

MUJERES TRANSGÉNERO VIVIENDO CON SÍNTOMAS ASOCIADOS AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL: ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

TRANSGENDER WOMEN LIVING WITH SYMPTOMS ASSOCIATED WITH ANTIRETROVIRAL TREATMENT: PHENOMENOLOGICAL STUDY

AS MULHERES TRANSGÊNERO QUE CONVIVEM COM SINTOMAS ASSOCIADOS AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL: UM ESTUDO FENOMENOLOGICO

LIANA MAGRETH PEÑARANDA-OSPINA*
ALEJANDRA MARÍA ALVARADO-GARCÍA**

RESUMEN

Objetivo: Comprender las experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral en Bucaramanga. **Material y Método:** se realizó un estudio fenomenológico basado en el método de Colaizzi durante los meses de febrero a marzo de 2022; los participantes fueron invitados a contribuir en el estudio por intermedio de una madre transgénero, contactada a través de una red comunitaria; se utilizó un muestreo de “bola de nieve”; el primer contacto se realizó de manera telefónica con cada una de las posibles participantes, verificando los criterios de inclusión; se realizaron entrevistas a profundidad y la saturación teórica se dio al realizar la séptima entrevista, pero se decidió completar 10 entrevistas para ampliar el análisis. **Resultados:** Se identificaron 5 unidades temáticas: 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. **Conclusiones:** En las mujeres transgénero, la experiencia de síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, es un proceso difícil, pero se posibilita por el apoyo en el control de síntomas y el apoyo familiar y social.

Palabras clave: Personas transgénero; Terapia Antirretroviral Altamente Activa; VIH; Acontecimiento que cambia la vida; Investigación cualitativa; Estudio fenomenológico.

*Enfermera, Mg. en Cuidados Paliativos, Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia, Universidad Cooperativa de Colombia, Bucaramanga, Colombia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0342-7080> Email: lpengaranda57@uan.edu.co Autora de correspondencia

**Enfermera, PhD en Enfermería, Universidad Antonio Nariño. Bogotá Colombia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2522-8226> Email: alalvarado39@uan.edu.co

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences of HIV-positive transgender women living with antiretroviral treatment-related symptoms in Bucaramanga, Colombia. **Material and Method:** A phenomenological study was conducted based on Colaizzi's, between February and March 2022; participants were invited to contribute to the study through a Transgender mother, contacted through a community network; a snowball sampling method was used, the initial contact was made via telephone with each potential participant, verifying inclusion criteria; in-depth interviews were conducted and theoretical saturation was achieved after the seventh interview, but it was decided to complete 10 interviews to further expand the analysis. **Results:** Five thematic units were identified: closing eyes to the truth, experiencing negative expressions, the coming and going of symptoms, generating strategies for symptom control, and rebirth to a new life. **Conclusion:** Among transgender women, the experience of symptoms associated with antiretroviral treatment is a difficult process, but is made possible by symptom management support, as well as family and social support.

Key words: Transgender Persons; Highly Active Antiretroviral Therapy, HIV, Life-Changing Events, Qualitative Research; Phenomenological study.

RESUMO

Objetivo: Comprender as vivências de mulheres transgênero com HIV que convivem com sintomas associados ao tratamento antirretroviral em Bucaramanga, Colômbia. **Material e Método:** Foi realizado um estudo fenomenológico baseado no método de Colaizzi durante os meses de fevereiro a março de 2022; os participantes foram convidados a contribuir para o estudo através de uma mãe transgênero, contactada através de uma rede comunitária; foi utilizada amostragem “bola de neve”; o primeiro contato foi feito por telefone com cada um dos possíveis participantes, verificando os critérios de inclusão; foram realizadas entrevistas em profundidade e a saturação teórica ocorreu quando foi realizada a sétima entrevista, mas optou-se por realizar 10 entrevistas para ampliar a análise. **Resultados:** Foram identificadas cinco unidades temáticas: fechar os olhos para a verdade, vivenciar expressões negativas, o ir e vir dos sintomas, gerar estratégias para o controle dos sintomas e renascer para uma nova vida. **Conclusão:** Entre as mulheres transgênero, a experiência dos sintomas associados ao tratamento antirretroviral é um processo difícil, mas que é possível graças ao apoio na gestão dos sintomas e ao apoio familiar e social.

Palavras-chave: Pessoas Transgênero; Terapia Antirretroviral Altamente Ativa; Acontecimentos que mudam a vida; HIV; Pesquisa Qualitativa; Estudo fenomenológico.

Fecha de recepción: 04/09/2023

Fecha de aceptación: 04/10/2023

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es una enfermedad crónica transmisible de alto impacto para la salud pública, por la prevalencia y la no existencia de un tratamiento curativo; en el 2019 se estimó que a nivel mundial 37.7 millones de personas vivían con la enfermedad, en América Latina la incidencia fue de 2.1 millones⁽¹⁾ mientras que en Colombia la prevalencia de VIH en 2022 fue de 141.787⁽²⁾.

El tratamiento antirretroviral (TAR), si bien ha logrado mejorar la calidad de vida y disminuir

la morbimortalidad, no se puede desconocer los reportes de efectos secundarios que impactan negativamente en la vida de las personas, generando angustia y sufrimiento⁽³⁾, inclusive llegando a interferir en la adherencia al tratamiento, afectando la calidad y la experiencia de vida de quienes reciben este tratamiento⁽⁴⁾.

Los síntomas más frecuentes asociados con el TAR presentes al inicio del tratamiento son náuseas, vómito, diarrea; otros prevalentes son dolor muscular y articular, insomnio, entumecimiento, cefalea, fiebre, escalofrío, diaforesis, erupciones cutáneas, caída del cabello, ganancia de peso en

unas personas, anorexia, ansiedad, depresión, irritabilidad, nerviosismo, tristeza, dificultad para participar en actividades sociales⁽⁴⁻⁷⁾.

Cualquier persona tiene riesgo de adquirir VIH, sin embargo la mayor incidencia recae en los trabajadores sexuales, homosexuales, gays, y la población que se inyecta drogas⁽⁸⁾, a su vez las personas transgénero que son aquellas que se identifican con un género diferente al que fue asignado al nacer, según su sexo biológico⁽⁹⁾ y que tiene un 49% más de probabilidad de contagio⁽⁶⁾, por las características propias, factores biológicos, tener relaciones sexuales con otros hombres, no usar protección durante las relaciones sexuales, consumo de alcohol, drogas y la poca conciencia sobre la infección por VIH, entre otras⁽¹⁰⁾.

Se encontraron diversos estudios relacionados con los efectos secundarios al TAR; en Estados Unidos se realizó un estudio que informó que todos los participantes presentaron al menos un síntoma asociado al TAR en un año, mientras que el 31% por lo menos presentó 8 síntomas y más del 8% presentó más de 10 síntomas al año⁽¹¹⁾; en España realizaron entrevistas a personas con VIH, encontrando que la complejidad del tratamiento antirretroviral afecta de manera negativa la calidad de vida especialmente en jóvenes⁽¹²⁾; en Colombia, el 2018, un estudio con personas con VIH concluyó que la experiencia de los síntomas depende de factores, como el apoyo familiar y la conciencia de la enfermedad⁽¹³⁾.

No se encontraron investigaciones específicas que permitieran conocer las experiencias de las mujeres transexuales que viven con síntomas asociados al TAR, por lo que el objetivo de esta investigación fue comprender las experiencias de mujeres transgénero con VIH que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral en Bucaramanga en 2022.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio cualitativo con diseño fenomenológico, que permite que las personas compartan sus experiencias de una manera profunda, entablando una conversación flexible con el entrevistador, direccionada a extraer las mayores vivencias, logrando una visión amplia del fenómeno de estudio⁽¹⁴⁾; se realizó en la ciudad de Bucaramanga,

Colombia, entre febrero y marzo de 2022; los participantes fueron invitados a contribuir en el estudio por intermedio de una madre transgénero, contactada a través de una red comunitaria; se utilizó un muestreo de “bola de nieve”; el primer contacto se realizó de manera telefónica con cada una de las posibles participantes, verificando los criterios de inclusión como ser mayor de 18 años, autodeterminarse como mujer transgénero, estar recibiendo TAR y no tener dificultades en la comunicación oral, posteriormente se estableció fecha y lugar de realización de la entrevista.

Las entrevistas a profundidad las realizó la investigadora principal, enfermera con formación en cuidados paliativos, se explicó el objetivo de la investigación, previa firma del consentimiento informado se procedió a realizar la entrevista a partir de la pregunta orientadora ¿Podría contarme cómo fue la experiencia de vivir con los síntomas asociados al tratamiento con VIH?

Las entrevistas se realizaron cara a cara, en un consultorio médico, en un ambiente privado, tranquilo, se siguieron recomendaciones para evitar la transmisión de la enfermedad por COVID 19, se utilizó una grabadora de voz para garantizar que las percepciones de la investigadora no interfirieran en los resultados, se asignó un pseudónimo a cada entrevista para proteger la privacidad de las entrevistadas, con una duración entre 30 y 45 minutos.

La investigadora principal transcribió de manera literal las grabaciones en menos de 48 horas, completándolas con notas de campo; el análisis inició cuando se tuvo disponible la primera entrevista transcrita, se siguieron los siete pasos de la metodología Colaizzi, iniciando con una lectura y relectura de cada reporte, verificando la completitud de la transcripción e identificando los enunciados significativos a partir de los cuales se formularon significados que dieron respuesta al fenómeno de estudio, éstos se organizaron en unidades temáticas y temas, que permitieron describir la estructura esencial y fundamental del fenómeno para dar significado al mismo; finalmente los datos analizados se validaron con las participantes⁽¹⁵⁾.

La saturación teórica se dio al realizar la séptima entrevista, al no encontrar nuevos elementos que permitieran ampliar la información obtenida, pero se decidió completar 10 entrevistas para ampliar el análisis, no se presentaron abandonos en el estudio,

pero durante la selección, una no aceptó, ya que no se sentía emocionalmente capaz de llevar a cabo la entrevista.

Los criterios de rigor metodológico que se contemplaron fueron los planteados por Errasti et al.⁽¹⁶⁾; para garantizar la credibilidad se realizó una transcripción objetiva y completa de cada una de las entrevistas, presentando los relatos sin alterarlos, validando la información con las participantes en una segunda reunión, para finalmente contrastarla con la literatura científica disponible. Para lograr la confiabilidad se describieron aspectos propios de los participantes, ambiente y momento en que se desarrollaron las entrevistas; la consistencia se logró realizando rigurosamente la selección de los participantes, las entrevistas a profundidad, la transcripción y análisis de la información; finalmente la confirmabilidad se logró mediante la grabación de las entrevistas y una transcripción objetiva de éstas.

Esta investigación fue aprobada por el comité de ética Universidad Antonio Nariño (Bogotá, Colombia) acta No. 028 de 2021. Antes de iniciar la entrevista se dieron a conocer los aspectos relacionados con la investigación, riesgos, beneficios, participación voluntaria, confidencial y principios bioéticos⁽¹⁷⁾; esta investigación se catalogó de riesgo mínimo según la resolución 8430 de 1993 de Colombia, dado que durante las entrevistas se podría afectar la esfera emocional de las participantes⁽¹⁸⁾, por ello se contó con un psicólogo para atención en crisis. No se entregó algún tipo de retribución por la participación en esta investigación.

RESULTADOS

Participaron 10 personas transgénero, edades entre los 25 y 41 años, ocho solteras, dos vivían en unión libre, cinco colombianas y cinco venezolanas, cuatro terminaron la secundaria, cinco con secundaria incompleta y una con primaria incompleta, cinco eran trabajadoras sexuales, cuatro estilistas y una trabajaba en una empresa manufacturera.

A partir del análisis de los relatos de las mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al TA se identificaron cinco unidades temáticas:

1) Cerrando los ojos a la verdad: Devela las experiencias de las mujeres transgénero al recibir el diagnóstico de VIH positivo, en el cual aflora la

rabia, depresión, negación ante la enfermedad, incluso deseos de morir, que son el reflejo de la incertidumbre ante un riesgo de padecer una enfermedad potencialmente mortal:

“Al tener el veredicto una se queda muy sola en un vacío en stand by, entonces... 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” Karen.

“Emocionalmente estaba destrozada porque con esa noticia, no eso no, yo dure como un tiempo súper mal... uno piensa en la muerte, es por eso que a una le afecta tanto” Rosa.

“Imagínate, eso es duro... que uno intenta todo que hasta de quitarse la vida de uno mismo, yo lo intenté varias veces” Jenifer.

Por otra parte, las entrevistadas relatan que el VIH es una enfermedad que aumenta la discriminación, percibida por ellas por el hecho de ser mujeres transgénero, la cual proviene de diferentes sectores sociales, de la familia e incluso de la misma comunidad trans:

“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, ahí viene ella” Erika.

“... hay hermano no toque eso, me cambió hasta la cuchara, me colocó una cuchara para mí, privada, porque ella pensaba que eso era lo último, a ella le tocó ir a hablar con la doctora, hasta mí misma hermana me estaba discriminando” Karen.

Estas experiencias afectaron el inicio del TAR en la mayoría de las mujeres transgénero entrevistadas, refugiándose en actividades poco saludables como el consumo de alcohol, drogas, negándose a la enfermedad y huyendo de la realidad, la mayoría de las entrevistadas requirieron tiempo para poder aceptar el diagnóstico y así poder dar inicio al TAR: *“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 yo no lo veía como una condición, lo veía como una sentencia de muerte, o sea ya, tienes una enfermedad terminal, y uno quiere huir de eso, ... Es que la aceptación dura varios años” Dalía.

“Le cuento ... Empecé a tomar, empecé a tomar trago,

me refugié en el alcohol” Karen.

2) Experimentando expresiones negativas: Se reflejan las vivencias relacionadas con el tratamiento antirretroviral, caracterizada por unos síntomas agudos y de corta duración, que generaron ansiedad, temor por su estado de salud, temor por ser descubiertas y angustia e incertidumbre ante la durabilidad e intensidad de estos efectos secundarios, especialmente los del sistema gastrointestinal que para ellas generaron impactos negativos en la salud física, emocional, en la vida social y laborales:

“.... fue horrible, porque me hace dar escalofrío 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.

“Uy no... muy fuerte pa’ mí, porque yo soy una persona que me gusta tener lo mío salir a trabajar, y con ese tratamiento y eso no, no puedo, porque me da mucho mareo y me da diarrea y no puedo salir a trabajar” XX

“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.

3) Entre el ir y venir de los síntomas: El inicio de los síntomas es más agudo, sin embargo, con el paso del tiempo estos mejoran, pero permanecen otros más tolerables y menos severos; las mujeres transgénero entrevistadas reconocen que ellas se adaptaron a esos síntomas para poder continuar con su vida cotidiana, cada uno de estos síntomas afectaron la experiencia de vida de cada una de ellas, puesto que se veía afectada su calidad de vida y su rutina familiar, laboral y social:

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

“Me sentía como débil del estómago, me daba dolor de cabeza, pero una vez... 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.

4) Generando estrategias para el control de síntomas: Las mujeres transgénero entrevistadas, hallaron una serie de estrategias que las ayudaron a sobrellevar los síntomas asociados al TAR, algunas hicieron parte de conocimientos adquiridos a lo largo de sus vidas o recomendados por familiares, amigos e inclusive personas que han vivido la misma situación:

“tomar muchos juguitos, que juguito para limpiar los pulmones.... 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, éste, 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” Corona de espinas.

“El caldo de pata de pollo, que si esto, que eso, es lo que más recomiendan siempre porque eso es para subir las defensas” Viviana.

Otro aspecto recurrente en los relatos de las participantes fue la automedicación como herramienta de control de síntomas:

“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.

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

“Me automedicaba, yo misma” Karen.

Por otra parte, mantenerse hidratadas con agua o con otras bebidas como jugos hace parte de las estrategias que mejoraba la tolerancia al medicamento:

“Tomo agua, sí, 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, uy no, eso es imposible pasar” Karen.

5) Renaciendo a una nueva vida: La quinta unidad temática muestra cómo las mujeres transgénero finalmente se adaptan a la enfermedad y al tratamiento, logrando mejorar sus experiencias de vida, a partir de la resiliencia, de la adaptación al tratamiento y a los síntomas asociados al TAR, para ello utilizaron recursos propios, el apoyo de la familia de consanguinidad o de elección, las ganas de vivir y salir adelante, logrando superar la

incertidumbre y el temor, siendo más adherentes al tratamiento y más conscientes de su propia vida y en el caso de alguna de ellas siendo ejemplo para apoyar a otra mujeres transgénero que afrontan una situación similar:

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

“Me aferré a mí misma, pero también la madre trans me daba apoyo emocional” Rosa.

“Me tengo que parar, tengo que ser fuerte, ¿no? Porque la vida sigue he visto que se mueren por no tomarse el medicamento, no quisiera lo mismo” Orquídea.

“Tengo un grupo de apoyo para la que quiera acercarse a saber (hace referencia a otras mujeres trans que deseen información), es como si fueran redes de apoyo, si me entiendes porque yo ahora trabajo con el centro integral de la mujer, como activista, ayudando” Rosa.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio denotan las vivencias de las mujeres transgénero al recibir el diagnóstico de VIH, momento crucial en la vida de cada una de ellas, el cual afectó el inicio temprano y la adaptación al TAR. En sus discursos se identificó el temor y la incertidumbre por la posibilidad de una muerte cercana, hallazgos que concuerdan con investigaciones cualitativas relacionadas con las experiencias al momento del diagnóstico de mujeres transgénero, reconociendo el miedo, la exclusión, violencia, temor a morir, soledad y desesperanza al momento de ser diagnosticadas con VIH^(19, 20).

Desde una perspectiva general, los hallazgos del estudio guardan relación con algunos estudios de caso en Latinoamérica^(20, 21), en donde se identificaron conductas poco saludables como las que se encontraron en las participantes, entre éstas el consumo de alcohol, relaciones sexuales desenfrenadas y el consumo de sustancias psicoactivas, las cuales se pueden comprender como un escape a una realidad dolorosa y abrumadora, que se convierte en un factor para alcanzar la adherencia al TAR.

Se identificó el temor de las participantes a que fueran descubiertas, a ser discriminadas al perder sus empleos, a ser rechazadas inclusive por su propia familia, temores identificados en otros estudios, donde el temor a la discriminación las llevó a aislarse socialmente^(20, 22, 23). Es el caso de un estudio

mixto en Canadá que demostró lo complejo de las experiencias únicas para las mujeres transgénero a la hora de recibir el diagnóstico de VIH⁽²⁴⁾.

Las expresiones negativas fueron reportadas por las participantes en los momentos en que los síntomas fueron más agudos y severos, las mujeres transgénero entrevistadas informaron tristeza, temor e incertidumbre por la duración de los síntomas, los cuales afectaron la calidad de vida de cada una de ellas. Otras investigaciones también han mostrado una relación existente entre la severidad de los síntomas y la incertidumbre⁽²⁵⁾, como lo identificó Villalvir et al.⁽²⁶⁾ “en donde afloraban sentimientos de sentirse prisioneros al tomar el TAR”; otros estudios señalan que la depresión y la tristeza hacen parte de las emociones que más se presentan en relación al tratamiento antirretroviral, afectando la adherencia al mismo⁽²⁷⁾. Según reporta Bongfen et al⁽²⁸⁾, la suspensión del tratamiento es por la presencia de síntomas asociados a la medicación, lo cual difiere con los resultados de esta investigación, en donde la mayoría de las participantes fueron adherentes al TAR, a pesar de los síntomas presentes.

Los efectos secundarios al TAR se presentan inicialmente de manera severa para luego cursar síntomas mejor tolerados, a los cuales las mujeres entrevistadas logran adaptarse, sin desconocer que esto afectó la calidad de vida de cada una de ellas. Describieron principalmente: diarrea, náuseas, vómitos, mareos, fatiga y cefalea como los síntomas más prevalentes y que alteraron la actividades de la vida diaria⁽²⁹⁻³¹⁾. Las participantes también reportaron fatiga, sueño e ictericia como síntomas importantes que afectan su experiencia de vida, y a pesar de que los efectos secundarios del TAR y el impacto en la adherencia y calidad de vida se han estudiado en poblaciones con tratamiento crónico, no necesariamente con mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al TAR, esos hallazgos previos han permitido dar significado a las experiencias de las mujeres transgénero entrevistadas.

Se reporta que la tolerancia al TAR puede variar, afectando el día a día y la experiencia de vida de cada una de las personas que se tratan con estos medicamentos⁽³²⁾. Así, en la experiencia de estas mujeres no sólo se observan síntomas físicos y psicológicos, sino también cómo los vivencian desde su identidad de género y su papel en la sociedad.

Las mujeres transgénero entrevistadas buscaron

alternativas que ayudaron a paliar los síntomas asociados al TAR y así llevar una vida lo más normal posible. En las narraciones se evidencia cómo los conocimientos adquiridos a lo largo de la vida y el apoyo de las personas cercanas aportaron positivamente al control sintomático. Las infusiones de hierbas aromáticas, los jugos de frutas o verduras, así como una hidratación adecuada, hicieron parte de las estrategias más utilizadas. La automedicación estuvo presente en los casos más severos de los síntomas. La distracción hizo parte de los mecanismos para disipar los síntomas, toda vez que las participantes utilizaron películas, videos o labores del hogar como principales estrategias. En la literatura no se encontraron estudios que evidencien estas prácticas, y este estudio es un aporte a esta particularidad, pues las estrategias señaladas fueron de gran ayuda para mejorar la experiencia de cada una de ellas.

El proceso de adaptación para la mayoría de las entrevistadas duró varios años, renacieron a una nueva vida, en la cual la resiliencia y la fuerza interior les ayudó como lo expresan en sus narraciones: a “renacer”; el soporte de la familia de elección o de consanguinidad también jugó un papel importante; existe evidencia que relaciona el soporte social, familiar, la espiritualidad y la autoeficacia como factores que intervienen positivamente en la adaptación a la enfermedad y tratamiento por VIH^(33, 34).

CONCLUSIONES

Los relatos de experiencias de mujeres transgénero que viven con síntomas asociados al tratamiento antirretroviral, permitieron comprender el tránsito en el proceso de adaptación frente a la enfermedad, el tratamiento y los síntomas asociados a éste.

Se identificó una connotación particular, de tipo traumático, debido a su identidad de género, condiciones sociolaborales y económicas, y las relaciones establecidas antes y después del diagnóstico; esta condición generó vivencias hasta ahora poco conocidas, que se convierten en necesidades de este grupo poblacional en comparación con la población heteronormativa y cisgénero, incluso dentro de la comunidad LGTBIQ+.

A partir de nuestros resultados, se develaron

aspectos transversales a las mujeres transgénero como el estigma, la negación de la enfermedad, el poco apoyo social y familiar, que impactan negativamente en la vivencia relacionada con la adaptación al TAR y los síntomas asociados.

Se deben fortalecer las estrategias que garanticen un inicio temprano del tratamiento antirretroviral y las condiciones socio laborales para una adecuada adherencia al tratamiento y a la experiencia de síntomas asociados al mismo, considerando el relato de estas mujeres.

Respecto a las limitaciones de este estudio, a pesar de su conducción bajo los criterios de rigor metodológico y la identificación de importantes resultados para la comprensión del tema, no es posible transpolar y generalizar las conclusiones de éste, dadas las características de los estudios cualitativos y las características contextuales de las mujeres transgénero participantes, sin embargo, esta investigación aporta información importante para comprender las experiencias de éstas. Asimismo, el estudio de los síntomas asociados al TAR en minorías por condición de identidad de género, es escaso, por lo que en la literatura disponible se encontraron pocos reportes con relación al fenómeno.

Financiamiento: Recursos de los investigadores.

Conflictos de intereses: Los autores manifiestan no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos: A cada una de esas mujeres que de manera desinteresada compartieron sus experiencias.

REFERENCIAS

1. Programa conjunto de las Naciones sobre el VIH/SIDA. Country factsheets [Internet]. Colombia:UNAIDS. c2021 [citado 20 sep 2023]. Disponible en: <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/colombia>
2. Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo. Bogotá; 2023 Consenso basado en la evidencia: indicadores mínimos para evaluar la gestión del riesgo en las personas viviendo con el VIH atendidas en el marco del sistema de salud colombiano (actualización) [Internet]. 2023 [citado 28 sep 2023]. Disponible en: [final-consenso-vih-actualizado.pdf](https://www.cuentadealtocosto.org/final-consenso-vih-actualizado.pdf) (cuentadealtocosto.org)
3. Feinstein B, Dyar C, Li D, Whitton S, Newcomb, M Mustanski. The Longitudinal Associations

- Between Outness and Health Outcomes Among Gay/Lesbian Versus Bisexual Emerging Adults. *Arch Sex Behav* [Internet]. 2019 [citado 5 may 2023]; 48: 1111-1126. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10508-018-1221-8>
4. Ibarra O, Mora O, Aguirre U, Legarreta M, Illaro A, Morillo R. Pilot study to develop and validate a questionnaire based on HIV symptoms index. *Fam Hosp* [Internet]. 2019 [citado 7 may 2023]; 43(3): 87-93. Disponible en: <https://doi.org/10.7399/fh.11127>
 5. 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]. 2021 [citado 5 may 2023]; 76(9): 2348 -2358. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jan.14461>
 6. Villa-Rueda AA, Onofre-Rodríguez DJ, Colina JAD de la, Churchill S, Mendoza-Catalán G. ¿Por qué pasa esto? Porque vivimos en una sociedad que constantemente te dice que no eres mujer: género y riesgo del VIH en mujeres trans del noreste mexicano. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2023 [citado 22 nov 2023]; 38(2): e00266920. Disponible en: <https://scielosp.org/article/csp/2022.v38n2/e00266920/es/>
 7. Blondeel K, Say L, Chou D, Toskin I, Khosla R, Scolaro E, et al. Evidence and knowledge gaps on the disease burden in sexual and gender minorities: a review of systematic reviews. *Int J Equity Health* [Internet]. 2016 [citado 25 jun 2023]; 15(16): 2-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0304-1>
 8. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Ginebra; 2021. Hoja informativa: Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida 2021 [Internet]. [citado 25 jun 2023]. Disponible en: <https://www.unaids.org/en>
 9. Martínez M. Transgénero, no es una enfermedad. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2018 [citado 27 sep 2023]; 45: 1-4. Disponible en: <https://scielosp.org/article/rcsp/2019.v45n4/e1540/es/>
 10. 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* [Internet]. 2016 [citado 5 jul 2023]; 72: 210-219. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001087>
 11. Wilson N, Azuero A, Vance D, Richman J, Moneyham L, Raper JL, et al. Identifying Symptom Patterns in People Living With HIV Disease. *J Assoc Nurses AIDS Care* [Internet]. 2016 [citado 10 jul 2023]; 27(2): 121-32. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jana.2015.11.009>
 12. Fuster M. Calidad de vida en personas con VIH: claves para su avance. *Rev Multidiscip SIDA* [Internet]. 2020 [citado 10 jul 2023]; 8(20): 3-5. Disponible en: <https://www.revistamulti-disciplinardelsida.com/calidad-de-vida-en-personas-con-vih-claves-para-su-avance/>
 13. Bastidas A, Canaval G. Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. Av en Enfermería [Internet]. 2018 [citado 10 jul 2023]; 36(3): 338-46. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.71588>
 14. Acevedo-Figueroa L, Álvarez-Aguirre A. Fenomenología: filosofía comprensiva e interpretativa para el cuidado de enfermería. *SANUS* [Internet]. 2019 [citado 22 nov 2023]; (7): 68-77. Disponible en: <https://doi.org/10.36789/sanus.vi7.102>
 15. 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 [citado 27 sep 2023]; 25(4): 30-34. Disponible en: <https://doi.org/10.36789/sanus.vi7.102>
 16. Errasti-Ibarrondo B, Jordán JA, Díez-Del-Corral MP, Arantzamendi M. Conducting phenomenological research: Rationalizing the methods and rigour of the phenomenology of practice. *J Adv Nurs* [Internet]. 2018 [citado 22 nov 2023]; 74(7): 1723-34. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jan.1356>
 17. Dos Santos S, Branco L, Pereira C. Dor e Internação Hospitalar em Cuidados Paliativos. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2021 [citado 2 may 2023]; 67(3):1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n3.1180>
 18. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. (1993 Oct 4) 19 pp. Disponible en: <chrome-extension://efaidnbmnnnbpcajpgclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
 19. Abreu P, Cavalcante E, Ribeiro E, Pinheiro V, Da Silva Z, Carvalho J, et al. Social representations of transsexual women living with HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [citado 2 may 2023]; 73(3): 1-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0390>
 20. Radusky D, Mikulic I. Impacto emocional del diagnóstico de vih en personas residentes en buenos aires. *Anuario de investigaciones* [Internet]. 2018 [citado 2 may 2023]; 15:107-125. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369162253013>
 21. Prado A, Mazacón M, Estrada C. Factores favorecedores de la adherencia al tratamiento anti-retroviral (TARV) de los autocuidados y hábitos de alimentación saludables de las personas con VIH/SIDA. *Universidad Ciencia y Tecnología* [Internet]. 2019 [citado 29 abr 2023]. Disponible en: <https://www.academia.edu/66955628/Factores>

- _Favorecedores_De_La_Adherencia_Al_Tratamiento_Antirretroviral_Tarv_De_Los_Autocuidados_y_H%C3%A1bitos_De_Alimentaci%C3%B3n_Saludables_De_Las_Personas_Con_Vih_Sida
22. 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 [citado 29 abr 2023]; 22(1): 21. Disponible en: <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2018.51017>
 23. Lacombe A, Bauer G, Logie C, Newman P, Shokoohi M, Kay E, et al. The HIV Care Cascade Among Transgender Women with HIV in Canada: A Mixed-Methods Study. *AIDS Patient Care STDS* [Internet]. 2019 [citado 1 oct 2023]; 33(7): 308-22. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/apc.2019.0013>.
 24. González R, García J. Comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en adulto mayor. *Revista Finlay* [Internet]. 2018 [citado 1 oct 2023]; 8(2). Disponible en: <https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/564>
 25. Arias T, Pérez M, Ramos A, Capilla C, Ruzafa M, Hueso C. Experiences and Attitudes of People with HIV/AIDS: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020 [citado 28 jun 2023]; 17(2): 639-642. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph17020639>
 26. Villalvir M, Murillo C, Paredes L, Matute F. Emociones y adherencia al tratamiento en pacientes con virus de inmunodeficiencia. *Rev Científica la Esc Univ las Ciencias la Salud* [Internet]. 2021 [citado 28 jun 2023]; 7(2): 8-17. Disponible en: <https://doi.org/10.5377/rceucs.v7i2.12609>
 27. Sabino T, Avelino V, Cavalcante C, Goulart S, Luiz O, Fonseca L, 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 [citado 28 jun 2023]; 33(1): 31-38. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1710449>
 28. Bongfen M, 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 [citado 28 jun 2023]; 19(4): 269-75. Disponible en: <https://doi.org/10.2989/16085906.2020.1833055>
 29. Badillo C, Barrera L, Arias G, Tribiño G, Gamboa Ó, García J, et al. Incidence of antiretroviral drug-related problems in the treatment of HIV among hospitalized patients in the Hospital Santa Clara, Bogota. *Biomedica* [Internet]. 2019 [citado 28 jun 2023]; 39(3): 561-575. Disponible en: <https://doi.org/10.7705/BIOMEDICA.4345>
 30. Menezes C, Braga L, Pinto C. Adverse reactions to antiretroviral therapy: A prevalent concern. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2017 [citado 25 jun 2023]; 41: 1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.84>
 31. Flores C, Lee Y, Lee M, Estrada O. Vista de tratamiento antirretroviral como forma de disminución de la carga viral a un mínimo de 40 copias/ml en el paciente con VIH/SIDA. *Rev enfoque* [Internet]. 2021 [citado 25 jun 2023]; 89-126. Disponible en: <https://revistas.up.ac.pa/index.php/enfoque/article/view/2332/2158>
 32. 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 [citado 25 jun 2023]; 7(17): 21-28. Disponible en: <https://bit.ly/33eXivF>
 33. Carmona S, Fuentes D, Moreno E, Aranda G. Resiliencia y adherencia al tratamiento en personas que viven con VIH/SIDA. *Apunt Psicol* [Internet]. 2021 [citado 25 jun 2023]; 39(1): 3-7. Disponible en: <https://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/829/574>
 34. Liamputtong P, Haritavorn N, Kiatying-Angsulee N. Local discourse on antiretrovirals and the lived experience of women living with HIV/AIDS in Thailand. *Qual Health Res* [Internet]. 2015 [citado 26 jun 2023]; 25(2): 253-263. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25212858/>

