mío ayúdame pues.... sí osea era terrible” Erika*

*“A lo último ya no se le pedí no se mucho a Dios que no me pasara nada de eso, que ósea que me controlara un poco y pues me diera fuerzas para seguir adelante para seguir luchando y seguir viviendo, y ahora estoy bien y me siento bien y feliz por lo que estoy viviendo por ahora” Corona de espinas*

*“Dios que me quite todos esos malestares, para poder pararme y salir a trabajar”*

*Viviana*

*“Ya yo me invoco mucho en Dios y me enfoco en él .... Y yo digo ay Dios mío ayúdame y yo sé que siempre yo él me oye y que siempre le pido a Dios y ahora cosas bien, porque yo sé que el me ayuda” Girasol*

El apoyo social es uno de los recursos psicológicos con los que las mujeres transgénero contaron para poder asimilar de una manera más efectiva el diagnóstico de VIH y el control de los síntomas asociados al tratamiento, el apoyo familiar bien sea de elección o consanguinidad fue fundamental para cada una ellas, en el caso del apoyo familiar de consanguinidad fue muy importante ya que aportaba no solo ese apoyo emocional si no que eran proveedores de vivienda y alimentos en las etapas iniciales del tratamiento, las mujeres que contaron este apoyo tuvieron una experiencia diferente a las que no contaban con dicho apoyo, ya que disminuyó las tensiones económica y no se vieron obligadas a trabajar durante la presencia de síntomas agudos, a pesar de esto y dada su condición de transgeneridad sumado al diagnóstico de VIH logró ser insuficiente para algunas de ellas.

*“Ella es mi apoyo ... si no hubiera sido por mi mamá, mamita créame que no sé cómo sería mi vida” Catleya*

*“Pues..... mi hermana, mi hermana estuvo en esos instantes ...pero no, pues si era algo para mí, pero no llegaba tanto porque uno solo con eso encima es muy feo”*

*Karen*

*“El amor, siempre me abrazaba mucho (se refería a la mamá), me decía que eso no era nada de morirme, que no sé qué, osea ese apoyo no se ese amor que yo decía, no voy a seguir, hazlo por mí, porque eso también requieren de este tipo de enfermedades que también la depresión y en la tristeza, y también en la muerte,*

*porque yo ya he conocido ya varias amigas... y eso la han llevado a la muerte*

*“Girasol*

La familia de elección encabezada por la madre transgénero se convirtió un gran apoyo para las mujeres que no contaban con el apoyo familiar o que sus familias no se encontraban físicamente junto a ellas, recibieron un acompañamiento constate, que incluía apoyo emocional, las mujeres entrevistadas referían que recibían consejos y cuidados por su parte, igualmente proporcionó a algunas de ellas alimentación y vivienda, al igual que han sido de gran ayuda para poder acceder a las instituciones de salud o programas en los cuales podían recibir ayuda para conseguir el tratamiento antirretroviral.

*“Ella me daba consejos, me subió el ánimo me decía que sí que eso era normal que tenía que ser juiciosa con mis pastillas, ósea me daba muchos consejos me hablaba mucho” Erika*

*“La madre, la madre es la que más me ha apoyado es la madre,” Rosa*

*“Porque a veces, aunque la madre da una mano tampoco no es suficiente, porque a veces uno quiere sentir el apoyo de la familia, y a veces no están” Orquídea*

*“... Como que me ayudaba a que quedara tranquila que todas estábamos expuestas a esto y todas esas cosas” Corona de espinas*

Otro actor importante en el apoyo evidenciado en las entrevistas son los integrantes del sistema de salud, que se han encargado de brindar una atención inclusiva y específica a este tipo de población, caracterizada por buen trato, atención de calidad y un componente educativo que facilitó no solo el conocimiento de la enfermedad, del tratamiento y los efectos secundarios derivados del mismo.

*“Ellos (los profesionales de salud) me dan buena atención me brindan lo necesario”*

*Erika*

*“Yo creo que está bien así no, he recibido la mejor atención por el momento”*

*Orquídea*

*“Bien, espectacular, super divino, super regios, ...los servicios siempre me los han prestado bien” Corona de espinas*

*“Ya cuando voy al control, si espectacular ellos me atienden muy bonito, siempre me preguntan mi documento, parece nombre masculino y ellos como es como te llamas”*

*(hace referencia a que la llaman por el nombre de mujer) Girasol*

Sin embargo y a pesar de las buenas referencias expresadas durante la entrevista relacionadas con la atención médica algunas de las entrevistadas, desean que mejoren los procesos de valoración física durante la consulta, probablemente fundamentada en el temor de presentar enfermedades oportunistas y silenciosas que al menor síntoma se convierten en una señal de alerta; de la misma manera expresaron el deseo por mejorar los procesos administrativos que demanda tiempo y las exponen ante una sociedad que discrimina a personas diagnosticadas con esta enfermedad.

*“y allá la entrada era pum en el mueble le coloque esto le coloque esto y pum para afuera entonces se siente uno o sea será porque la ven a uno así dirán no ella esta super bien, pero uno nunca sabe porque el organismo de uno es tan cambiante” (hace referencia a enfermarse y no darse cuenta) Karen*

*“Pero yo digo que hay que ir como que prácticamente muriéndose como para que lo atiendan a uno” Jenifer*

*“...que me informe más, porque uno cree que ya está informada y le queda como esa minoría de información que a veces uno dice me faltó esto y no sabía esto apa uno estar como atenta a la situación” Rosa*

Las mujeres entrevistadas, reconocen la importancia de contar con el apoyo social, bien sea de familia de elección, de consanguinidad o de salud, ayuda que trasciende de lo material y físico a lo emocional, para muchas de ellas ha sido motor para seguir adelante, con relación a décadas anteriores el hecho que en la actualidad la transgeneridad sea más tolerada y aceptada con relación a años atrás, ha generado que muchas de ellas sean apoyadas y aceptadas en su seno familiar, aunque continúan fortaleciendo los vínculos con las familias de elección que siguen siendo un gran apoyo y desde los servicios de salud se brinde una atención inclusiva con calidad y buen trato.

#### ***4.2.5. Renaciendo a una nueva vida***

Esta última unidad temática devela cómo a partir de la resiliencia y de la adaptación al tratamiento y a sus efectos secundarios las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral lograr florecer a una nueva vida, encontrar un sentido a esta, superar el estigma de una enfermedad que las discrimina y que afecta su diario vivir, para poder lograr ese cambio de vida estas mujeres han vivido muchas experiencias negativas y positivas, han debido llenarse de esa fuerza interior y apoyarse en sus seres más cercanos que fueron inspiración y motor para poder cambiar su manera de ver el mundo.

*“yo decía tengo que seguir adelante porque osea imagínate yo veía a mi hermana todo lo que hizo... y yo decía imagínate ella” Girasol*

Esta unidad temática se alimenta de sueños por cumplir, algunas con deseo de cambiar de actividad laboral, de aprender nuevas cosas, de reivindicación personal y social evidenciado en ese deseo de ayudar a otras personas que pasan por su misma situación, inclusive por no dañar a otras personas, aceptar que son responsables de su enfermedad y asumir el tratamiento con sus efectos secundarios y reconocer que no deben contagiar a otras

personas como lo expresaba en la entrevista no formal que continuó una vez apagada la grabadora.

Como lo expresaron algunas de ellas renacer, recoger esos pedazos que les ha dejado una historia de sufrimiento, es reconfortante observar cómo sale a flote ese ser humano digno, alegre y que al igual que el resto de las personas solo desea salir adelante, poder vivir con una enfermedad y acoplarse a un tratamiento y a unos efectos secundarios que, aunque limitan logran sobrellevar.

*“Como renacer, si me entiende al principio siente uno el ahí me voy a morir, pero cuando usted comienza con el tratamiento ya otro como quien dice, otro gallo canta, ya se ve uno diferente...” Karen*

*“Como todo, he sentido que me he vuelto más fuerte en el carácter y en lo mental, y saber cómo manejarlo, hey estos son síntomas de que estoy depresiva, pero porque estoy depresiva o es por la pastilla, ha si es la pastilla, entonces chao yo que me voy a deprimir” Dalia*

*“Lloro, pero no lloro de tristeza lloro de felicidad, de que estoy disfrutando el aire, disfrutando el agua, que alguien me está jodiendo, que si llovió que si me estoy mojando que rico” Dalia*

*“No ya ahorita no, me afecta porque me lo tomo ya a la ligera, como de recocha, ya soy una más si me entiendes, ya vivo la vida ya he superado esa etapa de que me rechacen de que me ... lo que me importa ahora es tomar el tratamiento” Rosa*

*“La verdad en que uno se cuida, en usar protección, porque tantas personas que... uno piensa en que está haciendo lo correcto” Jenifer*

*“Les estoy diciendo niñas las que me vayan a escuchar por allá por favor no se echen a morir, que sigan adelante, que sigan sus sueños, que eso no es malo, que eso a*

*veces por culpa de un mismo por descuidarse y uno asumir su responsabilidad de la salud y que sigan tomándose las pastillas, no vayan a tomar, no metan droga, no se depriman, tengan esa mente dura, fuerte” Corona de espinas*

Alguna de las mujeres transgénero ha encontrado sentido a su vida en la familia, en poder ayudar a otras personas, en aceptar sus errores, perdonarse y seguir adelante, lograron curar su sufrimiento de la mano de esa fuerza interior que las invita a vivir una nueva vida, el renacer para muchas de las mujeres transgénero consistió en lograr superar las adversidades, el temor, el rechazo, los síntomas asociados al tratamiento, inclusive el reto de la adherencia al mismo, para así asumir una condición de salud y enfermedad y adaptarse a una nueva normalidad, en la cual florecen como mujeres dignas.

La experiencia es la representación que cada persona da a su verdad, la experiencia es única y está influenciada por diversos factores que confluyen en ella, en el caso de las mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral se puede analizar como a pesar que cada una vive de manera diferente esta experiencia, pero coinciden en situaciones y vivencias similares como los sentimientos y emociones al conocer su diagnóstico, que está lleno de incertidumbre, temor, angustia, temor por ser descubiertas para luego transitar por un proceso de adaptación para el cual debieron aceptar no solo su enfermedad, sino también el tratamiento y los efectos secundarios que derivan de él, para luego poder renacer a una vida.

## **5. Discusión**

A través de la lectura de las entrevistas a profundidad realizadas a 10 mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral, se pudo identificar cinco unidades temáticas las cuales fueron cerrando los ojos a la verdad, experimentando expresiones negativas, entre el

ir y venir de los síntomas, generando estrategias para el control de síntomas y renaciendo a una nueva vida, que al contrastarla con la literatura científica encontrada permite dar significado a cada una de estas experiencias, cabe resaltar que no se encontró evidencia que permita realizar comparaciones sobre las experiencias de mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, inclusive existe poca evidencia en personas cisgénero y con otras identidades de género.

El inicio del tratamiento antirretroviral y los síntomas asociados a estos están precedidos por una serie acontecimientos importantes que de manera directa afectaron el inicio de este tratamiento, durante las entrevistas realizadas se pudo interpretar una relación negativa entre la aceptación del diagnóstico y el inicio oportuno del tratamiento con la consecuente aceptación de los síntomas al TAR.

Cerrando los ojos a la verdad evidencia como la mayoría de las mujeres transgénero al enterarse que eran portadoras del VIH deciden negarse a esta realidad o huir de ella, algunas refugiándose en el alcohol y en las sustancias psicoactivas, experimentaron temor, desesperanza, incertidumbre y discriminación al saber que habían adquirido una enfermedad percibida como potencialmente mortal y que cambiaría la dinámica de su diario vivir y la posibilidad perder su rol en la sociedad.

Estas experiencias corroboradas por Abreu, PD et al(68), en el estudio representaciones sociales de mujeres transgénero que viven con VIH, quienes identificaron el miedo, la muerte, la violencia y la exclusión en el significado que las mujeres transgénero concedieron al diagnóstico de VIH, igualmente reportan como el proceso de salud y enfermedad se ve alterado al considerar este diagnóstico como el fin de todo lo que llevó a presentar conductas no saludables como el consumo de sustancias psicoactivas y alcohol,

de igual manera Radusky P D y Mikulic I M (19), describen como las personas diagnosticadas con VIH experimentan sentimientos de tristeza, soledad, desesperanza.

El deseo de ocultar la verdad, principalmente para evitar ser señaladas y estigmatizadas, es otra de las unidades de significado que se evidenció en las mujeres transgénero entrevistadas, saber que podrían ser discriminadas, perder sus trabajos, su lugar de vivienda y sus relaciones personales es una constante. Radusky y col (19), en su estudio denominado Impacto emocional del diagnóstico de VIH en personas residentes en Buenos Aires, concluyen que la discriminación es un aspecto que estresa crónicamente a las personas que viven con el diagnóstico de VIH que impacta negativamente el bienestar de las personas, soportando lo encontrado en el análisis de esta unidad temática.

El rechazo y la discriminación son situaciones comunes en las personas que viven con la enfermedad por VIH, fue hallado en el estudio realizado por Farago et al en el 2018, identificando el rechazo que las personas con diagnóstico de VIH reciben por parte de otras personas e inclusive por su familia, lo cual conlleva al aislamiento social, a aumentar la presencia de sentimientos negativos como la depresión, la soledad, inclusive impacta en la adherencia al TAR, en el caso de las personas sujeto de este estudio doblemente discriminadas por su condición de transgénero y por ser portadoras de VIH(69), por otra parte y por Sabino et al en el 2020 igualmente reportan el diagnóstico de VIH como un factor que afecta la calidad de vida de las mujeres transgénero, dado la doble condición a la que se enfrentan como mujeres transgénero y ser portadoras de VIH, (70).

Dentro de los hallazgos de esta investigación se encuentra el uso de alcohol y drogas como un aspecto importante que retrasó el inicio del tratamiento, al igual que el deseo de ocultar el diagnóstico de VIH, las entrevistadas se negaban al diagnóstico y vivían en una

lucha interna por aceptar su enfermedad, utilizando el alcohol y las sustancias psicoactivas como un escape a la realidad, Prado et al en el 2019, realizan una revisión bibliográfica que a pesar que no fue realizado con personas transgénero demuestra que estos dos factores inciden directamente en la adherencia y el inicio del tratamiento antirretroviral, al categorizar el rechazo al diagnóstico y al tratamiento al igual que el uso de alcohol y drogas como un factor personal que impiden o no favorecen la adherencia al tratamiento(71).

Se debe aclarar que se evidenciaron pocos estudios relacionados con las experiencias de mujeres transgénero al momento del diagnóstico, pero la literatura en personas con diversa orientación sexual reporta datos similares a los encontrados en este estudio (20,64,65,66).

Las expresiones negativas se relacionaron directamente con los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, al inicio del tratamiento los efectos secundarios del TAR son agudos y generaron en ellas una serie de emociones que en sus narraciones se pueden catalogar como negativas, la tristeza fue una emoción presente en las entrevistadas, en su mayoría relacionada con la severidad de los síntomas más agudos, los cuales impactaron de manera importante en la salud física y la calidad de vida, específicamente en las primeras semanas de tratamiento, otra de las expresiones negativas que se presentaron fueron el temor y la incertidumbre, aunque con dos connotaciones diferentes, se pudo evidenciar temor por la continuidad de los síntomas asociados al TAR y la incertidumbre que genera la eficacia del tratamiento, Arias et al, en el 2019, aspectos como la severidad, la frecuencia, la duración influyen en la presencia de más o menor incertidumbre, no solo disminuye la calidad de vida, si no que influye en la toma decisiones y acciones de cuidado de las personas con una enfermedad crónica (72), lo cual se relaciona con los resultados del presente proyecto de investigación, en la que la incertidumbre y otras expresiones negativas surgen durante la presencia de los síntoma, especialmente los más agudos.

Por otra parte, el temor por ser descubierta, se evidenció en las entrevistadas quienes temían que los síntomas iniciales que presentaron con el TAR las delataran, describen como las personas cercanas preguntaban por qué presentaban diarrea, náuseas y vómito, generando una serie de tensiones que las mujeres transgénero expresaban en temor, angustia e incertidumbre por su futuro, al igual que una preocupación constante por disimular estos síntomas y así no ser descubierta, la búsqueda de literatura realizada no arrojó investigaciones que se puedan contrastar con esta investigación en lo relacionado con el temor por ser descubiertas durante la presentación de los síntomas al tratamiento antirretroviral.

Algunos de los síntomas que de manera crónica permanecen y que se asocian al TAR, también produce tristeza en las mujeres transgénero entrevistadas, ya que estos limitan algunas actividades de la vida diaria y persiste el temor por ser descubiertas como en el caso de las entrevistadas que presentan ictericia, fatiga y que frecuentemente son interrogadas por las personas que no conocen su condición, aumentando en ellas temor y tristeza.

La tristeza como expresión negativa asociado al tratamiento antirretroviral también fue percibida en el estudio realizado por Villalvir et al en el 2019, , en el cual encontraron que la tristeza es la emoción que más se presenta y se relaciona con los efectos secundarios y la duración del tratamiento, afectando la adherencia al mismo, igualmente notaron que el desánimo y el temor son expresiones que de igual manera estuvieron presentes en las entrevistadas y que eran relacionados con la severidad de los síntomas y la posibilidad de muerte cercana(73).

Otro estudio reafirma las expresiones negativas encontradas en una investigación realizada por Sánchez et al 2021, en el cual evidencia el impacto de los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral, quienes describen que en ocasiones se tornan intolerables terminando en la suspensión del mismo (70), en contraposición a lo evidenciado en este

estudio las mujeres que expresaban emociones y vivencias negativas relacionadas con el TAR no informaron la suspensión del tratamiento por estos síntomas.

La tercera unidad temática denominada entre el ir y venir de los síntomas refleja la aparición y severidad de los síntomas relacionados con el tratamiento antirretroviral, que son concordantes con los hallazgos en diferentes estudios, las mujeres entrevistadas refirieron síntomas agudos al inicio del tratamiento como la diarrea, las náuseas, el vómito, mareo, fatiga, cefalea como los más relevantes, síntomas que alteraron la calidad de vida de las entrevistadas, Bongfen et al (74), reportan con un impacto negativo la presencia de síntomas asociados al TAR, reportan síntomas como mareo, la cefalea y la alteración del sueño como los efectos secundarios referidos en su estudio y resaltan que los síntomas más visibles son los que afectan en mayor proporción la adherencia al tratamiento y la calidad de vida percibida de las personas en tratamiento antirretroviral.

Badillo et al (75), menciona el impacto de estos efectos en la persona que recibe tratamiento antirretroviral, reportando que el 28% de los participantes habían presentado efectos secundarios al TAR, de los cuales más de la mitad afectaron al sistema gastrointestinal como lo reporta este estudio siendo la diarrea y el vómito los más prevalentes, de igual manera Hagos et al en el 2019, informan que el 62.8% presentaron algún efecto secundarios dentro de los cuales los gastrointestinales fueron los más frecuentes seguidos de síntomas inespecíficos como fiebre, cefalea, escalofríos(76), a diferencia del presente estudio la lipodistrofia no se presentó en las entrevistadas, mientras que ellos la reportaron como el tercer efecto más prevalente.

La duración de los efectos secundarios relacionados con el TAR son reportados como muy prevalentes por Menezes et al 2017, los cuales se presentan de manera leve a moderadamente grave y de manera transitoria dentro de los cuales mencionan los

gastrointestinales como los más prevalentes lo cual concuerda con las narraciones de las mujeres transgénero entrevistadas, los síntomas que se mantiene de manera crónica se asocian a un tratamiento específico reportaron la lipodistrofia, desmineralización y problemas metabólicos como los más frecuente (77), sin embargo en el presente estudio los efectos secundarios reportados por las entrevistadas fueron la fatiga, sueño y la ictericia, los cuales efectivamente se relacionan con la terapia actual que se ofrece en el país y el tiempo de exposición de las participantes al tratamiento.

Poco se conoce sobre las experiencias de las mujeres transgénero en relación a los síntomas, la mayoría de los estudios reportan la asociación negativa de los efectos secundarios con la adherencia al tratamiento más no con la experiencia vivida como se analizó en el presente estudio, evidenciando una relación negativa con la percepción de la disminución de la calidad de vida de las entrevistadas, que expresaron limitaciones en las actividades de la vida cotidiana relacionada con dichos efectos.

La cuarta unidad temática se relaciona con las estrategias que las mujeres transgénero realizan para controlar los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, dentro de las estrategias que las entrevistadas utilizaron se encontró la automedicación para el control de síntomas agudos como la diarrea, la cefalea, inclusive el cansancio que en ocasiones presentan, estos medicamentos si bien tienen indicación para el control de estos síntomas no fueron prescritos en las consultas médicas si no que eran referidos por otras personas cercanas a ellas o por conocimientos previos adquiridos a lo largo de la vida.

Otra estrategia utilizada fue el consumo de bebidas tipo infusiones que desde el saber cultural que se han utilizado milenariamente para el control de algunos síntomas o enfermedades, hierbas como la manzanilla, yerbabuena para el control de molestias gastrointestinales y bebidas que para ellas eran reconfortantes como el agua de panela son

prevalentes en sus prácticas de cuidado, igualmente refieren el uso de infusiones con algunas verduras como el pimentón o jugos de frutas y verduras que para ellas eran percibidas como alimentos que mejoran el sistema inmunológico, adicional al aumento del consumo de agua que para ellas mejoraba la tolerancia de los efectos secundarios al TAR.

Desde la revisión de la literatura consultada no se encontró investigaciones relacionadas con las experiencias y prácticas culturales que evidencien las estrategias para el control de síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, no solo en mujeres transgénero si no en personas con VIH en tratamiento antirretroviral, sin embargo Alvarado et al en el 2015, evidenciaron como el uso de los remedios caseros, la distracción pueden servir como estrategias para mejorar los síntomas crónicos como el dolor en adultos mayores con enfermedad crónica benigna (78), lo cual soporta los hallazgos encontrados en esta unidad temática.

Otra de las estrategias utilizadas por las participantes de este estudio se relaciona con el favorecimiento del descanso como mecanismo para paliar los efectos secundarios y poder tolerarlos de una mejor manera, esta estrategia no se pudo contrastar con la literatura entrada, sin embargo desde la experiencia de cada una de las entrevistadas se evidencia que favorecer el reposo hace parte de las prácticas que realizan para poder tolerar específicamente efectos secundarios como el mareo, la fatiga, la cefalea.

La fortaleza interior que las mujeres transgénero del estudio fue una de las herramientas fundamentales para sobrellevar los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, que enmarca una lucha por vivir, una clara intensión por volver a la normalidad que precedía su vida cuando no recibían tratamiento antirretroviral, Collins Iwuji et al (79) observaron en su estudio el deseo de vivir como un factor positivo para dar continuidad al tratamiento a pesar de los efectos secundarios al TAR.

Esta fortaleza interior como estrategia marca una diferencia en la adaptación y aceptación a los síntomas asociados al tratamiento, algunas mujeres expresaron que ese deseo de vivir hacia parte de los recursos con que cuenta cada persona que aflora después de un periodo de reflexión y autocrítica en el cual aceptan su enfermedad y el tratamiento que deben recibir así como los efectos secundarios derivados de este, para otras mujeres la fuerza interior surge del miedo de perder y desamparar a sus seres queridos, a ver los espejos de sus pares que han logrado llevar una vida normal a pesar del tratamiento y sus efectos secundarios, al igual que esos espejos negativos en las cuales ven como las personas que no logran adaptarse y seguir el tratamiento fallecen como complicación de la enfermedad.

Blanch et al, 2017 , describen dentro de las estrategias de afrontamiento entre otros fue la resiliencia, encontrando que las personas con mayor residencia presentaban menos depresión, ansiedad y menos dificultades en la vida diaria(80); en el estudio resiliencia y adherencia al tratamiento en personas que viven con VIH/SIDA (81), se encontró que la autoeficacia, la tenacidad de cada una de las personas que viven con VIH sumado a la espiritualidad y apoyo social logran adaptarse a las condiciones generadas en la vivencia de personas con esta enfermedad.

El apoyo social es fundamental para que las personas transgénero en tratamiento antirretroviral tengan una mejor experiencia relacionado con los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, en esta investigación se evidencia el apoyo social desde la familia de consanguinidad, la familia de elección, los amigos y el sistema de salud, que como sociedad apoyan a las mujeres transgénero durante el diagnóstico, tratamiento y la adaptación a los efectos secundarios generados del mismo, apoyo percibido desde el cuidado físico para el control de los síntomas además del apoyo emocional brindado por cada uno de las personas que rodean a estas mujeres, como en el caso del estudio realizado por Carmona et al 2021,

describen el apoyo recibido es fundamental en situaciones como que los ayudaran cuando debían permanecer en cama por los síntomas que presentaban, la preparación de la comida o como el caso de esta investigación con la preparación de bebidas reconfortantes y otros alimentos, en el acompañamiento a las citas médicas y el apoyo emocional recibido(81).

A pesar que algunas de las mujeres entrevistadas refieren el apoyo social como insuficiente, reconocen el gran valor del mismo, además de reconocer que sin este apoyo la experiencia relacionada con los síntomas hubiese sido más compleja, puesto que esta personas en la etapa inicial del tratamiento en el cual los síntomas son más agudos, cubrieron algunas de las necesidades básicas como alimento, vivienda, las ayudaron en las gestiones administrativas para acceder a los servicios de salud y al tratamiento, y lo más importante fueron proveedoras de cuidado disminuyendo el impacto de los síntomas y proporcionaron soporte emocional.

No se encontraron estudios que soporten el papel de la familia en la experiencia vivida por las mujeres transgénero que experimentan síntomas asociados al TAR, sin embargo la literatura encontrada da gran valor al soporte social como pieza fundamental para la aceptación de la enfermedad por VIH y adherencia al TAR, Freitas Et al en el 2017, concluyen que la interacción social especialmente con la familia de consanguinidad es las más importante percibidas como un alivio en la lucha diaria y al enfrentarse positivamente al tratamiento antirretroviral, sin embargo también informan que las relaciones sociales pueden no ser siempre positivas ya que en ocasiones están impregnadas de rechazo y falta de comprensión por la situación que las personas en tratamiento antirretroviral viven(82), como en el caso de unas de las entrevistadas que manifiestan como insuficiente este apoyo, de igual manera Poudel et al en el 2015, informa el impacto positivo del apoyo familiar para la

adherencia al tratamiento, sin embargo en su investigación no se incluyeron personas transgénero(83) .

Finalmente el renacer a una vida es el resultado de todas las estrategias de adaptación y afrontamiento que las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral han realizado o han recibido del apoyo social, renacer a una nueva vida es vivir una nueva normalidad, aceptar que la vida sigue y como en el caso de las entrevistada encontrar lo positivo de seguir viviendo y aportando a la sociedad como seres productivos, el deseo de mejorar sus condiciones de vida, alejarse para algunas de conductas insanas como el consumo de alcohol y de sustancias psicoactivas de poder cambiar de trabajo para alguna de ellas, amarse con todas sus virtudes y defectos y seguir adelante a pesar de la adversidad a la que se han enfrentado al ser discriminadas, aprender a conocerse y adaptarse a una nueva realidad con un tratamiento que mejora su calidad de vida a pesar de sus efectos secundarios.

En el estudio Realizado por Hines Et al en el 2020, reporta como las mujeres transgénero reconstruyen su vida, buscan el control de sus propias vidas después de un periodo de vulnerabilidad relacionado con la enfermedad por VIH, en el cual los participantes sintieron un impulso por vivir y cuidar su salud superando adversidades, lograron ser más fuertes y deseos de volverse mejor personas(84).

Así mismo Slomka Et al en el 2013, el muestran una relación positiva en el apoyo social, religioso, espiritual y el deseo de salir adelante y adoptar conductas saludables, y el uso de factores propios para sobrellevar los aspectos negativos relacionados con el VIH en mujeres africanas, también resaltan el valor de las personas sobreviviente al VIH que apoyan a las personas recién diagnosticadas y que inician el tratamiento antirretroviral, expresado en el deseo de retribuir socialmente como voluntarios(85), sin embargo en contraposición a los resultados encontrados en esta investigación y en otras, se encuentra el estudio realizado por

King et al en 2019, en el cual las mujeres transgénero en Uganda existía una relación negativa con la religión, en las cuales estas mujeres se sentían fuera de lugar(86).

Liamputtong et al en el 2015, realizaron un estudio con mujeres con VIH en tratamiento antirretroviral, en el cual encuentran que una de las principales motivaciones para dar continuidad al tratamiento antirretroviral era la familia(68), narraciones que contrastan con los hallazgos de esta investigación en la cual la familia hace parte de ese motor que las lleva a las mujeres transexuales a salir adelante y buscar una nueva normalidad, a diferencia del presente estudio, la investigación realizada por Liamputtong et al, no incluye a las mujeres transgénero.

Es así como las mujeres transgénero en tratamiento retroviral, a pesar de sus efectos secundarios y de las adversidades inherentes al diagnóstico del VIH, logran renacer a una nueva vida, apoyado no solo en su fuerza interna si no también en una serie de estrategias referidas por ellas, pudiendo así tener una vida acorde a sus expectativas, valorando cada día y adaptándose al cambio que genera la adherencia a un tratamiento a pesar de los efectos secundarios y el impacto de estos en su vida cotidiana.

### **5.1. Articulación de los hallazgos a la disciplina de enfermería**

Desde la disciplina de enfermería se puede abordar estas experiencias que las mujeres transgénero tienen en relación a los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral basado en el marco de conocimiento que aportan las teorías de enfermería, en este caso desde la teoría de adaptación de condiciones de salud crónica, teoría que se deriva del modelo de adaptación de Callista Roy desarrollada por Buckner EB, Hayden, en el cual las persona que se enfrentan a una condición de salud crónica amenazante viven para poder adaptarse y sobrellevar la enfermedad, esta teoría plantea la adaptación como un cambio que precede una

fase crítica como en el caso de las participantes de este estudio que se vieron enfrentadas a la severidad de los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral y a la carga emocional que supone padecer una enfermedad como el VIH y un tratamiento que debe continuarse de por vida a pesar de los efectos secundarios que presenten para así lograr una mejor calidad de vida y una prolongación de la misma (87).

Para Roy la adaptación es aquellos “patrones de conductas de afrontamiento que toman en, manejan y responden a estresores y están dirigidos a la sobrevivencia, crecimiento, reproducción, experticia y trascendencia” (85), se puede analizar que las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral no solo han vivido momentos de estrés relacionados con los efectos secundarios, respondiendo a dichos hasta lograr la adaptación a los mismos para trascender y lograr una nueva normalidad en la cual aceptan su enfermedad, el tratamiento y los efectos secundarios del mismo.

Articulación de los conceptos de la teoría de adaptación a las condiciones de salud crónica relacionada con los hallazgos de la investigación.

### **Estímulos**

Los estímulos se presentan con el paso del tiempo, frente al fenómeno de estudio inician desde el momento del diagnóstico y transitan a lo largo del tratamiento antirretroviral, la aparición de efectos secundarios para luego ser intervenidos por las estrategias de afrontamiento, en la teoría de adaptación a las condiciones de salud se presentan tres tipos de estímulos, los cuales se relacionan a continuación:

- Estimulo focal: inicia cuando las mujeres transgénero entrevistadas son informadas de ser portadoras de la enfermedad por el virus de inmunodeficiencia humana, este estímulo provocó en ellas una serie de experiencias y emociones que van desde el temor y la incertidumbre al saber que son portadoras de una enfermedad que para ellas es mortal, esa

posibilidad de muerte las lleva a experimentar tristeza, temor e incertidumbre, sumado al estigma que sobreviene a una enfermedad como el VIH y que en ellas genera una doble discriminación por su condición de género y ahora de enfermedad.

Otro estímulo focal presente son los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral que en su fase inicial se presentaron de manera aguda y severa que influyen negativamente en la experiencia de vida de cada una de las participantes, este estímulo se caracteriza por temor y ansiedad ante el empeoramiento de su estado de salud dado lo severo de los síntomas, la posibilidad de empeorar estado de salud y de la no eficacia del tratamiento.

- Estímulo contextual: en las mujeres entrevistadas se presentaron estímulos que aportan a ese estímulo focal, estos estímulos se asociaron al temor por ser descubiertas, ya que la mayoría de las mujeres entrevistadas, expresaron temor por el rechazo dado su nueva condición al ser portadoras del VIH, los cuales aún persisten en muchas de ellas; el temor inicial se da al enfrentar su realidad con su familia, especialmente la familia, pero de igual manera tratan de ocultar esta realidad a personas cercanas como amigas, compañeros de trabajo, empleadores y el círculo social en el cual se mueven, en este caso en la misma comunidad trans.

Otro estímulo contextual es la dificultad para aceptar el diagnóstico y asumir los cambios derivados de este, razón por la cual la mayoría de las mujeres entrevistadas toman rumbos diferentes a iniciar de manera inmediata el tratamiento antirretroviral.

- Estimulo residual: durante el proceso de adaptación al diagnóstico de VIH y al tratamiento antirretroviral muchas de estas mujeres vivieron momentos de crisis en los cuales se refugiaron en conductas autodestructivas como un mecanismo de escape a la realidad, las entrevistadas expresaron aumentar la participación en espacios de fiesta, alcohol, sustancias

psicoactivas y prostitución, algunas de ellas como una opción al rechazo recibido o la posibilidad del rechazo que presumían iba a ocurrir y otras como una manera de vivir la vida de manera más acelerada ante la posibilidad de una muerte cercana; para muchas mujeres existieron estímulos relacionados con la posibilidad de perder su trabajo o su vivienda al ser descubiertas.

Estos periodos de crisis fueron variados para algunas personas, en quienes necesitaron años para poder aceptar su condición de portadoras del VIH con el respectivo inicio del tratamiento antirretroviral.

### **Proceso de afrontamiento**

Los procesos de afrontamiento presentan todos esas estrategias que las personas utilizan para poder adaptarse a la nueva condición de salud al presentar una enfermedad crónica, en el caso de las mujeres transgénero en TAR se apoyan de una serie de tácticas que las ayudaron a renacer a una nueva normalidad en la cual pudieron seguir con su vida a pesar de los efectos secundarios relacionado con el tratamiento antirretroviral, desde el concepto de afrontamiento, la teoría de adaptación a las condiciones de salud crónicas, se plantean los siguientes elementos

### **Proceso adaptativo individual**

Las mujeres transgénero entrevistadas percibieron un posibilidad de empeoramiento de su estado de salud relacionado con el tratamiento antirretroviral lo cual genero angustia, temor y depresión en el momento inicial del tratamiento los síntomas relacionados con el TAR que se presentaban como severos se perciben como peligrosos dado lo agudo de estos, sin embargo el conocimiento de los mismos, bien sea por el personal de salud o personas cercanas que ya habían vivido la misma situación, las lleva no solo continuar con el

tratamiento, si no buscar estrategias que mejoren la experiencia de vivir con síntomas asociados al TAR.

- Planear la solución del problema: esta planeación se evidencia en todas las estrategias utilizadas por las mujeres transgénero con el fin de disminuir los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, se observa cómo se automedicaron para disminuir la severidad de los síntomas iniciales como la diarrea, la cefalea y como acudían a esa serie de remedios caseros que han sido utilizados por años y que hacen parte de las estrategias para paliar los síntomas, acá aparecen las aguas de hierbas, las bebidas reconfortantes, consumos de agua y jugos de verduras y frutos como tácticas para tolerar los síntomas asociados al TAR.

Dentro de la planeación de solución de problemas las mujeres entrevistadas manifiestan como propenden por el descanso para tolerar mejor la fatiga, el sueño generado por el TAR, de igual manera buscaron actividades que lograron distraerlas y como lo mencionaban en sus relatos olvidarse de esos efectos secundarios; de la misma manera acuden a estrategias como el uso de abanicos para el control de la sensación de calor que algunas de ellas percibían con el tratamiento antirretroviral, y el uso de maquillaje y accesorios de belleza como espumas para ocultar la delgadez y el color de la piel, que además de ser molesto para ellas, se podía convertir en una señal que las delatara ante la sociedad como portadoras del VIH.

- Regulador: posterior a los síntomas agudos del tratamiento antirretroviral referidos de manera transitoria por las participantes sobreviene un período en el cual los síntomas asociados al TAR se vuelven más llevaderos e inclusive vivido como algo normal asociado al tratamiento, las mujeres entrevistadas refieren que se adaptaron al tratamiento y que su

cuerpo lo tolera mejor y es acá donde ellas aprenden a conocerse y conocer los síntomas que aún permanecen, su duración y en qué momento se presentan.

- **Autogestión:** Todas estas estrategias se acentuaron con los recursos personales que cada una de ellas tiene para poder salir adelante y volver a la normalidad, se pudo observar como esa fortaleza interior referida se convierte en un bastón fundamental que las lleva a ser adherentes a un tratamiento, a sobrellevar los síntomas asociados a este, a dejar de lado conductas destructivas como el uso de alcohol y sustancia psicoactivas, a intentar cambiar de vida, puesto que algunas de las mujeres entrevistadas dejaron el trabajo sexual para dedicarse a otras labores como la peluquería y la manufactura.

- **Reevaluación:** surge de las reflexiones que las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral sostienen, en las cuales se destaca la fuerza interior que las lleva a valorarse como mujeres, a decidir en el caso de unas iniciar con el TAR y a continuar el mismo a pesar de los síntomas asociados a este, expresiones como *“estoy viva” Corona de espinas*, reafirman se momento en el que reevalúan su condición de salud y los beneficios del tratamiento, por otra parte el espejo de otra mujeres transgénero que han podido mejorar su calidad de vida de la mano del TAR, con expresiones si ellas pueden yo puedo, así vemos como esa reevaluación se convierte en uno de los pasos para lograr el resultado de normalidad que tanto desean.

- **Espiritualidad:** la fortaleza interna, el aceptarse, perdonarse, evidenciada en las participantes se nutrió de las creencias en un ser superior que las llenó de fortaleza, al igual que pensar en sus familias y recibir la aceptación de estas al enterarse que eran portadoras del VIH, en algunas participantes aflora ese deseo de trascender, de ser mejores personas, de disfrutar la vida y de mantener relaciones positivas consigo mismas y con las demás personas.

### **Relación con otros**

El soporte social referido es uno de los factores principales en la adaptación de los efectos secundarios relacionados con el tratamiento antirretroviral, la familia jugó un papel importante en la relación con otros, se evidencia como la familia de consanguinidad no solo acepta a las mujeres transgénero portadoras del VIH, sino también como favorecen los procesos de salud y enfermedad, brindan cuidado y apoyo emocional, las mujeres que no contaron con el acompañamiento de la familia de consanguinidad recibieron el mismo apoyo por la familia de elección, parejas y amigas, convirtiéndose este apoyo en pilar fundamental para lograr la adaptación de los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral y la adherencia al mismo.

El sistema de salud también hace parte de la relación con los otros, aporta positivamente al mantenimiento de la salud y a la adaptación al tratamiento antirretroviral, siendo proveedores de información y de cuidados en salud en pro de mejorar la calidad de vida de las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral.

### **Resultado**

Es el tercer concepto de la teoría de adaptación a las condiciones de salud crónicas que termina siendo la etapa final deseada en el proceso de adaptación, en el cual se evidencia el control de los síntomas asociados al TAR y a la consecución de la normalidad en las mujeres transgénero con diagnóstico de VIH.

- **Mejor habilidad funcional:** con el uso de diversas estrategias las mujeres entrevistadas manifiestan como los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral se vuelven menos severos y para ellas llevaderos, refieren que sus cuerpos se adaptaron a la medicación, pero no solo lo refieren físicamente, si no también emocionalmente, la depresión

y la tristeza se convierte en síntomas y emociones transitorias, en las cuales la fuerza interior las invita a seguir adelante y luchar por vivir en mejores condiciones de salud.

- Normalidad: el estado de normalidad deseado por las mujeres entrevistadas se convierte en el resultado esperado al adaptarse a la enfermedad por VIH y a los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral, en la mayoría de las mujeres se evidenció la transformación en el autocuidado, en la adherencia al TAR, que surgió como resultado de esa fortaleza interna que las invitó a vivir una nueva vida, como logran adaptarse a unos efectos indeseados apoyados en estrategias que logran paliarlos, lograron renacer, aceptarse, perdonarse y comenzar una nueva vida, la mayoría de las mujeres entrevistadas narraron como lograron adaptarse al cambio y resurgir como mujeres inmersas en la sociedad.

- Consistencia del rol: con la adaptación a la enfermedad y a los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, la mujeres transgénero entrevistadas logran una nueva normalidad, algunas de ellas lograron empoderarse como principales cuidadoras de su salud y algunas trascienden y se convierten en espejos de vida, brindando apoyo a otras mujeres transgénero recién diagnosticadas que van a iniciar el tratamiento antirretroviral, se dignificaron como personas y tratan de insertarse en la sociedad de manera productiva, dejando de lado prejuicios, evitan contagiar a otras personas y participan en la aceptación de una enfermedad que pasó de ser mortal a ser una enfermedad crónica, de la mano de un tratamiento efectivo a pesar de sus efectos secundarios.

La teoría de adaptación a las condiciones de salud crónicas contribuye al cuidado de enfermería comprendiendo los conceptos que llevan que una persona logre la adaptación a condición de salud, como en el caso de las mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral y que tal como lo explica la teoría, transitan por unas

etapas para lograr la tan deseada normalidad con su consecuente empoderamiento en una sociedad.

## **6. Conclusiones**

Con este proyecto de investigación se logró describir y comprender las experiencias de las mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, para lo cual se realizaron 10 entrevistas a profundidad a mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral que residen en la ciudad de Bucaramanga Colombia, como resultado de estas se identificaron cinco unidades temáticas descritas como cerrando los ojos a la verdad, experimentado expresiones negativas, entre el ir y venir de los síntomas, generando estrategias para el control de síntomas y renaciendo a una nueva vida, unidades temáticas que revelan las vivencias que las mujeres transgénero experimenta con relación al tratamiento antirretroviral y los síntomas asociados a este.

La experiencia que viven las mujeres transgénero con síntomas asociados al TAR, tienen una connotación adicional al tratarse de personas con una condición de género diferente que ha sido estigmatizada a lo largo del tiempo, los relatos de las entrevistas permiten describir unas vivencias hasta ahora desconocidas, que al analizarse permiten comprender el significado que para ellas implica vivir con síntomas asociados al TAR, de igual manera permitió evidenciar la ruta que cada una de ellas siguió para poder adaptarse a los síntomas asociados al TAR y lograr una nueva normalidad.

- Las mujeres transgénero al conocer que son portadoras del VIH, viven una serie de experiencias únicas, cargadas de emociones como tristeza, igualmente presentan incertidumbre y temor, todo esto impacta en la vida de cada una de ellas, en este momento al impacto de conocer el diagnóstico se suma la discriminación a la que se exponen que el caso

de la mujeres transgénero se considera una doble discriminación, por su condición de enfermedad y de género, inclusive siendo discriminadas por su familia o comunidad; por otra parte, el temor, la incertidumbre por la posibilidad de morir tempranamente, asociándose negativa con el inicio temprano del tratamiento antirretroviral, dado por la percepción de pérdida que las lleva a tomar decisiones autodestructivas, predominando el abuso de alcohol y sustancias psicoactivas como refugio y olvido de una realidad latente.

- Una vez iniciado el tratamiento antirretroviral surgen una serie de vivencias que emanan en expresiones negativas, la tristeza y el temor sigue siendo prevalente, sin embargo en el contexto del temor aflora la posibilidad de ser descubiertas dada la severidad de los síntomas que las lleva a ser cuestionadas por otras personas, como también por el hecho de no tener certeza de la eficacia del tratamiento y de la duración de los síntomas severos que presentan, de igual las expresiones negativas se presentaron en la tristeza que enmarcó el cambio en la dinámica de vida de cada una de las mujeres entrevistadas, el no poder realizar algunas actividades de la vida cotidiana, como no poder trabajar, el ver como sus pares pueden realizar actividades tan simples como el mantenimiento del lugar donde habitan, genera en ellas tristeza, depresión.

Estas expresiones negativas que evidenciaron las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral fue uno de los obstáculos que debieron vencer para poder adaptarse al cambio que trajo consigo la presencia de síntomas asociados al tratamiento antirretroviral y que influyeron de manera distinta en cada una de ellas.

- Los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral fueron referidos por las mujeres transgénero como pasajeros en su gran mayoría, inicialmente los síntomas más

molestos y agudos se presentaron en las primeras semanas de inicio del TAR, estos síntomas fueron en su mayoría diarrea, náuseas, vómito, mareo, cefalea y fatiga, e impactaron notablemente la calidad de vida de las mujeres entrevistadas, en la severidad de los síntomas se presentó angustia, limitación para realizar actividades de la vida cotidiana, y un temor por la posibilidad de perpetuidad de estos síntomas y por la posibilidad de no eficacia del tratamiento antirretroviral.

Como se mencionó los síntomas son cambiantes, van y vienen, después de las primeras semanas los más agudos desaparecieron, pero dieron paso a síntomas descritos como más llevaderos para la mayoría de las participantes, esos síntomas son, sueño, la fatiga, desconcentración y su duración sin embargo la ictericia es un síntoma referido como molesto por las participantes que la presentan, puesto que asocian este síntoma a la posibilidad de ser descubierta ante las personas que no conocen que son portadoras del VIH.

A pesar que estos síntomas fueron referidos como leves y tolerables, afectaron la vida de cada una de estas mujeres, puede inferirse en la narración de sus experiencias la ambivalencia que generan estos síntomas, referidos como normales, pero que al profundizar en las entrevistas permitieron evidenciar como la presencia de estos afecta la vida cotidiana de cada una de ellas.

- Para muchas de las mujeres entrevistadas adaptarse a los síntomas asociados al TAR no fue fácil, sin embargo, se pudo evidenciar una búsqueda de estrategias que lograran controlar los síntomas, para así sentirse mejor físicamente y poder realizar las actividades que antes de iniciar el tratamiento podían ejecutar, esta unidad temática muestra la importancia de los conocimientos ancestrales para el control sintomático.

Poco se sabe sobre las prácticas que las mujeres transgénero realizan para aliviar los síntomas asociados al TAR, en las entrevistas analizadas la automedicación prevaleció en

muchas de las participantes, con lo cual lograron controlar los síntomas, llama la atención que, conociéndose la severidad de estos síntomas, las entrevistadas refirieron que en las consultas médicas no indicaban estos medicamentos, por lo que acudieron a ellos de manera informal.

El uso de plantas en infusión fue una estrategia utilizada que se han utilizado a través de los años, las cuales fueron referidas como eficaces, estas las recibían de las personas que las apoyaban en el cuidado de su salud en las etapas más severas de los síntomas, igualmente se evidencia un deseo de mejorar la salud desde lo natural, basado en alimentación saludable y en la incorporación de jugos de frutas y verduras con alto potencial nutricional.

A pesar de utilizar estas estrategias el impacto de los síntomas disminuyó temporalmente la calidad de vida de estas mujeres, sin embargo siguieron adherentes al tratamiento; la fortaleza interior y la autogestión permitió buscar una nueva normalidad, en la cual se pueda seguir con una vida lo más normal posible, aprendieron a conocerse y controlar los síntomas del TAR para poder insertarse de nuevo en la sociedad, el temor y la incertidumbre se transformaron en valentía, en ganas de vivir, en aprender y cuidar su salud, de igual manera se observa como valoran el tratamiento antirretroviral, al ser este quien posibilite una mejor calidad de vida un prolongación de la misma.

El apoyo social como se evidencia en otras investigaciones resulta ser motor fundamental para poder aceptar y adaptarse al tratamiento antirretroviral, la familia de consanguinidad y de elección como proveedores de cuidado, de alimentación, vivienda y lo más importante el apoyo emocional que tanto necesitaron estas mujeres para poder salir adelante, el sistema de salud también se convierte en un actor importante del apoyo social, puesto que la atención brindada en la actualidad es más incluyente y soporta las necesidades de cuidados de cada una de las participantes.

- Para lograr una nueva vida, las mujeres transgénero se valieron de las estrategias generadas para el control de síntomas, de la fortaleza interior, del apoyo social para poder ser conscientes de su estado de salud y renacer a una nueva vida, apoyarse en creencias religiosas también es de gran ayuda para estas mujeres referida como fortaleza, de esta manera logran adaptarse y transformarse como personas valiosas, amadas y socialmente productivas, renacer, aprender de experiencias negativas, conocerse, perdonarse, respetarse y aportar a la sociedad hace que estas mujeres se reivindicquen y que logren vivir experiencias más positivas a pesar del diagnóstico y de los síntomas asociados al tratamiento antirretroviral.

La fenomenología como paradigma interpretativo fue clave para la realización de este estudio, puesto que metodológicamente permitió no solo describir e interpretar las experiencias de las mujeres transgénero que viven síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, se pudo observar cómo el mundo que rodea a cada una de estas mujeres influye en su vivencia, la cual es subjetiva y única, y se modifica por los factores externos, la cultura, las vivencias previas entre otras, de igual manera mediante la fenomenología no solo se pudo describir la experiencia, sino que también se logró interpretar el significado que cada una de las mujeres entrevistadas logro darle a la experiencia que viven desde el conocimiento de su enfermedad hasta la adaptación y renacimiento a una vida nueva a pesar de los síntomas que permanecen y se asocian al tratamiento antirretroviral.

El VIH es una enfermedad crónica que si bien responde adecuadamente al tratamiento, en cualquier momento puede avanzar hacia etapas de fin de vida, en los últimos años se ha sugerido el inicio temprano de los cuidados paliativos en personas con enfermedades potencialmente mortales, con el fin de poder mejorar la calidad de vida de cada una de estas personas, en el caso de las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral, esta investigación aporta a conocer el impacto en la calidad de vida y en la experiencia que

cada una de ellas vive cuando se encuentran recibiendo TAR, de esta manera se podrá intervenir tempranamente y lograr que la adaptación a los síntomas asociados al tratamiento sea más fácil.

Conocer la experiencia de las mujeres transgénero al vivir con síntomas asociados al TAR, permite comprender su actuar frente a diversas situaciones de la vida y permite buscar estrategias que como personal de enfermería podamos realizar para contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida no solo de las mujeres transgénero si no también de las personas que se encuentran en tratamiento antirretroviral y que viven con síntomas asociados a estos, para brindarle un cuidado centrado en la persona.

La teoría de enfermería de rango medio de adaptación a las condiciones de salud crónicas, nos ayudó a comprender inicialmente como las mujeres transgénero vivieron unas experiencias únicas como resultado de un estímulo que en este caso fue recibir el diagnóstico de VIH y como posteriormente aceptan su condición de enfermedad e inician un tratamiento indispensable para ellas pero que trae consigo una serie de efectos secundarios que disminuye la calidad de vida de estas personas, de igual manera nos muestra ese proceso en el cual aceptan el tratamiento y sus síntomas y buscan disminuirlos de la mano de una serie de estrategias farmacológicas y no farmacológicas, que resultó en la adaptación de las mujeres transgénero al tratamiento antirretroviral.

Esta teoría permitió analizar desde lo conceptual de la teoría la realidad que viven las personas sujeto de este estudio y como desde estas bases teóricas enfermería soporta el cuidado a las personas en pro de mejorar sus condiciones de salud – enfermedad.

La teoría de adaptación a las condiciones de salud crónica permitirá al enfermero a planificar intervenciones de enfermería teniendo en cuenta los procesos por los que transita una mujer transgénero con síntomas asociados al TAR y así dirigir dichas intervenciones a

anticipar el resultado esperado, en este caso la adaptación a una situación relacionada con los cambios generados por el tratamiento antirretroviral y con ello generar estrategias para impactar en el cuidado.

## **7. Limitaciones**

Una de las limitaciones del estudio se relaciona con la dificultad de la transferibilidad de los resultados a otros contextos diferentes al colombiano o inclusive latinoamericano, dada la diferencia de la dinámica social de las mujeres transgénero y el acceso a los servicios de salud son diferentes.

El temor por ser descubiertas dificultó la realización de entrevistas a personas con un nivel socio cultural superior al de las entrevistadas.

## **8. Recomendaciones**

Es importante investigar temas relacionados con aspectos biológicos, psicológicos, espirituales y vivenciales de las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral, con el fin de profundizar conocimientos que permitan a los profesionales de salud, para brindar un cuidado de calidad.

Se sugiere aumentar la investigación enfocadas en conocer las necesidades de las personas transgénero en relación con los cuidados paliativos.

Es necesario que se brinde atención paliativa a las personas desde que son diagnosticadas con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida e inicien su tratamiento para así poder brindar una atención individualizada, que mejore la calidad de vida de estas

personas, específicamente paliando los síntomas emocionales, psicosociales y físicos derivado de los efectos secundarios al tratamiento antirretroviral.

Se recomienda replicar este estudio en diferentes contextos y poblaciones con el fin de contrastar los resultados de este, para así poder hallar similitudes o diferencias que sean concluyentes para mejorar la atención en salud a esta población y por ende mejorar la calidad de vida de cada una de ellas.

Avanzar en la construcción de instrumentos que permitan valorar y validar el impacto de las experiencias de las personas en respuesta a una situación de salud que impacta negativamente la calidad de vida de cada una de ellas.

Si bien estos resultados no pueden generalizarse es importante divulgar los resultados de esta investigación con el fin de dar a conocer no solo la experiencia de las mujeres transgénero en tratamiento antirretroviral, si no el significado que ellas le dan a estos síntomas y como impacta en su diario vivir y así poder generar estrategias que faciliten no solo el control sintomático, si no su adaptación y transformación a una nueva vida.

### Referencias

1. OMS. VIH/sida [Internet]. Centro de prensa. 2020 [cited 2021 Oct 16]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
2. Farago D, Triantafilo J, Martí M, Perry N, Quiñones P, Silvestre C Di. Vista de VIH\_SIDA\_ definición, significados y vivencias [Internet]. 2018 [cited 2021 Oct 16]. p. 21–30. Available from: <https://revistaatemus.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/51017/54208>
3. ONUSIDA. Informe Mundial de 2021 sobre el SIDA [Internet]. ONUSIDA. [cited 2021 Oct 16]. Available from: <https://www.unaids.org/es>
4. Colombia | ONUSIDA. Country factsheets [Internet]. UNAIDS. 2021 [cited 2021 Oct 16]. Available from: <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/colombia>
5. Chukwurah JN, Voss J, Bolton FP, Mazanec SR, Avery A, Webel A. Associations Between Influencing Factors, Perceived Symptom Burden, and Perceived Overall Function Among Adults Living With HIV HHS Public Access. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2020;31(3):325–36.
6. Ibarra-Barrueta O, Mora-Atorrasagasti O, Aguirre U, Legarreta MJ, Illaro-Uranga A, Morillo-Verdugo R. Pilot study to develop and validate a questionnaire based on HIV symptoms index. *Fam Hosp* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2021 Oct 31];43(3):87–93. Available from:

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-63432019000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=en](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-63432019000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=en)

7. Wilson NL, Anp-Bc A, Azuero A, Vance DE, Richman JS, Raper JL, et al. Identifying Symptom Patterns in People Living With HIV Disease HHS Public Access. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2016;27(2):121–32.
8. Erazo AMB, Canaval GE. Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. *Av en Enfermería* [Internet]. 2018 Sep 1 [cited 2021 Oct 16];36(3):338–46. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/71588>
9. UNAIDS. Hoja informativa — Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida | ONUSIDA [Internet]. Onusida. 2021 [cited 2021 Oct 31]. p. 1–7. Available from: <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
10. Thewellproject. Mujeres trans viviendo con VIH | The Well Project [Internet]. The Well Project. 2019 [cited 2021 Oct 16]. Available from: [https://www.thewellproject.org/informacion\\_sobre\\_el\\_vih/vih-informacion-basica/mujeres-trans-viviendo-con-vih](https://www.thewellproject.org/informacion_sobre_el_vih/vih-informacion-basica/mujeres-trans-viviendo-con-vih)
11. Poteat T, Scheim A, Xavier J, Reisner S, Baral S. Global Epidemiology of HIV Infection and Related Syndemics Affecting Transgender People. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2016;72:S210–9.
12. Lampalzer U, Behrendt P, Dekker A, Nieder TO. The Needs of LGBTI People Regarding Health Care Structures, Prevention Measures and Diagnostic and Treatment Procedures: A Qualitative Study in a German Metropolis. 2019; Available from: [www.mdpi.com/journal/ijerph](http://www.mdpi.com/journal/ijerph)
13. Koch A, Ritz M, Morrow A, Grier K, McMillian-Bohler JM. Role-play simulation to teach nursing students how to provide culturally sensitive care to transgender

- patients. *Nurse Educ Pract.* 2021;54(June).
14. Censo Nacional de Población y Vivienda 2018 [Internet]. [cited 2021 Mar 5]. Available from: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivenda-2018>
  15. Patton J. MI HISTORIA EL ESTIGMA Y EL MIEDO TODAVÍA ATORMENTAN A MI GENERACIÓN. [cited 2021 Sep 13]; Available from: [www.lambdalegal.org](http://www.lambdalegal.org)
  16. Schreiner N, Perazzo J, Digennaro S, Burant C, Daly B, Webel A. Associations between symptom severity and treatment burden in people living with HIV. *J Adv Nurs* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2021 Oct 16];76(9):2348. Available from: [/pmc/articles/PMC8211023/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38211023/)
  17. Fuster-RuizdeApodaca MJ, Sánchez-Vega N, Galindo MJ, Marín-Jimenez I, Toro J de, Orozco-Beltrán D, et al. The Influence of Patient Experience with Healthcare on the Health-Related Quality of Life of People Living with HIV: An Observational Cross-Sectional Survey. *Infect Dis Ther* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2021 Oct 17];8(3):369. Available from: [/pmc/articles/PMC6702509/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36702509/)
  18. Li Z, Hsieh E, Morano JP, Sheng Y. AIDS Care Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV Exploring HIV-related stigma among HIV-infected men who have sex with men in Beijing, China: a correlation study Exploring HIV-related stigma among HIV-infected men who have sex with men in Beijing, China: a correlation study. 2016 [cited 2021 Oct 17]; Available from: <http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=caic20>
  19. Radusky PD, Mikulic IM. IMPACTO EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO DE VIH EN PERSONAS RESIDENTES EN BUENOS AIRES. 2018 [cited 2021 Oct 17]; Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369162253013>

20. Arredondo-López AA. Barreras de acceso a los servicios de salud en la comunidad transgénero y transexual. *Horiz Sanit* [Internet]. 2020 Jan 28 [cited 2022 Jun 7];19(1):19–25. Available from: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-74592020000100019&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592020000100019&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
21. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Infecciones de transmisión sexual VIH sida [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 17]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/Paginas/infecciones-transmision-sexual-vih-sida.aspx>
22. José M, Ruiz De Apodaca F. Calidad de vida en personas con VIH: claves para su avance. *Rev Multidiscip SIDA* [Internet]. 2020 [cited 2021 Oct 16];8. Available from: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/>
23. Peltzer K. HIV-related symptoms and management in HIV and antiretroviral therapy patients in KwaZulu-Natal, South Africa: A longitudinal study. *Sahara J* [Internet]. 2013 Jun [cited 2021 Oct 18];10(2):96. Available from: </pmc/articles/PMC3914502/>
24. Elliott MN, Kanouse DE, Burkhart Q, Abel GA, Lyratzopoulos G, Beckett MK, et al. Sexual Minorities in England Have Poorer Health and Worse Health Care Experiences: A National Survey. *J Gen Intern Med*. 30(1):9–16.
25. Hunt J, Bristowe K, Chidyamatara S, Harding R. ‘So isolation comes in, discrimination and you find many people dying quietly without any family support’: Accessing palliative care for key populations – an in-depth qualitative study. *Palliat Med*. 2019;33(6):685–92.
26. Stajduhar KI, Giesbrecht M, Mollison A, Dosani N, McNeil R. Caregiving at the margins: An ethnographic exploration of family caregivers experiences providing

- care for structurally vulnerable populations at the end-of-life. *Palliat Med.* 2020;34(7):946–53.
27. Naciones Unidas. Objetivos y metas de desarrollo sostenible – Desarrollo Sostenible [Internet]. s.f. [cited 2021 Oct 20]. Available from:  
<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/sustainable-development-goals/>
  28. Escobar corra C. Agenda 2030 y los ODS: una oportunidad para la inclusión de la comunidad LGBTI [Internet]. 2019 [cited 2021 Sep 19]. Available from:  
<http://americalatinagenera.org/newsite/index.php/es/informate/informate-noticias/noticia/4292-agenda-2030-y-los-ods-una-oportunidad-para-la-inclusion-de-la-comunidad-lgbti>
  29. Salud M. ABECÉ Modelo de Acción Integral Territorial-MAITE ¿Qué es MAITE? [Internet]. 2020 [cited 2021 Mar 5]. Available from:  
[http://maite.minsalud.gov.co/Documentos compartidos/ABECE-MAITE.pdf](http://maite.minsalud.gov.co/Documentos%20compartidos/ABECE-MAITE.pdf)
  30. Granero-Molina J, Mateo Aguilar E. Conocimiento e interés: implicaciones metodológicas para la ciencia enfermera. *Index de Enfermería* [Internet]. 2018 [cited 2021 Sep 10];27(1–2):47–51. Available from:  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962018000100010](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000100010)
  31. Colina-Martín S, Diplomática E. La cooperación internacional para el desarrollo y la protección de los derechos humanos de las personas LGTBI: una mirada desde la Agenda 2030 International development cooperation and the protection of the human rights of LGBTI persons: perspectives from. *Rev Iberoam Estud Desarro.* 2020;
  32. Hernández Sampieri R, Mendoza Torres CP. Metodología de la investigación, las rutas cuantitativa, cualitativas y mixtas [Internet]. McGRAW - HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. de C.V. 2018 [cited 2021 Apr 21].

- Available from: <http://ezproxy.uan.edu.co:2071/stage.aspx?il=&pg=&ed=256>
33. Análisis de la Teoría de los Síntomas Desagradables en el Cuidado de la Enfermería Paliativa Oncológica [Internet]. Revisra Cubana de Enfermería. 2011 [cited 2021 Oct 21]. Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000200006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000200006&lng=es)
  34. Colombia CC de. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia [Internet]. 2012 [cited 2021 Sep 10];25. Available from: <https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2015/T-099-15.htm>
  35. Estudio G del S-S. DOCUMENTO DE CONSENSO DE GeSIDA/PLAN NACIONAL SOBRE EL SIDA RESPECTO AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN ADULTOS INFECTADOS POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA. 2018;
  36. Bernstein Richard, García Ruiz Alicia. Filosofía y democracia Jhon Dewey [Internet]. Herder Editorial. 2016 [cited 2021 Apr 1]. p. 1–304. Available from: <https://ezproxy.uan.edu.co:2830/es/ereader/bibliouan/45687>
  37. Packer M. La ciencia de la investigación cualitativa [Internet]. Universidad de los Andes; 2018 [cited 2021 Apr 1]. Available from: <https://uniandes.ipublishcentral.com/product/la-ciencia-de-investigacin-cualitativa>
  38. Luis Luna Bravo TDJ. Fenomenología de la experiencia en edmund husserl. Arete. 2017;29(2):409–26.
  39. Soto Núñez CA, Esmeralda I, Celis V. Cultura de los Cuidados 2 ° Cuatrimestre 2017 • Año XXI-N.º 48 La Fenomenología de Husserl y Heidegger Husserl and Heidegger’s phenomenology A fenomenologia de Husserl y Heidegger. [cited 2021 Apr 5]; Available from: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.05>

40. Rodriguez A, Smith J. Phenomenology as a healthcare research method. *Evid Based Nurs.* 2018;21(4):118.
41. Chesnay M De. Doing phenomenology. *Classic Writings for a Phenomenology of Practice.* 2020. 1–24 p.
42. Orcacita Pineda LT, Tamayo Izasiga MC, Diaz Lara ED. Vista de Significados de la identidad de género en un grupo de mujeres trans en la ciudad de Cali-Colombia [Internet]. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia.* 2021 [cited 2021 Sep 13]. p. 139–59. Available from:  
<https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/4256/3914>
43. Anne M. Mujeres transgénero trabajadoras sexuales en Chiapas: las violencias del proceso de construcción y reafirmación de su identidad de género. *Sociológica.* 2018;33(94):139–68.
44. Sofía Bautista Escobar A, María L, Giraldo C, Gonzalez Landaeta N, Hoyos S, Quintero S. Barreras institucionales que han afectado el goce de derechos de la comunidad transgénero y transexual en Colombia. *Derecho (En línea)* [Internet]. 2021 [cited 2021 Sep 14];6(1):293–320. Available from: <https://www.unfe>.
45. Gomes GLL, Oliveira FMRL, Barbosa KTF, Medeiros ACT, Fernandes MGM NM. THEORY OF UNPLEASANT SYMPTOMS: CRITICAL ANALYSIS. *Texto Context Enferm* [Internet]. 2019 [cited 2021 Oct 21]; Available from:  
<https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0222>
46. Gomes GLL, Oliveira FMRL, Barbosa KTF, Medeiros ACT, Fernández MGM, Nóbrega MML. THEORY OF UNPLEASANT SYMPTOMS: CRITICAL ANALYSIS. *Texto y Context Enfermagen* [Internet]. 2019 [cited 2021 Oct 21]; Available from:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/kBHmH49RwkkYGkN5wzGXxjP/?format=pdf&lang=en>

47. Flores de Bishop C, Lee Y del C, Lee M, Estrada O. Vista de TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL COMO FORMA DE DISMINUCIÓN DE LA CARGA VIRAL A UN MINIMO DE 40 COPIAS/ML EN EL PACIENTE CON VIH/SIDA. Rev enfoque [Internet]. 2021 [cited 2021 Nov 1];89–126. Available from: <https://revistas.up.ac.pa/index.php/enfoque/article/view/2332/2158>
48. Medina J, Cabrera DS. Terapia Antirretroviral: cambios por toxicidad o simplificación (sin fracaso). 2017;
49. Walker Janzen W. Algunas consideraciones para el uso de la metodología cualitativa en investigación social. Foro Educ. 2017;(27):13.
50. Bedregal P, Besoain C, Zubarew T. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. Vol. 145, artículo especial rev Med chile. 2017.
51. Wirihana L, Welch A, Williamson M, Christensen M, Bakon S, Craft J. Using Colaizzi’s method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. Nurse Res [Internet]. 2018 [cited 2022 May 31];25(4):30–4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29546965/>
52. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez JC, Fuerte JA. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. Rev Fac Nac Salud Pública. 2015;33(3).
53. Bucaramanga A de. División Político Urbana – Bucaramanga [Internet]. Alcaldía de Bucaramanga. [cited 2021 May 4]. Available from: <https://www.bucaramanga.gov.co/el-mapa/division-politico-urbana/>
54. DANE. LA INFORMACIÓN DEL DANE EN LA TOMA DE DECISIONES DE

LAS CIUDADES CAPITALES Bucaramanga, Santander. BUCARAMANGA; 2020  
Jan.

55. Hernández CE, Carpio N. Introducción a los tipos de muestreo. ALERTA Rev Científica del Inst Nac Salud [Internet]. 2019 [cited 2021 Sep 14];2(1):75–9. Available from: <https://lamjol.info/index.php/alerta/article/view/7535/7746>
56. Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D. Qualitative Research in Nursing. Wilkins. WKH| LW&, Copyright, editors. Vol. 148. Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney, Tokyo; 2011. 1–451 p.
57. Pineda E, de Alvarado E, Canales F. Manual para el desarrollo de personal de salud. Metodol la Investig [Internet]. 2008;(35):232. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/310238>
58. Wirihana L, Welch A, Williamson M, Christensen M, Bakon S, Craft J. Using Colaizzi’s method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. Nurse Res. 2018;25(4):30–4.
59. Farías L, Montero M. De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa. Int J Qual Methods. 2005;4(1):1–14.
60. Wirihana L, Welch A, Williamson M, Christensen M, Bakon S, Craft J. Using Colaizzi’s method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. Nurse Res [Internet]. 2018 [cited 2022 Jun 7];25(4):30–4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29546965/>
61. Praveena KR, Sasikumar S. Application of Colaizzi’s Method of Data Analysis in Phenomenological Research. Med Leg Updat. 2021;21(2):914–8.
62. Lucía Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research. Vol. 12, AÑO. 2012.

63. Moscoso Loaiza LF. Vista de Aspectos éticos en la investigación cualitativa con niños [Internet]. *Revista Latinoamericana de Bioética*,. 2017 [cited 2021 May 17]. p. 51–67. Available from:  
<https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/2955/2816>
64. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria* [Internet]. 1999;24(5):295–300. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-rigor-investigacion-cualitativa-13354>
65. Sanjaum ABOMJF de SSMPVEPRDRASS. ESCUCHAR, OBSERVAR Y COMPRENDER Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud APORTACIONES DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA [Internet]. 2014 [cited 2021 Oct 22]. Available from: [www.idiapjgol.org](http://www.idiapjgol.org)
66. República de Colombia. Resolución 8430 de 1993. Vol. 1993, Republica de Colombia Ministerio de Salud. 1993. p. 1–12.
67. Colombia C de. Ley 1581 de 2012 - EVA - Función Pública [Internet]. [funcionpublica.gov](http://funcionpublica.gov). [cited 2021 May 17]. Available from:  
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>
68. Abreu PD de, Araújo EC de, Vasconcelos EMR de, Ramos VP, Moura JW da S, Santos ZC Dos, et al. Social representations of transsexual women living with HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 Apr 3 [cited 2022 Apr 28];73(3):e20180390. Available from:  
<http://www.scielo.br/j/reben/a/Gs3kmNM8wVhs6ww9dFhTBcR/?lang=en>
69. Farago D, Triantafilo J, Martí M, Perry N, Quiñones P, Di Silvestre C. VIH/SIDA: definición, significados y vivencias. *Rev Chil Salud Pública* [Internet]. 2018 Aug 24 [cited 2021 Oct 14];22(1):21. Available from:

<https://revistaatemus.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/51017>

70. Sabino TE, Avelino-Silva VI, Cavalcante C, Goulart SP, Luiz OC, Fonseca LAM, et al. Adherence to antiretroviral treatment and quality of life among transgender women living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *AIDS Care - Psychol Socio-Medical Asp AIDS/HIV* [Internet]. 2021 [cited 2022 Jun 20];33(1):31–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31906696/>
71. Prado Matamoros Andrea Michelle<sup>1</sup>, Mazacón Mora MC y ECTI. Visión de los FACTORES QUE FAVORECEN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL (TARV), EL AUTOCUIDADO Y LOS HÁBITOS ALIMENTICIOS SALUDABLES DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA | Universidad Ciencia y Tecnología [Internet]. 2019 [cited 2022 Apr 29]. Available from: <https://www.uctunexpo.autanabooks.com/index.php/uct/article/view/233/348>
72. Arias Rojas EM, Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz OL. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2018 [cited 2022 May 8];19(36–1):91–104. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v19n1/2462-859X-rlb-19-01-93.pdf?msckid=c7b5585acf2b11ec9a8aaf7a27503e21>
73. Villalvir M, Murillo CR, Paredes LCP, Matute FA. Emociones y adherencia al tratamiento en pacientes con virus de inmunodeficiencia. *Rev Científica la Esc Univ las Ciencias la Salud* [Internet]. 2021 Nov 12 [cited 2022 Apr 30];7(2):8–17. Available from: <https://camjol.info/index.php/RCEUCS/article/view/12609>
74. Bongfen MC, Torpey K, Ganle J, Ankomah A. Level of adherence and associated factors among HIV-positive adolescents on antiretroviral therapy in Cameroon. *African J AIDS Res* [Internet]. 2020 [cited 2022 May 1];19(4):269–75. Available

from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.2989/16085906.2020.1833055>

75. Badillo CA, Barrera LK, Arias G, Tribiño GF, Gamboa ÓA, García JC, et al. Incidence of antiretroviral drug-related problems in the treatment of HIV among hospitalized patients in the Hospital Santa Clara, Bogota. *Biomedica*. 2019;39(3):561–75.
76. Hagos L, Fessehaye S, Anand IS. Nature and prevalence of adverse drug reaction of antiretroviral medications in Halibet National Referral Hospital: A retrospective study. *BMC Pharmacol Toxicol* [Internet]. 2019 May 6 [cited 2022 May 1];20(1):1–7. Available from: <https://bmcpharmacoltoxicol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40360-019-0307-9>
77. de Pádua CM, Braga LP, Pinto Mendicino CC. Adverse reactions to antiretroviral therapy: A prevalent concern. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Heal* [Internet]. 2017 [cited 2022 May 1];41. Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34068>
78. García Alvarado MA, Salazar Maya ÁM. La adaptación al dolor crónico benigno en los adultos mayores. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2022 May 8];33(1):138–47. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072015000100016&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000100016&lng=en&tlng=es)
79. Iwuji C, Chimukuche RS, Zuma T, Plazy M, Larmarange J, Orne-Gliemann J, et al. Test but not treat: Community members' experiences with barriers and facilitators to universal antiretroviral therapy uptake in rural KwaZulu-Natal, South Africa. *PLoS One* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2022 Apr 30];15(9 September 2020):e0239513.

Available from:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0239513>

80. Blanch, J., Tinoco, J., & Llull R. El síndrome del superviviente del Sida: Aspectos psicosociales y psiquiátricos de sobrevivir al Sida. *Rev Multidiscip del Sida* [Internet]. 2019 [cited 2022 May 1];7(17):21–8. Available from:  
<https://bit.ly/33eXivF>
81. Carmona SE, Fuentes DBH, Moreno EA, Aranda GIP. Resiliencia y adherencia al tratamiento en personas que viven con VIH/SIDA. *Apunt Psicol* [Internet]. 2021 [cited 2022 May 1];39(1):3–7. Available from:  
<https://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/829/574>
82. Freitas MI de F, Bonolo P de F, Miranda WD de, Guimarães MDC. INTERACTIONS AND THE ANTIRETROVIRAL THERAPY ADHERENCE AMONG PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 30];21(0):1001. Available from:  
<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1137>
83. Poudel KC, Buchanan DR, Amiya RM, Poudel-Tandukar K. Perceived family support and antiretroviral adherence in HIV-Positive Individuals: Results from a community-based positive living with HIV Study. *Int Q Community Health Educ* [Internet]. 2015 Oct 1 [cited 2022 Jun 20];36(1):71–91. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26525224/>
84. Hines DD, Draucker CB, Habermann B. My Whole World Changed: A Qualitative Exploration of the Coping Experiences of Transgender Women After an HIV Diagnosis. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2020;31(6):654–68.
85. Slomka J, Lim J won, Gripshover B, Daly B. How have long-term survivors coped

with living with Hiv? J Assoc Nurses AIDS Care [Internet]. 2013;24(5):449–59.

Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2012.09.004>

86. King R, Nanteza J, Sebyala Z, Bbaale J, Sande E, Poteat T, et al. HIV and transgender women in Kampala, Uganda–Double Jeopardy. *Cult Heal Sex* [Internet]. 2019 Jun 3 [cited 2022 Jun 20];21(6):727–40. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30328785/>
87. Buckner EB HS. Theory of adapting to chronic health conditions a lifelong process and a common journey. En: Roy C. *Generating middle range theory, from evidence Synthesis of middle range to practice*. New York: 2014.

## **Anexos**

### *Anexo A. Formato de consentimiento informado*

**TITULO:** Experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral.

**Investigador:** Liana Magreth Peñaranda, estudiante de Maestría en Cuidados Paliativos, Universidad Antonio Nariño Bogotá

**Información de Contacto:** Liana Magreth Peñaranda. Teléfono 3102238001  
lpenaranda54@uan.edu.co

**Objetivo:** comprender las experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, 2021.

Necesitamos su amable colaboración para recolectar la información y realizar el estudio. Su decisión para participar en este estudio es completamente voluntaria, la recolección de la información se realizará por medio de una entrevista a profundidad donde usted podrá proporcionar valiosa información a la investigadora. Se utilizará una grabadora de voz, que permitirá recolectar los datos de la entrevista, la custodia de las grabaciones estará a cargo de la investigadora. La investigadora podrá contactarlo a usted en un segundo momento para validar la información.

**Beneficios de participar en este estudio:** Se espera que la información remitida por ustedes permita conocer las experiencias de vivir con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral y generar conocimiento que logre mejorar la atención en salud, inclusive servirá como base para futuras investigaciones que permitan originar políticas de salud que impacten positivamente en el cuidado a la población transgénero.

**Riesgos de participar en este estudio:** Según la Resolución 8430 de 1993, que regula la investigación con seres humanos en el país, esta investigación se clasifica como riesgo mínimo. Así mismo se garantizará la confidencialidad de la identidad de las personas que participen en la investigación, teniendo en cuenta la ley 1581 de 2012 de protección de datos de Colombia, se utilizarán seudónimos y codificación de las entrevistas para tal fin.

Es importante que usted tenga en cuenta que su participación es voluntaria, que se garantiza su plena libertad para preguntar, solicitar información o retirarse de la investigación en

cualquier momento que estime necesario, sin que esto tenga implicaciones. No se tiene previsto proporcionarle dinero u otras formas de bienes materiales o intelectuales por su participación en esta investigación

**Consentimiento:**

De manera libre yo \_\_\_\_\_ identificado con la cedula de ciudadanía \_\_\_\_\_ declaro que he recibido toda la información relacionada con Investigación y acepto participar. He recibido copia de esta forma de consentimiento informado.

- Firma del participante: \_\_\_\_\_
- Documento de identificación:
- Se firma a los \_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_

Nombre del investigador principal: \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Datos de contacto: teléfono móvil: 3102238001 / correo electrónico

**Anexo B.** *Datos sociodemográficos*

Experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral

Ficha sociodemográficos

Entrevista número: \_\_\_\_\_

Nombre: (recuerde que puede usar siglas o nombre ficticio)

---

Edad: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Nivel educativo: Primaria \_\_\_\_ Secundaria \_\_\_\_ Técnico \_\_\_\_ Tecnológico \_\_\_\_

Universitario \_\_\_\_ Ninguno \_\_\_\_

Seguridad social: \_\_\_\_\_

Cada cuanto acude al servicio médico: \_\_\_\_\_

Nacionalidad: \_\_\_\_\_

Procedencia: \_\_\_\_\_

Trabajo actual \_\_\_\_\_

Con quien vive: \_\_\_\_\_

Hace cuanto fue diagnosticada: \_\_\_\_\_

¿Tiene otra enfermedad? \_\_\_\_\_

Tratamiento retroviral actual: \_\_\_\_\_

¿Había recibido un esquema ART diferente SI \_\_\_ NO \_\_\_Cuál?

\_\_\_\_\_

Desde hace cuánto tiempo toma ART \_\_\_\_\_

Preguntas orientadoras:

1. Podría contarme si presentó o si presenta algún síntoma asociado al tratamiento para el VIH
2. ¿Podría contarme como fue la experiencia de vivir con los síntomas asociados al tratamiento con VIH?
3. ¿Al final, usted quiere decirme algo más que no le halla preguntado?

Notas de campo:

