

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA Y GERENCIA

ESTUDIO EXPLORATORIO DE LAS EXPERIENCIAS ACERCA DE LA VINCULACIÓN Y LA ATENCIÓN AL VIH EN LAS MUJERES TRABAJADORAS SEXUALES, LAS TRANSGÉNERO FEMENINAS Y LOS HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES A LOS SERVICIOS DE SALUD EN GUATEMALA, GUATEMALA 2014.

TESIS DE POSGRADO

JOSE MANUEL AGUILAR MARTINEZ
CARNET 23944-10

LA ANTIGUA GUATEMALA, ABRIL DE 2015
SEDE REGIONAL DE LA ANTIGUA

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA Y GERENCIA

ESTUDIO EXPLORATORIO DE LAS EXPERIENCIAS ACERCA DE LA VINCULACIÓN Y LA ATENCIÓN AL VIH EN LAS MUJERES TRABAJADORAS SEXUALES, LAS TRANSGÉNERO FEMENINAS Y LOS HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES A LOS SERVICIOS DE SALUD EN GUATEMALA, GUATEMALA 2014.

TESIS DE POSGRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD

POR
JOSE MANUEL AGUILAR MARTINEZ

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL GRADO ACADÉMICO DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA Y GERENCIA

LA ANTIGUA GUATEMALA, ABRIL DE 2015
SEDE REGIONAL DE LA ANTIGUA

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: DR. CARLOS RAFAEL CABARRÚS PELLECCER, S. J.
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO: DR. CLAUDIO AMANDO RAMÍREZ RODRIGUEZ
VICEDECANO: MGTR. GUSTAVO ADOLFO ESTRADA GALINDO
SECRETARIO: DR. CLAUDIO AMANDO RAMÍREZ RODRIGUEZ
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. SILVIA LUZ CASTAÑEDA CEREZO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN
MGTR. SILVIA LUZ CASTAÑEDA CEREZO

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN
MGTR. ANA VICTORIA ARREAZA MORALES DE FRANCO
MGTR. GUSTAVO ADOLFO ESTRADA GALINDO
LIC. CLAUDIO AMANDO RAMIREZ RODRIGUEZ

Guatemala 08 de abril 2015

A quien interese:

Como asesora de tesis, hago constar que he acompañado, guiado y revisado el desarrollo del trabajo de tesis de la estudiante **Jose Manuel Aguilar Martínez** carnet número **2394410**, el cual se titula: **Estudio exploratorio de las experiencias acerca de la vinculación y la atención al VIH de las mujeres trabajadoras sexuales, las transgénero femeninas y los hombres que tienen sexo con hombres a los servicios de salud en Guatemala, Guatemala 2014**. A mi criterio, el trabajo cumple con los lineamientos y procedimientos establecidos en las guías correspondientes por lo que doy por evaluado y aceptado el mismo.

Atentamente,



Dra. Silvia Castañeda Cerezo



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Posgrado del estudiante JOSE MANUEL AGUILAR MARTINEZ, Carnet 23944-10 en la carrera MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA Y GERENCIA, de la Sede de La Antigua, que consta en el Acta No. 09190-2015 de fecha 13 de abril de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

ESTUDIO EXPLORATORIO DE LAS EXPERIENCIAS ACERCA DE LA VINCULACIÓN Y LA ATENCIÓN AL VIH EN LAS MUJERES TRABAJADORAS SEXUALES, LAS TRANSGÉNERO FEMENINAS Y LOS HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES A LOS SERVICIOS DE SALUD EN GUATEMALA, GUATEMALA 2014.

Previo a conferírsele el grado académico de MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA Y GERENCIA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 13 días del mes de abril del año 2015.


DR. CLAUDIO AMANDO RAMÍREZ RODRÍGUEZ, DECANO
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar



Agradecimientos

A:

Las poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres, transgénero femeninas, trabajadoras sexuales e informantes clave por su disponibilidad de brindarnos información de temas sensibles y cotidianos sobre sus experiencias de atención para el VIH en el sistema de salud de Guatemala.

Al equipo investigador Dra. Sonia Morales Miranda, Olga Alicia Paz, de la Unidad de VIH del Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle de Guatemala, Dra. Clare Barrington y Magister Kelly Canoe de la Universidad de Carolina del Norte por haberme permitido formar parte de tan importante investigación.

A la Dra. Silvia Castañeda Cerezo por su seguimiento durante este trabajo.

A mi esposo Cesar Galindo por su apoyo incondicional a lo largo todo este proceso de formación.

Índice

I. Introducción	1
II. Planteamiento del problema	3
III. Marco Teórico	4
3.1 Generalidades del VIH.....	4
3.2 Definiciones y términos básicos.....	8
3.3 Vinculación relacionada al VIH.....	8
3.4 Características de las poblaciones clave afectada por la epidemia del VIH en Guatemala según la ECVC de Guatemala 2013.	9
3.5 Cascada de atención para personas con el VIH.....	10
IV. Antecedentes	12
V. Justificación	14
VI. Objetivos	15
6.1 Objetivo general.....	15
6.2 Objetivos específicos.....	15
VII. Diseño de la investigación	16
VIII. Metodología	17
8.1 Muestra y reclutamiento.....	17
8.2 Instrumentos de recolección de datos.....	19
8.3 Operacionalización de variables.....	19
8.4 Trabajo de campo.....	20
8.5 Análisis.....	21
IX. Presentación y análisis de resultados	23
9.1 Descripción de la muestra.....	23
9.2 Diagnóstico.....	26
9.3 Vinculación.....	33
9.4 Atención.....	41
X. Conclusiones y recomendaciones	54
XI. Bibliografía	58

XII. Anexos	61
Anexo A. Lista de acrónimos	61
Anexo B. Consentimiento informado para informantes claves	62
Anexo C. Consentimiento informado para mujeres trabajadoras sexuales	66
Anexo D. Consentimiento informado para hombres que tienen sexo con hombres	70
Anexo E. Consentimiento informado para Transgénero femeninas.....	74
Anexo F. Guía de entrevista	78

Resumen

Introducción

El rápido y oportuno diagnóstico del VIH es esencial para una vinculación temprana a servicios integrados del VIH. Este estudio describe experiencias de vinculación y retención en los servicios de atención del VIH en las poblaciones clave (hombres que tienen sexo con hombres (HSH), Transgénero femeninas (TF) y Trabajadoras sexuales (TS)) con el VIH en ciudad Guatemala. Se refleja un vacío del sistema de salud respecto a la garantía de la vinculación de personas diagnosticadas VIH positivas a los servicios de atención como una respuesta inmediata a la contención de la epidemia.

Métodos

Se utilizó un reclutamiento por conveniencia en personas con características de interés al estudio. Las entrevistas grabadas fueron transcritas y analizadas mediante el software cualitativo *Atlas.ti* A6

Resultados

Se realizaron 48 entrevistas. Las TG y TS reportaron niveles de escolaridad bajos. Respecto al diagnóstico y vinculación, los entrevistados se realizaron la prueba y se vincularon porque estaban enfermos. Relacionado a adherencia, los HSH fueron el grupo que reportó mayoritariamente ser adherente.

Conclusiones

La mayoría de participantes describieron sentir miedo al VIH. Las adicciones al alcohol y otras sustancias, fueron identificadas como principales barreras a la retención y adherencia al tratamiento. Se identificaron muchos ejemplos de estigma por sexo, género, orientación sexual, nivel económico, raza/etnia.

Recomendaciones

Se sugiere la implementación de un modelo piloto de navegadores en salud que facilite el acceso oportuno a la atención para el VIH e incluir en los servicios de atención integral, atención para manejo de adicciones al alcohol y otras sustancias.

I. Introducción

Este estudio fue realizado en colaboración y apoyo técnico de la Unidad de VIH del Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle de Guatemala (UVIH/CES/UVG) como implementador de los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC) a través del Programa Global de Sida para Centroamérica y Panamá (GAP/CAP) en conjunto con la Universidad de Carolina del Norte con el objetivo de conocer las experiencias de vinculación y retención en los servicios de atención integral para personas con VIH en mujeres trabajadoras sexuales, transgénero femeninas sexuales y hombres que tienen sexo con hombres e informantes claves de la ciudad de Guatemala.

El rápido y oportuno diagnóstico del VIH es esencial para una vinculación temprana a los servicios integrados del VIH, acceso a tratamiento y prevención de la transmisión⁽¹⁾. Aunque las poblaciones en mayor riesgo hacia el VIH en América Central son los hombres que tienen sexo con hombres, las transgénero femeninas y trabajadoras sexuales por lo que han sido el enfoque en las encuestas de vigilancia y el trabajo de prevención, sin embargo, hay muy poca información sobre sus experiencias navegando¹ el sistema de atención para el VIH. El hallazgo científico más reciente “tratamiento como prevención”, se refiere a que las personas con VIH que mantienen una carga viral suprimida es muy poco probable que transmitan el virus por lo que debe ser optimizado, para esto se necesita información sobre las experiencias del diagnóstico, la vinculación y la retención en servicios en las poblaciones más afectados por el VIH.⁽²⁾ Este estudio está dirigido a entender cuáles son las barreras u obstáculos que enfrentan las trabajadoras sexuales, las transgénero femeninas y los hombres que tienen sexo con hombres para vincularse a los servicios y el tratamiento para el VIH.

Entre los principales resultados de este estudio se evidencia que las poblaciones infectadas con el VIH se vinculan a los servicios de atención principalmente por estar

¹ Desde el momento que conocen su resultado, la decisión de acudir a servicios de salud, vincularse a los mismos y asistir a sus citas.

enfermas. La vinculación de los diagnosticados a los servicios para atención se realiza entre tres meses y siete años posteriores al diagnóstico.

Dada la coyuntura del estudio, se plasman una serie de conclusiones entre las cuales se refleja un vacío en el sistema actual de servicios de VIH respecto a la garantía de la vinculación de las personas diagnosticadas a los servicios de salud como una respuesta inmediata a la contención de la epidemia, recomendándose la implementación de un modelo piloto de “navegadores pares” el cual ha sido adaptado y funcional en otros entornos orientados a facilitar el acceso oportuno a los servicios inmediatamente después del diagnóstico. Los hallazgos de este estudio indican que este modelo podría ser apropiado y oportuno en el contexto guatemalteco y que puede ser probado.

II. Planteamiento del problema

En los últimos años, el acceso a la terapia Anti-Retroviral (TAR) ha transformado las tasas de mortalidad y la calidad de vida entre personas viviendo con VIH. Investigaciones recientes indican que el uso de TAR puede, además, reducir el riesgo de la transmisión del virus en parejas sero-discordantes(3,4)

El acceso oportuno y rápido para diagnóstico de VIH es esencial para una vinculación a los servicios de VIH. El diagnóstico temprano se ha asociado con una disminución de la morbilidad y mortalidad; así como un mayor acceso a servicios de prevención y soporte(5,6) Sin embargo, estas poblaciones a pesar de contar con los conocimientos, generalmente no se acercan a los servicios de diagnóstico, en ocasiones acceden a los mismos solamente por presentar síntomas de otra infección de transmisión sexual, y “perciben” muchos impedimentos de parte de los prestadores de servicios de salud y del sistema(7).

En tal sentido, se hace necesario contar con información de las experiencias de vinculación de las poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres, transgénero femeninas y trabajadoras sexuales a los servicios para atención del VIH en la ciudad de Guatemala.

III. Marco Teórico

3.1 Generalidades del VIH

VIH son las siglas del Virus de Inmunodeficiencia Humana. En los humanos actúa deteriorando o matando dentro del organismo a células del sistema inmunológico. En la actualidad se está utilizando el término VIH avanzado que es el estadio de VIH de la infección más avanzado, el cual hace sustitución al término de sida que tenía como significado (síndrome de inmunodeficiencia adquirida). (8)

El VIH es una infección que se transmite a través de relaciones sexuales desprotegidas con una persona infectada, de una madre infectada al bebé durante el embarazo o parto y a través de transfusiones sanguíneas. En Guatemala se reporta que el 95% de los casos diagnosticados fueron a través de relaciones sexuales. Por ser una epidemia de VIH con concentración de casos en hombres que tienen sexo con hombres y transgénero femeninas, se considera que la principal vía de transmisión es las relaciones sexuales anales desprotegidas, las cuales aumentan el riesgo de infección por la estructura del tejido que recubre el recto y el fácil rompimiento del tejido epitelial en el mismo. Además debe considerarse que el recto es un receptáculo del semen, lo que facilita la transmisión.

Al inicio de la infección por el VIH resulta difícil el que una persona presente síntomas, sin embargo pueden presentarse como signos iniciales inflamación de ganglios y síntomas gripales. Los síntomas graves pueden no aparecer hasta pasados algunos meses o años de haber adquirido el virus. (8)

Aun cuando en la actualidad existen otras pruebas que no necesitan sangre, el diagnóstico de VIH más común es mediante la realización de una prueba de laboratorio a través de muestras de sangre.

A la fecha, no existe una cura para el VIH, sin embargo existen medicamentos que son llamados antirretrovirales que ayudan a combatir o detener la infección mediante diferentes mecanismos de acción en el organismo. En la actualidad el VIH es

considerada una enfermedad crónica y las personas infectadas pueden sobrevivir a la infección por periodos largos una vez ingieren estas terapias antirretrovirales en los periodos indicados. (8)

De acuerdo a la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas sobre el Sida (ONUSIDA) el tipo de epidemia en Guatemala es concentrada en poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres, transgénero femeninas y trabajadoras sexuales. La Encuesta Centroamericana de Vigilancia de Comportamiento Sexual y Prevalencia del VIH e infecciones de transmisión sexual (ITS) en Poblaciones Vulnerables del (ECVC) de Guatemala del año 2013 identificó en ciudad de Guatemala elevadas prevalencias del VIH en las poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres y transgénero femeninas de 8.9% y 23.8% respectivamente comparadas con una prevalencia de la población de trabajadoras sexuales con 1.1% y en población general cercana al 1.0%. (9)

Entre el año 1984 que se registró el primer caso de VIH en Guatemala a septiembre de 2014, se registraron 32.858 casos de VIH en Guatemala (provenientes de fuentes de vigilancia, seguridad social y servicios militares de salud), sin embargo, las nuevas infecciones solo para el año 2012 se estimaron en 2.994 casos, esto significa 8 personas infectadas diariamente. (10). Aun cuando las poblaciones de HSH y transgénero femeninas padecen una carga desproporcionada de VIH. Se conoce poco acerca de sus experiencias de vinculación a los servicios de atención para el VIH y la cascada de atención para las personas afectadas por este virus.

En Guatemala existe acceso universal a tratamiento antirretroviral para todas las personas infectadas que consultan las unidades de atención integral. Se cuenta con 18 clínicas de atención integral distribuidas en hospitales nacionales de algunos departamentos del país. El funcionamiento de las clínicas de atención integral consiste en brindar consulta médica, asistencia psicológica, nutrición y entrega de tratamiento a los pacientes. Sin embargo, según los datos descritos en los informes epidemiológicos del Centro Nacional de Epidemiología, no todas las personas diagnosticadas asisten a

tratamiento, lo cual significa un problema de salud pública dado que la incidencia de nuevos casos podría ir en aumento.

Es por ello que aumentar la cobertura de pruebas y realizar una rápida vinculación a servicios de atención para el VIH en aquellas personas que resultan con un diagnóstico de VIH positivo podría llevar a contener la epidemia del VIH mediante la disminución de la incidencia de nuevos casos.(11)

En un estudio cualitativo realizado en servicios de unidades de atención integral de Guatemala, se observaron barreras importantes para la búsqueda de atención y tratamiento en la población de hombres que tienen sexo con hombres y transgénero femeninas, como el miedo a la discriminación, el miedo al diagnóstico de VIH, así como la falta de apoyo social.(12). Este dato es a su vez concordante con lo descrito en el informe ONUSIDA sobre la epidemia mundial del sida de 2013 que describe que “El estigma y la discriminación relacionados con el VIH persisten como los principales obstáculos a una respuesta eficaz al VIH en todo el mundo, y las encuestas nacionales revelan que el trato discriminatorio de las personas que viven con el VIH sigue siendo frecuente en varias facetas de la vida, incluido el acceso a la atención de salud.(1)

Como se ha mencionado, se ha demostrado mediante evidencia algunas intervenciones biomédicas como las terapias antirretrovirales que pueden reducir el riesgo de transmisión del VIH hasta un 96 %, la circuncisión masculina médica, en aproximadamente un 60%, la profilaxis antirretroviral previa a la exposición, en más de un 40 % en los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (1)

Para el año 2012, ONUSIDA reportó un estimado de 35.3 millones de personas viviendo con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). (1) Guatemala reporta para septiembre de 2014 un total de 32,858 de casos desde 1984, con una razón de masculinidad de 1.56, siendo la vía más frecuente de transmisión la sexual.(10). La característica de la epidemia del país es concentrada, especialmente en los grupos como transgénero femeninas que en 2012-2013 reportaron 23.8% de prevalencia de

VIH, hombres que tienen sexo con hombres con 8.9% de prevalencia y mujeres trabajadoras sexuales, con 1.1% de prevalencia (9)

Para definir a las poblaciones en mayor riesgo a la infección a VIH se considera el riesgo biológico, el contexto de vulnerabilidad al VIH, así como los comportamientos que aumentan el riesgo a la infección. (13)

Con base en la evidencia epidemiológica, en Guatemala, se consideran como poblaciones en mayor riesgo a las transgénero femeninas, hombres que tienen sexo con hombres y trabajadoras sexuales. A pesar de lo anterior el gasto en sida, para estas poblaciones es de menos del 3% del total de gasto nacional. (14)

En estas poblaciones, barreras asociadas a una cultura conservadora y exclusión asociada a identidad de género se han encontrado como factores que limitan el acceso a los servicios de salud, específicamente la atención para el VIH.

La conocida cascada de atención se refiere a la búsqueda-diagnostico-tratamiento y retención de las personas infectadas en los servicios de salud, en tal sentido, la vinculación se vuelve un pilar importante dentro de la cascada de atención a personas con VIH, dado que es quizá el primer contacto que una persona diagnosticada VIH positiva cuente con los servicios de atención para el VIH, seguidamente, el tratamiento y la retención a fin de prevenir la pérdida del seguimiento a lo largo de la cascada de atención.

Brindar información cualitativa sobre las experiencias de vinculación es vital para poblaciones clave afectadas por la epidemia, a fin de poder encontrar evidencia de la situación actual que ayude a direccionar acciones encaminadas a una evaluación del componente de vinculación dentro de la cascada de atención.

3.2 Definiciones y términos básicos

Vinculación: Para este estudio, se definió vinculación al proceso mediante una persona es diagnosticada VIH positivo e inmediatamente referida, guiada, orientada y acompañada a una Unidad de Atención Integral (UAI) mediante una referencia.

Unidades de atención integral para el VIH: son clínicas de atención integral específicas para atención a personas infectadas con el VIH.

Estigma relacionado a VIH/SIDA: marca una distinción entre una persona infectada con el VIH y otra no infectada. Suele considerársele como un proceso de desvalorización social de aquellas personas infectadas creando relaciones de superioridad en aquellos que no están infectados con el VIH.(15)

Discriminación relacionada a VIH: Se define como una consecuencia del estigma, es el trato injusto percibido o real de una persona no infectada a una infectada(15)

Adherencia al tratamiento: es cuando de acuerdo a indicaciones clínicas se cumple en 90 a 95% de dosis indicada (16)

Cascada de atención: hace referencia al espectro de atención resumido en la búsqueda-diagnostico-tratamiento y retención de una persona infectada con el VIH a los servicios de salud. (17)

3.3 Vinculación relacionada al VIH

Estudios no realizados en Guatemala han evidenciado que tanto el estigma y discriminación influyen en el tiempo de vinculación para que una persona acuda a los servicios de salud para un diagnóstico oportuno mediante la realización de la prueba del VIH, la adherencia a terapias antirretrovirales e informar de su estado serológico a la pareja, situación que perpetúa la transmisión del VIH a otras personas y que las personas lleguen a una fase de VIH avanzado. (18–21)

Respecto al estigma y discriminación, la ECVC de Guatemala reporto que 24.4% de los hombres que tienen sexo con hombres encuestados en ciudad de Guatemala indicaron haber sufrido algún tipo de abuso o maltrato en el último año. El tipo de abuso

más frecuente fue el abuso verbal. El 27.0% de los encuestados indico que les es necesario ocultar su identidad sexual cuando buscan servicios de salud, en adición a ello, la tercera parte de los encuestados refirió haber sido rechazado, por familiares debido a su identidad sexual(9)

Unas de las últimas novedades descritas por estudios y conferencias científicas han demostrado que al disminuir la carga viral en pacientes VIH positivos a través de terapias antirretrovirales se disminuye la incidencia de nuevos casos de VIH en la comunidad. Es por ello que al aumentar la cobertura de pruebas y realizar una rápida vinculación a servicios de atención para el VIH en aquellas personas que resultan con un diagnóstico de VIH positivo podría llevar a contener la epidemia del VIH mediante la disminución de la incidencia de nuevos casos. (11)

En estas poblaciones “barreras asociadas a una cultura conservadora y exclusión asociada a identidad de género se han encontrado como factores que limitan el acceso a los servicios de salud, específicamente la atención para el VIH”. (13)

3.4 Características de las poblaciones clave afectada por la epidemia del VIH en Guatemala según la ECVC de Guatemala 2013.

Hombres que tienen sexo con hombres

La mediana de edad de los hombres que tienen sexo con hombres en ciudad de Guatemala es de 23 años de edad, reportándose a la vez que 97.7% los participantes reportaron saber leer y escribir, 50.2% haber cursado algún grado diversificado, y solo el 20.8% indico tener estudios universitarios. Respecto a trabajo, 50% de los encuestados reporto trabajar al momento de la encuesta con una mediana de ingresos de Q. 2,400.00.

La mayor parte de los hombres que tienen sexo con hombres son solteros, 10.4% ha reportado vivir casado o acompañado con un hombre. En cuanto a la auto-identificación sexual, cerca de la mitad de la población se define como gay, una tercera

parte como heterosexuales o bisexuales y 5.1 como transexual, travesti o transgénero. (9)

Transgénero femeninas

En ciudad de Guatemala, para esta población la mediana de edad es de 25 años, 4.0% no sabe leer ni escribir. Una cuarta parte no tiene ningún grado de escolaridad o indica no haber asistido a la escuela, una tercera parte ha cursado algún grado diversificado y estudios básicos. En esta población, la mediana de ingreso mensual de Q.2, 000.00 que comparado con el salario mínimo de Guatemala, se encuentra por debajo del según lo establecido en el año 2012, en relación al estado civil, en su mayoría, son solteras. (9)

Trabajadoras sexuales

Respecto a la población de mujeres trabajadoras sexuales, la ECVC de Guatemala 2013 reportó una mediana de edad de 28 años, que el 70.5% poseían educación primaria o menor. La mayor parte de las encuestadas indicó que su fuente de ingreso era el trabajo sexual donde su mediana de ingresos mensuales era de Q.1, 000.00. La mayor parte de las trabajadoras sexuales indicaron estar solteras al momento de la encuesta. La mitad de las entrevistadas indicaron vivir con la familia. Dos tercios de las trabajadoras sexuales fueron guatemaltecas. (9)

3.5 Cascada de atención para personas con el VIH

El tratamiento antirretroviral es vital en la salud de las personas con el VIH y visto desde un problema de Salud pública para disminuir la incidencia de nuevos casos a través de la supresión de la carga viral mediante una fase de largo plazo en pacientes infectados (17)

Posterior al diagnóstico y tratamiento, muchas de las personas que inician tratamiento con terapia antirretroviral no son retenidas en los servicios de salud para un

seguimiento del paciente que supervise entre diferentes áreas la adherencia de los pacientes VIH positivos. En algunos casos las personas que no logran ser retenidas en los servicios de salud regresan cuando están enfermas y cuando la terapia administrada previamente ha perdido eficacia. (17)

Recolectar información cualitativa sobre las experiencias de vinculación es vital para poblaciones clave afectadas por la epidemia, a fin de poder encontrar evidencia de la situación actual que ayude a direccionar acciones encaminadas a una evaluación del componente de vinculación dentro de la cascada de atención.

IV. Antecedentes

En Guatemala, se ha realizado poca investigación relacionada al tema de vinculación de las personas diagnosticadas a servicios de salud del VIH, sin embargo, la poca y valiosa información existente se remonta a cinco años atrás, donde estudios sobre estigma y discriminación y las encuestas de comportamiento sexual arrojaron información valiosa para introducir posteriores investigaciones relacionadas a este tema de Salud Pública tan importante.

Entre 2012 y 2013 se realizó la Encuesta Centroamericana de Vigilancia de Comportamiento Sexual y Prevalencia del VIH e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) en Poblaciones Vulnerables (ECVC) de Guatemala, la cual forma parte de un conjunto de encuestas realizadas en la región centroamericana. La ECVC de Guatemala, incluyó dentro de las poblaciones clave y entre las ciudades del estudio a las personas con el VIH de ciudad de Guatemala las cuales fueron reclutadas mediante un muestreo aleatorio estratificado por sexo dentro de la clínica de enfermedades infecciosas del Hospital Roosevelt donde se reclutaron 453 hombres y 275 mujeres.(9)

Dentro del cuestionario, en la sección de antecedentes sexuales en la población de hombres, se encontró que 11.9% se auto-identificó como gay/homosexual/HSH, 22.7% reportó haber tenido relaciones sexuales con otros hombres, el 15.1% de todos los encuestados reportó discriminación abuso o maltrato por ser una persona con VIH, 8.9% reportó haber sido víctima de maltrato en los servicios de salud alguna vez. (9)

En un estudio cualitativo realizado en prestadores de servicios privados en Guatemala en el año 2008, se pudo observar un bajo nivel de discriminación de parte de los prestadores, sin embargo ellos mismos referían una muy baja afluencia de personas de estas poblaciones a los servicios de salud. (22) Por otro lado, en otro estudio realizado en servicios de salud públicos de Guatemala, se observaron barreras importantes en la población de hombres que tienen sexo con hombres y transgénero femeninas, donde aspectos como el miedo a la discriminación, el miedo al diagnóstico

de VIH, así como la falta de apoyo social fueron algunos de las barreras observadas.
(12)

V. Justificación

Dadas las características de la epidemia de VIH en Guatemala se hace necesario mejorar la cobertura y calidad de atención de servicios de VIH en poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres, transgénero féminas y trabajadoras sexuales. El énfasis de los programas tradicionalmente ha sido en la prevención primaria a través de la promoción y distribución de condones y educación en salud. Sin embargo no existen estrategias de prevención y promoción del bienestar entre personas que ya viven con VIH. En una epidemia concentrada se podría lograr un impacto sustancial en la transmisión con una mejor calidad de atención para estas poblaciones que tienen redes sexuales amplias y de mayor riesgo.

Poco se sabe sobre las experiencias de las y los miembros de las poblaciones claves que viven con VIH además de lo que conocen o perciben en cuanto a su derecho a la salud y el tipo de atención que deben recibir en la red de servicios de salud. Algo se ha explorado y es evidente que de parte de las y los prestadores de servicios hay manifestaciones de estigma y discriminación. Lo anteriormente descrito puede ser uno de los factores que aleja a las y los miembros de las poblaciones clave a los servicios de salud.

Es importante por lo tanto identificar las barreras o los factores que pueden facilitar el acceso y retención en los servicios de VIH entre los hombres que tienen sexo con hombres, transgénero femeninas y trabajadoras sexuales.

Estos nuevos conocimientos pueden ayudar a direccionar de mejor manera estrategias novedosas que mejoren el la salud de las personas que viven con VIH y reduce la transmisión del VIH.

VI. Objetivos

6.1 Objetivo general

Describir las experiencias de vinculación y retención a los servicios de atención integral del VIH en transgénero femeninas, hombres que tienen sexo con hombres y mujeres trabajadoras sexuales viviendo con VIH en Guatemala.

6.2 Objetivos específicos

- Caracterizar a la población de hombres que tienen sexo con hombres, transgénero femeninas y trabajadoras sexuales entrevistadas.
- Identificar los factores que afectan el diagnóstico de las poblaciones de estudio infectadas con el VIH.
- Identificar los factores que afectan la vinculación de las poblaciones de estudio infectadas con el VIH.
- Identificar los factores que afectan la adherencia al tratamiento antirretroviral de las poblaciones de estudio infectadas con el VIH.

VII. Diseño de la investigación

El estudio utilizó una metodología cualitativa por medio de entrevistas semi-estructuradas con poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres, transgénero femeninas, trabajadoras sexuales y entrevistas con informantes claves.

VIII. Metodología

8.1 Muestra y reclutamiento

Se utilizó un proceso de reclutamiento por conveniencia en el que se buscó a personas con las características de interés al estudio, quienes estuvieron dispuestos a hablar sobre sus experiencias. Se realizó un total de 48 entrevistas las cuales se desglosan de la siguiente forma según población:

Hombres que tienen sexo con hombres

Se entrevistó a 15 hombres que tienen sexo con hombres que cumplieron con los criterios de inclusión siguientes:

1. Tener 18 años de edad o más,
2. Haber recibido un diagnóstico positivo del VIH
3. No estar bajo del efecto de drogas o alcohol al momento de la entrevista
4. Haber tenido relaciones sexuales con otro hombre
5. Haber leído y dado por escrito su consentimiento informado

Transgénero femeninas

Se entrevistó a 11 transgénero femeninas, quienes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Tener 18 años de edad o más,
2. Haber recibido un diagnóstico positivo del VIH
3. No estar bajo del efecto de drogas o alcohol al momento de la entrevista
4. Haber tenido relaciones sexuales con un hombre,
5. Haber nacido biológicamente hombre, pero que se identifican como transgénero
6. Haber leído y dado por escrito su consentimiento informado

Trabajadoras sexuales

Se entrevistó a 12 trabajadoras sexuales, quienes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Tener 18 años de edad o más,
2. Haber recibido un diagnóstico positivo del VIH

3. No estar bajo del efecto de drogas o alcohol al momento de la entrevista
4. Haber tenido relaciones sexuales con un hombre,
5. Haber recibido dinero a cambio de sostener relaciones sexuales, drogas, regalos, o servicios en el último mes.
6. Haber leído y dado por escrito su consentimiento informado

Informantes clave

Para finalizar, se entrevistó a 10 informantes clave, quienes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Tener al menos 18 años de edad
2. Estar vinculado a las poblaciones de estudio, ser miembro o dirigente de las organizaciones de la sociedad civil, ser prestadores de servicios de salud de VIH, ser dueños/encargados de sitios que frecuentan estas poblaciones, entre otros, en la Ciudad de Guatemala.
3. No estar bajo del efecto de drogas o alcohol al momento de la entrevista
4. Haber leído y dado por escrito su consentimiento informado

Aunque no era un criterio de inclusión para las poblaciones clave, el equipo investigador se enfocó en encontrar personas que estuvieran en tratamiento, para que hablaran de sus experiencias del diagnóstico, vinculación y tratamiento antirretroviral (ARV).

Para la selección de los participantes de las poblaciones claves se empezó por personas ya conocidas o referidas por instituciones y de allí los primeros participantes nos refirieron más personas. Así mismo, participaron dos personas de las poblaciones encargadas del reclutamiento que hicieron contacto y enlaces con los posibles participantes.

8.2 Instrumentos de recolección de datos

Previo a iniciar la investigación, el investigador principal y los colaboradores recibieron un curso sobre investigación cualitativa. Para el diseño del instrumento de recolección de datos, se tomaron en cuenta los utilizados en otros estudios similares los cuales orientaron el diseño según los objetivos planteados para este estudio. Posterior al diseño los instrumentos de recolección de datos fueron revisados y piloteados de manera colectiva. Se hicieron dos guías de entrevistas semi-estructuradas, una para informantes clave y otra para poblaciones claves. La guía para las entrevistas con informantes clave incluía preguntas sobre los servicios que existen, experiencias prestando servicios a poblaciones claves y observaciones sobre las brechas y necesidades en la atención a personas con el VIH en los servicios de salud. La guía para poblaciones claves incluía preguntas sobre el contexto social de el/la participante, su experiencia con el diagnóstico, la vinculación a servicios y la adherencia al tratamiento ARV en las clínicas de atención integral, entre otros temas. Para ambas entrevistas, adicional a lo establecido en la guía de entrevista, los entrevistadores sondeaban sobre los temas más relevantes para profundizar e identificar temas que no estaban definidos con anterioridad. Se realizó una prueba piloto con el propósito de garantizar la lógica y funcionalidad de los instrumentos y según observaciones realizadas se realizaron las modificaciones pertinentes. La guía de entrevista se encuentra en el anexo F.

8.3 Operacionalización de variables

	Variable	Preguntas respuesta
Descripción de la muestra	Edad	¿Cuál es su edad?
	trabajo	¿Tiene actualmente un trabajo pagado?
	Escolaridad	¿Cuál fue el último grado en la escuela que completó?
	Estado civil	¿Cuál es su estado civil?
	Identidad sexual	¿Cómo se auto-identifica usted sexualmente?
	Con quién vive	Cuénteme sobre con quien o con quienes vive usted actualmente

	Variable	Preguntas respuesta
Diagnóstico	Ubicación de la prueba	¿Dónde se realizó la prueba?
	Decisión de hacerse la prueba	¿Cómo fue que decidió ir a ese lugar para realizarse la prueba?
	Trato en el lugar de diagnóstico	Cuénteme sobre cómo se enteró que estaba viviendo con VIH ¿Cómo fue el trato?
	Diagnóstico/hablo con alguien	¿Con quién hablo después de recibir sus resultados?
Vinculación a servicios	Tiempo de vinculación	¿Cuánto tiempo pasó después de recibir sus resultados e a este lugar por primera vez?
	Motivaciones para llegar al atención	¿Qué le ayudaría ahora para buscar atención relacionado al VIH?
	Razones por no llegar al atención	¿Cuáles son las razones por las cuales aún no está recibiendo atención?
Experiencia actual con servicios para VIH y retención	Adherencia	¿Actualmente está tomando medicina para el VIH? ¿Ha tenido alguna dificultad para tomar sus medicamentos?
	Calidad de atención	¿Cómo le trata el personal? ¿Hay algo relacionado al ser (inserte identificación de arriba) que influya en el trato que recibe?
	Manera de llegar	¿Cómo llega al lugar?
	Medicinas	¿Cuáles medicinas está tomando? ¿Cómo es para usted tomar esta medicina para el VIH?
	Falta a citas	¿Alguna vez ha dejado de ir a sus citas o ha perdido alguna cita? ¿Hubo algo que le dificultó llegar a su cita? ¿Hubo algo en la clínica por lo cual no acudió?

8.4 Trabajo de campo

Las entrevistas con informantes claves fueron realizadas generalmente en la oficina de trabajo del informante, centros de salud, organizaciones no gubernamentales (ONG), universidad u otro lugar seleccionado por él mismo. Las entrevistas con poblaciones claves fueron en el Colectivo Amigos Contra el Sida (CAS)², las instalaciones de la Organización Mujeres en Superación (OMES)³ y en las instalaciones de la Unidad de VIH del Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle de Guatemala. Algunas entrevistas se realizaron en cafeterías y casas particulares.

² Colectivo Amigos contra el Sida es una organización de base comunitaria conformada en su mayoría por hombres gays. Hace incidencia política, prevención del VIH e ITS y promoción de los derechos civiles de la comunidad LGBT.

³ Organización de Mujeres en superación agrupa a mujeres trabajadoras sexuales que trabajan contra el estigma y la discriminación, la violencia institucional y policial y para reducir la presencia del VIH/SIDA y las ITS entre las mujeres trabajadoras sexuales.

Las entrevistas fueron realizadas por dos personas, un hombre y una mujer, ambos psicólogos con experiencia en entrevistas cualitativas. La entrevistadora femenina realizó todas las entrevistas con trabajadoras sexuales para crear un ambiente de más comodidad y confianza. Todas las entrevistas fueron grabadas y los entrevistadores tomaron notas de campo durante e inmediatamente después para documentar detalles del contexto y la dinámica con él o la participante. La información obtenida en audio se transcribió posteriormente en un periodo corto de tiempo.

Tabla 1. Número de entrevistas realizadas según población, ciudad de Guatemala 2014

Participantes / Población	Muestra total
Hombres que tienen sexo con hombres	15
Transgénero femeninas	11
Mujeres trabajadoras sexuales	12
Informantes claves	10
Total	48

8.5 Análisis

El proceso de análisis fue interactivo. El equipo de análisis cualitativo (investigador, asesor y colaborador) se reunió semanalmente desde el inicio de la investigación para intercambiar experiencias. El primer paso fue la revisión de las transcripciones y notas de campo para elaborar resúmenes narrativos de cada participante (23) Estos resúmenes incluyen datos demográficos, así como los aspectos más relevantes del diagnóstico, vinculación y permanencia en los servicios de salud. Luego se fueron determinando los temas más comunes, para definir los códigos así como las familias de códigos. La elaboración de familias de códigos es una técnica usada para agrupar las ideas centrales de las transcripciones cualitativas facilitando el manejo de datos en un programa de análisis. (24) Se realizó un primer análisis en base a la información de los códigos y familia de códigos en *Atlas.ti*. Luego se realizaron matrices para integrar la información y finalmente se redactó el informe final (25)

IX. Presentación y análisis de resultados

En la primera sección de los resultados se describen las características sociodemográficas de la muestra. Específicamente edad, escolaridad, estado civil, trabajo y condiciones de vivienda. En las siguientes secciones los resultados de las entrevistas están organizados en las tres fases de la cascada de atención: diagnóstico, vinculación, y tratamiento.

9.1 Descripción de la muestra

9.1.1 Edad

La mayoría de los participantes de las poblaciones claves estuvieron en un rango de edad de entre los 35 y 45 años. Entre las trabajadoras sexuales, las edades de las entrevistadas fueron de 25 a 45 años; en los HSH, de 21 a 66 y en las transgénero femeninas entre los 23 y los 70 años. Dado que se trata de un estudio cualitativo y que las poblaciones participantes fueron seleccionadas por bola de nieve?, resulta difícil explicar el porqué de los rangos de edad de los participantes, sin embargo, los rangos de edad de las tres poblaciones clave entrevistadas, son mayores a los rangos de estas mismas poblaciones en encuestas realizadas en poblaciones clave.

Tabla 2. Características sociodemográficas de poblaciones clave entrevistadas. Guatemala 2014

	HSH	TS	TG
Edad			
21-25	2	0	2
26-35	4	5	2
36-45	5	5	4
46-70	4	2	3
Escolaridad			
Primaria	0	6	2
Secundaria	3	4	5
Diversificado	7	1	2
Universidad	4	1	2
Estado Civil			
Soltero	12	6	11
Unidos/Casados	2	5	0
Divorciados	1	1	0

	HSH	TS	TG
Con quien vive			
Vive solo	3	2	4
Vive acompañado	12	10	7

9.1.2 Escolaridad

La escolaridad de los participantes de las poblaciones clave entrevistadas varía entre los grupos. Las mujeres trabajadoras sexuales, en su mayoría, estudiaron primaria, mientras que la mayoría de HSH estudió hasta diversificado⁴ y cuatro de catorce tienen estudios universitarios. Las transgénero femeninas estudiaron, en su mayoría, hasta secundaria, dos de once estudiaron diversificado y solamente dos llegaron a la universidad. La variación en los niveles educativos se podría explicar por las relaciones desiguales de género en la sociedad guatemalteca. Las mujeres tienen menos acceso a la educación y muchas transgénero femenina han experimentado estigma y discriminación lo que les hizo terminar sus estudios temprano⁵.

9.1.3 Estado civil

En su mayoría, los participantes son solteros y solteras. Dentro del grupo de trabajadoras sexuales, cinco son unidas o casadas, seis solteras y una divorciada. Los HSH son en su mayoría personas solteras, solamente dos indicaron estar unidos o casados y uno informo estar divorciado al momento de la entrevista. Entre el grupo de transgénero femeninas todas reportaron ser solteras. Para los HSH no es fácil construir relaciones de pareja principalmente porque no hay una cultura de aceptación hacia este tipo de relaciones dado a la homofobia persistente en Guatemala. En el contexto de las trabajadoras sexuales, la sociedad guatemalteca culturalmente promueve la fidelidad, lo cual influye en que una trabajadora sexual logre establecer una pareja estable que

⁴ Diversificado, una etapa después de la primaria y la secundaria, son dos o tres años antes de entrar a la universidad.

⁵ Las mujeres guatemaltecas son excluidas del pleno goce de los beneficios del desarrollo nacional, así como de una participación plena en los correspondientes espacios de adopción de decisiones. Las mujeres siguen estando sub-representadas y tropiezan con serias limitaciones para ejercer sus derechos en las esferas económica y laboral. Son desproporcionadamente más pobres que los hombres guatemaltecos, tienen menos acceso a la educación y a la asistencia sanitaria, padeciendo altos niveles de mortalidad materna y desnutrición. (Informe SEPREM, 2002)

acepte que ella tenga relaciones sexuales con otros hombres. Otro factor importante de mencionar es el valor que tiene una trabajadora sexual en la escala social como bajo, lo cual fomenta la exclusión social de esta población. Para las tres poblaciones podría ser difícil establecer relaciones por su estado serológico donde el estigma y la discriminación influyen mucho en un ambiente en el que las personas no quieren establecer relaciones sexuales con estas poblaciones y mucho menos con personas con VIH.

9.1.4 Trabajo

La mayoría de las personas entrevistadas refirieron tener trabajo al momento de la entrevista. Todas las trabajadoras sexuales realizan trabajo sexual. De los HSH entrevistados cinco no trabajan actualmente y siete han hecho trabajo sexual alguna vez en su vida. Es notable que varios afirmaran tener trabajos en instituciones relacionadas a los derechos de las personas viviendo con el VIH. De las transgénero femeninas nueve realizan o han realizado trabajo sexual. Sólo cuatro tienen otro tipo de trabajo como recepcionista, estilista y en comunicación. Aun cuando la discriminación es prohibida y penalizada en Guatemala según el decreto 27-2000, muchas empresas privadas y estatales aun requieren la prueba de VIH como requisito para contrataciones, lo cual les limita a que una persona pueda ser contratada presionándolos a ejercer trabajos quizá no deseados. Otro elemento es que una persona con VIH tiene que pedir permisos regulares para asistir a instituciones que funcionan en horarios laborales para recibir atención. Si bien es cierto en algunos casos existe la seguridad social, no a todos los empleadores o patronos les gusta dar permiso para que las personas acudan a chequeos médicos. En el caso de las transgénero femeninas, por la transfobia existente en Guatemala y su identidad de género se les dificulta el poder encontrar alguna posición dentro del ambiente laboral, esta transfobia se traduce en menos oportunidades de acceso a educación, exclusión de sus familias y como consecuencia menor formación para competir en el mercado laboral.

Al observar el tipo de trabajo que realizan las tres poblaciones, es evidente que son poblaciones excluidas, estigmatizadas y discriminadas por diferentes situaciones, entre ellas pueden mencionarse la exclusión que sufren las transgénero femeninas al momento de construir su identidad de género, la cual las desarraiga de su núcleo familiar y su entorno, el estigma y discriminación del cual son víctimas las trabajadoras sexuales y los hombres que tienen sexo con hombres dado el tipo de trabajo que ejercen y a su preferencia sexual respectivamente.

9.1.5 Con quién vive

La mayoría de las personas entrevistadas viven acompañados. Las trabajadoras sexuales generalmente viven con sus hijos. Sólo dos viven solas desde que fueron diagnosticadas. Los HSH generalmente viven con su familia. Cinco mujeres transgénero viven con sus familiares, dos de las participantes explicaron que viven en una casa con otras transgénero y cuatro viven solas.

9.2 Diagnóstico

El diagnóstico es una etapa importante en la cascada de atención para una persona con VIH. Entender cómo y por qué las personas llegan a realizarse la prueba y cómo fue la experiencia, puede facilitar el desarrollo de intervenciones para mejorar el acceso a la prueba y la experiencia de los que se la realizan. También el diagnóstico brinda la posibilidad de vincular una persona positiva a los servicios de atención y tratamiento.

9.2.1 ¿Por qué llegan a la prueba?

La razón más común por la que los participantes se realizaron la prueba del VIH fue porque estaban enfermos ($n=18$), seguido de personas que pidieron la prueba voluntariamente ($n=10$), se la realizaron durante exámenes rutinarias ($n=4$), y finalmente los que fueron obligados por su trabajo ($n=2$).

Entre los participantes que llegaron por problemas de salud, describieron una serie de eventos, desde poco graves (ej. que tenían un gripe o dolores de cabeza)

hasta muy graves (ej. que tenían neumonía o criptococosis). Sus problemas de salud les estimularon a buscar atención médica, tal como contó un HSH que llegó a buscar atención médica muy enfermo.

“Ya no caminaba, ya no veía, eh, tenía una... ahora después de todo supe que era una criptococosis la que tenía ¿verdad? Entonces me estaba quedando ciego, entonces eh, fue porque ya estaba en fase sida”. (HSH03, 44 años)

De los que se realizaron la prueba porque estaban enfermos, nueve también reportaron llegar al diagnóstico en una fase del VIH muy avanzada. Entre los que la solicitaron, el participante era consciente de su riesgo por hacer trabajo sexual, que estaba en una relación sero-discordante, que había tenido relaciones sin condón, o que había tenido relaciones con alguien que resultó positivo, y decidió hacerse la prueba.

Algunos de los participantes que estaban conscientes de su riesgo y no se hicieron la prueba hasta que se enfermaron mostraban negación o miedo de ser VIH positivos, o miedo de ser rechazados, lo que afectó su decisión de realizarse la prueba. Una transgénero femenina que fue a hacerse la prueba sola explicó que tenía temor a que la identificaran: *“por vergüenza obvio y no tanto por vergüenza, por miedo, que nadie se diera cuenta” (TG08, 33 años)*. Otra participante transgénero que esperó a estar muy enferma antes de hacer la prueba mencionó depresión como una barrera a la prueba.

Aparte de los que llegaban por su mal estado de salud, aproximadamente un tercio de los participantes se enteró de su estado serológico porque fueron voluntariamente a hacerse la prueba debido a su percepción de riesgo. La mayoría identificó que sabían de su riesgo por ser trabajadoras sexuales, hombres que tienen sexo con hombres y transgénero femeninas, o por un evento de alto riesgo. Dos participantes decidieron hacerse la prueba regularmente porque reconocieron su riesgo; una trabajadora sexual describe su experiencia:

“Entonces digamos yo, en febrero doné sangre, me hicieron la prueba, negativa, en junio, me hice la prueba y negativa y en octubre me hice la prueba y positiva” (TS01, 39 años).

Otros identificaban su riesgo por una pareja sexual que resultó con un diagnóstico positivo. Un HSH describió su experiencia así:

“Yo pude vivir la experiencia de varios amigos que se murieron de VIH. Ajá, y yo tenía miedo de que y si yo lo tengo. Habíamos compartido tal vez las mismas personas con las que habíamos tenido relaciones... vi a un mi amigo, que se puso bien delgadito. Entonces dije ese era ehh... “Yo lo tengo también”. Yo tenía miedo de hacerme la prueba. Yo me la hice antes de caer en ese estado. Yo fui antes y me hicieron la prueba y salí positivo”. (HSH04, 46 años).

La experiencia de tener una pareja sexual que se infectó o ver amigos o amantes morir a causa del VIH era común entre los tres grupos, con mayor frecuencia entre las personas que fueron diagnosticadas antes del 2006. También, de todos los que se hicieron la prueba del VIH voluntariamente, ninguno llegó en una fase de VIH avanzado.

Al contrario, aunque no era una experiencia muy común, un participante que llegó a realizarse la prueba voluntariamente después de haber sostenido conductas de riesgo fue diagnosticado tempranamente y no necesitó medicamento en el momento por los criterios aplicados en este tiempo, al contrario de los que llegan con una fase de VIH avanzada.

Finalmente entre los que fueron voluntariamente, varios fueron a hacerse la prueba por un evento. Por ejemplo, una mujer trabajadora sexual se hizo la prueba después de un evento de alto riesgo.

“Yo me la hice...porque yo entré con mi cliente y yo le puse el condón, pero me quedó adentro y cuando yo me eché sacárselo tenía una uña astillada que lo

rompí o saber, pero yo presentía algo, yo tenía duda ¿vea? Porque ellas nos decían que cuando le quedaba a uno un condón adentro que inmediatamente tenía uno que ir al médico” (TS06, 48 años).

Esta mujer sabía que podría infectarse con el VIH a través de un evento de alto riesgo como la rotura de un condón y acudió a los servicios de salud inmediatamente. Este ejemplo refleja el efecto que han tenido las campañas de sensibilización social y educación sobre la necesidad de hacerse las pruebas entre las poblaciones de alto riesgo.

Los participantes que se dieron cuenta de su estado serológico positivo como parte de pruebas rutinarias estaban en una de dos situaciones. Para dos mujeres trabajadoras sexuales, la prueba era parte de su control prenatal, y fueron diagnosticadas en ese momento. Para dos HSH, su diagnóstico del VIH positivo se dio cuando fueron a donar sangre. Finalmente, había dos personas que estaban diagnosticados durante un examen físico como parte de su trabajo en empresas privadas.

9.2.2 ¿Dónde se hacen la prueba?

Los participantes se hicieron las pruebas mayormente en tres tipos de lugares: hospitales públicos, ONGs y centros médicos privados. Hubo una minoría de participantes que se hicieron la prueba en el parque central o en centros de salud.

Una de las diferencias más importantes detectadas en este estudio y relacionadas al lugar donde se hizo la prueba fue la presencia de la consejería. En comparación con personas diagnosticadas en hospitales públicos y ONGs, las personas que fueron diagnosticadas en hospitales, clínicas, o laboratorios privados tenían menos posibilidades de recibir su diagnóstico con consejería. El hecho de recibir el diagnóstico positivo provocó miedo entre los participantes. Aunque algunos reportaron que estaban en un estado de shock después de recibir su diagnóstico y no podrían entender la

consejería, otros hablaron que la consejería les ayudó a procesar el diagnóstico. Ninguno reportó una experiencia negativa sobre la consejería.

En ese momento de tanto miedo e inseguridad, la consejería ayudó al participante a sentirse apoyado, como explicó una trabajadora sexual.

“Y lo único que ellos hicieron, me dieron apoyo. Me dijeron que no tuviera miedo, que esto no es la muerte que todos dicen, que uno tiene eso tan luego se muere, me dijeron no, porque ellos si tienen medicina para eso, me dijeron que no tendrá miedo, que tenía que salir adelante, por luchar por mis hijos y todo. Me dieron un gran apoyo y gracias a Dios, todavía me siguen apoyando y aquí estoy ¿vea?” (TS04, 30 años).

En algunos casos sólo les dieron un sobre con su resultado. Una participante que fue diagnosticado en un hospital privado y no recibió consejería, describió su experiencia así:

“no, no, no, no me dieron ni capacitación ni nada, sólo me lo dieron de un ramplón, usted está, es una persona viviendo con VIH/sida y en ese momento yo sentí como que una guacalada de agua me habían tirado, porque no, no me dieron información, yo pensé de que esas personas que vivían con sida era la muerte y que yo esperaba sólo mi fin que era la muerte” (TS07, 48 años)

Los participantes que no recibieron consejería cuando les dieron el diagnóstico reportaron experiencias negativas, por ejemplo, miedo al futuro, miedo a morir, miedo a que no hubiera nadie para cuidar a su familia si murieran.

9.2.3 Cambios en el tiempo

A mediados de la década del 2000 hubo cambios importantes en el diagnóstico y tratamiento. La prueba llegó a ser más accesible en la Ciudad de Guatemala, lo cual resulta interesante para observar las diferencias entre los participantes que se hicieron

la prueba antes y después de 2006. La muestra de participantes se divide en la mitad diagnosticado antes de 2006 (16) y después de 2006 (18).

Entre los participantes que se hicieron la prueba del VIH y fueron diagnosticados positivos antes de 2006, generalmente se hicieron la prueba en los hospitales, clínicas y laboratorios privados, y en menor cantidad en ONGs y hospitales públicos. En contraste con los que fueron diagnosticados después de 2006, se hicieron la prueba principalmente en hospitales públicos, seguidos por las ONG, y finalmente en hospitales, clínicas o laboratorios privados.

Hay otras diferencias notables en las dos épocas que da una idea de cómo la experiencia del diagnóstico ha cambiado. Por ejemplo, la mayoría de personas que reportaron malas experiencias en la atención que recibieron durante el diagnóstico fue antes del 2006.

Otra diferencia es que de los nueve participantes que fueron diagnosticados en una fase de VIH avanzada, seis fueron diagnosticado antes del 2006, y sólo tres después. Éste puede ser el resultado de las campañas de educación y sensibilización sobre el VIH en grupos de alto riesgo y el aumento de acceso a pruebas de VIH con la llegada del proyecto del Fondo Mundial en poblaciones vulnerables.

9.2.4 Comunicación, decisión de compartir el diagnóstico.

Los participantes describieron una variedad de experiencias de cómo compartieron el diagnóstico, en términos de cuándo lo dijeron, con quienes compartieron el resultado, y en las respuestas que recibieron después de que hablaron. Una minoría de participantes estaban acompañados de amigos, parejas o por su mamá, cuando recibieron el diagnóstico o se lo compartieron inmediatamente después. Una trabajadora sexual describió su experiencia de recibir su diagnóstico que no salió positivo en la presencia de su pareja:

“Él no me rechazó, se puso a llorar y a él se la hicieron y salió negativo y a él le dijeron que se tenía que cuidar y me dijo que él me quería que no me tenía asco ni desconfianza y que él iba a estar conmigo hasta que Dios dijera hasta aquí...fue el apoyo que él me dio ¿verdad? Y me sentí muy bien” (TS02, 26 años).

Los participantes que fueron aceptados por sus familias y seres queridos expresaron gratitud y explicaron que esta aceptación les ayudó a sentirse mejor en un tiempo difícil. Aparte de recibir apoyo emocional, también recibieron acompañamiento al hospital, cuidados cuando estaban enfermos o ayuda para recordar tomarse el tratamiento.

La mayoría de participantes sólo habían compartido su diagnóstico del VIH positivo con una o dos personas muy cercanas y de confianza. Por otro lado, también se encontró que los que no habían hablado con nadie o deseaban hablar con alguien mostraban negación de su estado serológico y también miedo de ser rechazados. Algunos, eventualmente, le dijeron a personas importantes para ellos, ya sea otros amigos positivos, o familiares, pero la mayoría de las personas cercanas no lo saben. Un HSH describió sus razones por no divulgar su estado serológico a su familia con quien vive. *“Bueno mi familia, no se lo quiero decir una porque tengo a veces miedo de que me vaya a no a discriminar o talvez como a apartarse un poco” (HSH01, 21 años).*

El miedo a ser rechazado después de compartir el diagnóstico fue muy significativo entre los tres grupos. Este miedo, así como en el apoyo que reciben tuvo efectos en su estado emocional. Muchos describieron a los que sabían de su diagnóstico como personas de confianza que no iban a divulgarlo con nadie más, lo que los ayuda a superar el miedo. Varios participantes describieron una experiencia de alivio después de hablar con otras personas que muchas veces también eran positivas. El mismo participante citado describe su experiencia de hablar a unos amigos sobre su diagnóstico.

“Se puede decir que se juntaron como un grupo de auto apoyo y empezaron a contar sus historias, cómo fue que estaban viviendo con VIH y se fueron desenvolviendo ellos verdad, a sacar todo lo que tenían...entonces cuando llegó mi turno, todos se me quedaron viendo...yo se los lancé en broma, que no sé qué, que no sé cuándo, pero en todo esto resulte... positivo y ellas se quedaron así (hace cara de sorprendido) ala no... Comenzaron a ayudarme a levantarme en ese momento y yo me sentí motivado es ese momento” (HSH01, 21 años).

Como se puede ver en el ejemplo del entrevistado HSH01, hablar de su estado serológico es una negociación personal que cada individuo enfrenta continuamente. Se puede estar abierto sobre su diagnóstico en una parte de la vida y cerrado en otra.

Algunos participantes también describieron malas experiencias de hablarlo. La experiencia más común fue que hablaron con una persona que divulgó su diagnóstico con otras personas. Otro participante lo compartió con su pareja y su pareja lo dejó. En otros casos, alguien en sus trabajos se dio cuenta y fueron despedidos.

9.3 Vinculación

En este apartado se presentan los resultados sobre los factores que afectan la vinculación a los servicios de salud y se describen algunos procesos psicosociales que atraviesan los participantes desde ser diagnosticados hasta llegar por primera vez a los servicios de salud para personas con VIH.

9.3.1 Tiempo de vinculación

Generalmente, luego de ser diagnosticados los prestadores de servicios les proporcionaron a los participantes una referencia sobre a qué servicio de salud deben acudir para recibir atención para el VIH. La mayoría de participantes ($n=21$) se vincularon entre los primeros treinta días después de ser diagnosticados; este dato pareciera ser alentador, sin embargo, la mayoría de los entrevistados llegaron a la atención debido a que estaban muy enfermos, en fase de VIH avanzado ($n=16$). Asistieron a hospitales como el Roosevelt y el San Juan de Dios a recibir tratamiento.

Entre los que esperaron más de un mes para vincularse, seis tardaron entre 3 y 6 meses y nueve entre 2 y 7 años.

Tanto para los HSH así como para las transgénero femeninas, en general, la vinculación a los servicios se hizo debido a que llegaron enfermos, se quedaron hospitalizados hasta recuperarse y luego asistieron a sus citas y recibieron medicamento. La vinculación a los servicios de las trabajadoras sexuales tiene otras características. La mitad llegó a vincularse a los servicios debido a que sus parejas afectivas estaban enfermas o murieron de VIH. Tres trabajadoras sexuales se hicieron la prueba en su control rutinario, sin embargo, no se vincularon inmediatamente a los servicios de salud hasta que ya estaban enfermas. Por lo tanto, se puede afirmar que la mayoría de entrevistados se vincularon hasta que ya estaban muy enfermos. A continuación se presenta algunas de las razones para vincularse o no a los servicios de salud.

9.3.2 Razones para no vincularse a los servicios para atención del VIH

Uno de los criterios para incluir a los participantes fue que estuvieran recibiendo atención al momento de la entrevista, sin embargo, dos transgénero femeninas entrevistadas no se habían vinculado a los servicios de salud, ésta fue una oportunidad para conocer las razones que tuvieron para no vincularse. Ellas expresan miedo a los efectos secundarios de los medicamentos, así como a cambiar sus hábitos y formas de vida (viven en condiciones en donde se consume alcohol o drogas, además de que tienen una mala alimentación). También hablaron de la desconfianza hacia el personal de salud.

Por ejemplo, una participante transgénero de 33 años no quería asistir a los servicios de salud. Se hizo una prueba en la organización no gubernamental OASIS, luego se la repitió en un centro de salud. Fue al Roosevelt, le tomaron muestra de sangre, lo cual le dio miedo, y nunca más regresó. Ella tenía miedo que los efectos del medicamento podrían cambiar su vida.

“Tengo miedo por las reacciones, porque ¡ay!, hasta ella (señala a su amiga) me cuenta que dice que las pastillas, porque ella toma tratamiento y le dan alucinaciones... ¡ay, no! Yo chao porque yo casi todos los días tomo (licor) y... eso es lo mío, no ¡ash! Llegó a tomar esto (las pastillas) y... ¿para qué? Para estar peor digo yo” (TG08, 33 años).

Otra participante transgénero femenina se realizó una prueba rápida en el parque, su diagnóstico resultó positivo y no fue a ningún centro de salud ni hospital. Durante toda la entrevista habló de la desconfianza que siente hacia el personal, médicos y “licenciados”. Temía que ellos hablaran de su resultado positivo y que éste se diera a conocer.

De los participantes que no llegaron enfermos a los servicios de salud, 14 de 35 entrevistados, tardaron en vincularse desde 1 mes hasta 5 años, aproximadamente. Las mujeres trabajadoras sexuales, por su parte, se hicieron la prueba del VIH dentro de las pruebas rutinarias que generalmente se hacen por el embarazo y no por estar enfermas, sin embargo, esto no significó que aceptaran vincularse a los servicios.

9.3.3 Efectos emocionales

Todos los participantes hablaron de efectos emocionales al recibir el diagnóstico. Muchos entraron en una etapa de negación y depresión. *“El mayor problema que tenemos las personas que vivimos con VIH y la mayor causa de muerte de nosotros, es la depresión, ni las enfermedades oportunistas, ni la fase sida...” (HSH_14, 43 años).*

Ellos expresaron que el miedo a ser rechazado y a perder sus relaciones sociales más cercanas hizo que silenciaron y que ocultaran el resultado. Posteriormente, se deprimieron:

“No pues no hablan de su diagnóstico abiertamente y por el rechazo no sólo por la identidad de género sino por el rechazo a, a hablar de que si sos trans y sos persona viviendo con VIH, la carga de estigma y discriminación es mucho más fuerte” (IC_5).

Este miedo muchas veces tiene bases reales como lo expresa un HSH respecto a sus familias:

“Cuando yo llegue ya a mi casa, mis cosas estaban ya en la calle, toda mi ropa quemada y que yo ya no tenía entrada a la casa. Y empezaron con mi mamá, mamá, usted no tiene que estar usando los mismos trastos usted. Había muy poca información...entonces me vi en la calle verdad” (HSH_6, 66 años).

Debido a estas experiencias, muchos de los participantes decidieron no compartir con nadie su diagnóstico de VIH positivo, causando que vivan en soledad esta etapa.

“Miedo, de que las personas se enteren de mi enfermedad ¿verdad? Por lo mismo de que le decía ¿verdad? Hay mucha gente que lo critica a uno, ya le tienen desconfianza, asco, miedo, en fin muchas cosas” (HSH02, 25 años).

Agrega que: *“si me da como que a veces entro en una etapa de depresión yo mismo, por ejemplo, el día de ayer en la noche estaba con algo de depresión, así como que solo, sin nadie con quién poder platicar y sin poder decir eh, mirá esto me está pasando” (HSH_02, 25 años).*

Este es un ejemplo de cómo la depresión o negación actúa como una barrera a la vinculación. El problema que enfrentan es que al ocultar lo que ocurre, al silenciarlo, no encuentran apoyo social.

Muchos habían tenido experiencias negativas porque alguien se enteró del diagnóstico, por ejemplo, perder su ingreso económico, especialmente para todos los que realizan trabajo sexual. Por eso y otras razones, el miedo de ser descubierto en el hospital o clínica puede actuar como una barrera a la vinculación.

Varios participantes hablaron sobre la experiencia de ser estigmatizados por su familia, amigos o compañeros de trabajo. *“Tanta estigma y discriminación que hay por mi identidad y por vivir con VIH” (TG_4, 45 años).*

9.3.4 Cambio de conductas

Los participantes hablaron de un primer sentimiento de enojo o de rabia, que los llevó a asumir conductas de riesgo, que los afectaron a ellos mismos y a otros, esto, durante un tiempo prolongado hasta llegar a los servicios de salud.

“Luego (del diagnóstico) empecé a consumir drogas, y salía mucho tomaba seguido y hubo un tiempo en que también me despreocupé por cuidarme a mí mismo y ya no usaba (condón)... un tiempo en que decía yo, —bueno ya me lo hicieron entonces me la tienen que pagar— hubo un tiempo que también yo... tenía relaciones sin condón y sabiendo mi estado, yo sé que... sabía que estaba haciendo algo mal, el primer año o segundo año... me traté de cortar las venas... de las muñecas porque yo decía: —mi familia se va a enterar y me va a odiar más”— (HSH02, 25 años).

Este tipo de comportamiento no fue reportado por la mayoría de participantes, pero había varios que expresaron esta conducta de falta de cuidado propio después del diagnóstico.

Otros participantes expresaron que al aceptar el diagnóstico también tenían que modificar sus conductas de riesgo para empezar su tratamiento. Este HSH, expresó que lo que le daba miedo era cambiar sus hábitos de vida.

“Lo que a mí más, sentía que más me iba a hacer falta era mi vida de siempre pues. Porque a mí la doctora de una vez me dijo —De aquí en adelante su vida tiene que cambiar y ya se tiene que desvelar menos y ya, si usted toma, reducir eh tomar si usted le hace a las drogas—” (HSH05, 46 años).

Varios participantes hablaron de la dificultad para cambiar sus hábitos de consumo de alcohol y drogas, otros no quisieron bajar su consumo de alcohol. Otros, por su parte expresaron que sólo quieren poder tomar poco, como una cerveza. *“Probamos tomar el EFAVIRENZ por la tarde, pues tomándolo, no importa ¿sabe? Porque le digo yo, porque yo me lo tomaría por la tarde, yo haría mi vida social normal como todo mundo a las siete, ocho de la noche yo voy a algún lugar me tomo mi cervecita y yo creo que no pasa nada” (HSH_7, 44 años).*

Este participante expresa la necesidad de tener vida social y salir con sus amigos y esto significa también tomar. Pero también existen otros hábitos que no pueden dejar ya que están relacionados a los ámbitos de trabajo como expresa el informante clave al hablar sobre trabajadoras sexuales que fueron diagnosticadas y no pudieron cambiar los hábitos debido a que no era posible. *“Persistieron con conductas de riesgo, estamos hablando de compañeras que trabajaban en casas cerradas había unos cambios que iba ser necesario hacer pues, no los hicieron” (IC_4).*

9.3.5 Vulnerabilidad

La vulnerabilidad puede ser relacionada al género o/y poder económico. Por ejemplo, las trabajadoras sexuales enfrentan problemáticas distintas. Muchas de las mujeres se enteraron de su diagnóstico por las pruebas de rutina que les hacen durante el embarazo. Sin embargo, no fueron inmediatamente a los servicios de salud por diversos motivos. Algunas vivían dentro de los lugares en donde trabajan y no contaban con los recursos económicos ni redes sociales que las pudieran apoyar a asumir su diagnóstico y vincularse a los servicios de salud. Una trabajadora sexual fue diagnosticada en 2006 durante el control prenatal, más por la vida que llevaba, utilizando drogas y alcohol pasaron más de cinco años antes de ir a los servicios de salud, hasta que quedó embarazada nuevamente, se golpeó y sangró mucho.

“Viera como me puse de triste, dije yo y yo como estaba en la vida esa de ahí ¿vea? de tomando y con drogas y todo, usaba drogas y seguí, seguí en las drogas me dijeron que fuera ahí a la clínica” (TS12, 40 años).

Otra participante manifestó que le hicieron la prueba en maternidad en el Hospital Roosevelt, sin embargo, por miedo o vergüenza no se vinculó. Luego enfermó gravemente, pasaron cuatro años para vincularse.

“En maternidad me hicieron la prueba que tenía esa enfermedad... (durante) cuatro años, yo vivía así, normal sin tomar (medicamento) ya a los cuatro años si recaí, sólo porque Dios todavía me quiere en esta vida es que estoy, estoy parada, porque si no tal vez ya no existiera... me daba miedo al principio me daba miedo, incómoda y que la gente me viera... decía yo, que vergüenza” (TS02, 26 años).

Las trabajadoras sexuales expresaron miedo de que si se enteraran otras trabajadoras sexuales o sus clientes que ellas acuden a una clínica para atención del VIH, corren el riesgo de perder clientes o su trabajo, por lo que no llegan a los servicios de salud.

Otra problemática que afecta la vinculación con los servicios es la relación de dependencia que tienen con sus compañeros emocionales que también están infectados. Cinco personas, entre ellas cuatro trabajadoras sexuales y una transgénero femenina, expresaron que se enteraron de su diagnóstico porque sus parejas estaban enfermas y posteriormente fallecieron de sida. En este proceso, primero se dedicaron a cuidarlos hasta su muerte y posteriormente ellas se vincularon a los servicios. Al preguntarles por qué tardaron tanto en llegar a los servicios de salud, argumentaron que su pareja no quería recibir tratamiento y por eso les negó el acceso a los medicamentos y la atención. Una expresó:

“Como nueve meses tardé en convencer a mi esposo para que viniéramos, él vino, o sea, vinimos hasta cuando él quiso que viviéramos... entonces veníais él, ni me dejaba que yo viniera, ni veníamos los dos, pero igual yo no venía porque él, como era mi esposo y si no me daba el dinero y no me daba el permiso, no podía venir” (TS01, 39 años).

Los contextos de vulnerabilidad y la falta de control que tienen sobre sus vidas es una barrera importante a reconocer, aunque a veces expresaron intención de vincularse a los servicios de salud para recibir el tratamiento también sienten la presencia de obstáculos.

9.3.6 Motivaciones para llegar

Además de las barreras, los y las participantes también hablaron de razones y motivaciones para vincularse a tratamiento. Muchas veces también hablaron que estas motivaciones les ayudaron a seguir con el tratamiento. Una motivación que varios mencionaban fue la responsabilidad de cuidar a otras personas, principalmente a sus mamás o hijos. Por su parte, las trabajadoras sexuales en su mayoría expresaban que entre las motivaciones para vincularse a los servicios es la necesidad de ver crecer a sus hijos y la responsabilidad de cuidarlos.

“Que quiero vivir, quiero vivir y quiero ver a mis hijos crecer, eso me ayuda (TS02, 26 años). Te soy honesta nunca he querido vivir por mí, he querido vivir por mis hijas, he querido vivir por mis nietos, ... porque digo yo bueno yo ya, bien o mal ya viví, pero sé que mis hijos todavía me necesitan, no sé cómo explicarte jeje, a ella yo siempre le digo, que es el motor de mi vida, porque siento que ya mis hijas ya están ya son adultas” (TS08, 40 años).

En estos dos casos antes citados, y los de algunos HSH que cuidan a sus mamás, la motivación que tienen para vincularse y mantenerse en atención viene de otras personas. Muchos de los participantes habían perdido sus vínculos sociales a causa de su identidad sexual, su trabajo (sexual), o su estado serológico. Pero como, se evidenció hay momentos en que su deseo es seguir viviendo y por eso vincularse a los servicios viene de su vinculación social.

9.3.7 Apoyo en vinculación

Los participantes expresaron que el apoyo más valioso que recibieron para la vinculación fue de personas que estaban interesadas en su mejoría y personas que no

las juzgaban por su identidad. Este apoyo incluía a familiares, como las madres, hermanas e hijos, y también pareja. También los participantes expresaron el apoyo de personas que vivían en las mismas condiciones que ellos. Por ejemplo, un HSH encontró una amiga positiva que lo motivó a llegar a los servicios de salud y a tomar el medicamento.

“Tardé bastante (respira profundo) unos tres meses, tres meses, ya cuando una mi amiga me dijo, —¿vos no estas tomando nada?—. —No— le dije yo. —No quiero—. —Tenés que tomar— me dijo. —Por tu bien—. Entonces (balbucea) por mi parte yo no quería ir, porque no era no... no hallaba la idea para tomar pastillas, me aconsejó” (HSH01, 21 años).

En su caso, el apoyo de su amiga le motivó a vincularse. Algunos de los participantes también hablaron de dar este apoyo. Una participante trabajadora sexual explicó que apoya a otra trabajadora sexual en el proceso de vinculación a los servicios:

“Le digo yo, todo con paciencia le digo yo: —Mira hoy que lindo estás— le dije —¡ay, gracias! es que me quieres mucho—. —Sí— le dije. —Porque te quiero mucho, porque imagínate que hubiera sido otra que te murieras— le digo yo. —Pero no quiero que vivas para tu hija—” (TS10, 37 años)

Es evidente que el apoyo juega un papel importante en la vinculación a servicios. También este depende de que el participante comparta su estado a alguien y hay personas que no han hablado con nadie sobre su diagnóstico.

9.4 Atención

La atención es un elemento importante de este informe, ya que es a través de la información recolectada que se puede identificar los factores que favorecen o afectan la percepción de calidad de atención, adherencia a las terapias y retención de los pacientes a los servicios de salud.

La mayoría de los participantes se encontraban recibiendo atención médica debido a la naturaleza del reclutamiento, sin embargo, dos de los entrevistados indicaron no estar recibiendo atención. Al momento de la entrevista, la mayoría estaba recibiendo atención en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, una cantidad menor en el Hospital San Juan de Dios e Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS). Cabe mencionar que un porcentaje considerable había cambiado de una clínica a otra para atención, lo cual se debe a que cerraban las clínicas donde estaban recibiendo atención o que buscaban una mejor atención o comodidad. En esta sección se revisa los factores de calidad de atención, medicamentos y adherencia, y acompañamiento.

9.4.1 Medicación y adherencia

La mayoría de participantes indicaron estar adherentes a sus medicamentos, lo cual significa que tomaban todos sus medicamentos en horarios adecuados diariamente. Los HSH fueron el grupo que reportó mayoritariamente ser adherente, seguido de las trabajadoras sexuales. De los que indicaron ser adherentes, fueron pocas las personas que indicaron haber dejado de tomar su medicamento más de un día, al igual que aquellos que indicaron haber tomado su medicamento una hora más tarde de la indicada. En relación a aquellos entrevistados que indicaron no ser adherentes a la terapia antirretroviral, algunos lo evidenciaron al indicar que dejaban periodos largos entre un mes a tres años sin tomar el medicamento.

9.4.2 Efectos secundarios

Al observar las razones por las que los participantes dejaban de tomar su medicamento, la razón más común fueron los efectos secundarios del medicamento ARV. Entre los cuales mencionaron comúnmente náuseas, diarreas, dolor de cabeza, entre otros. Para los que trabajaban o tenían responsabilidades como hijos o familia que les cuidaban, los efectos secundarios fueron un obstáculo en su vida. Un HSH mencionó su experiencia,

“Al principio, yo me levantaba gritando, porque es una droga muy fuerte. Entonces tuve bastantes problemas en el sentido de las pesadillas y que me amanecía... me tenía que ir al otro día a trabajar y me levantaba como, como que estuviera de goma” (HSH05, 46).

Otros también hablaban del efecto que las drogas tienen en su vida y cómo llegan a sentirse hartos de sentirse mal. Un HSH dijo:

“El medicamento todavía no me es como compatible y el efecto de alguna pastilla es la que me tiene, así como que no me deja dormir, me da pesadillas, me da insomnio, me da muchas cosas, entonces... ya a veces hay un momento en el que digo ¡Ya! No me quiero tomar el medicamento, quiero cortarlo porque lo siento muy pesado a la boca del estómago” (HSH01, 21 años).

Como describe el participante, los efectos a veces son tan fuertes que les da ganas de terminar el tratamiento. A este respecto, uno de los informantes clave mencionó que los efectos secundarios de los medicamentos están disminuyendo debido a las nuevas formulaciones de los mismos. Fueron pocos los entrevistados que mencionaron haberse acostumbrado ya al medicamento y es de suma importancia mencionar que quienes mencionaron haberse acostumbrado al medicamento son pacientes que a su vez son adherentes. *“Al principio sí me dio mucha alergia, la vomitaba y era fatal para mí, entonces, conforme me fui acostumbrando, mi cuerpo se fue acostumbrando, pues ahora me la tomo normal no me da, como que me tomara una aspirina...” (TS02, 26 años).*

9.4.3 Otros obstáculos a la adherencia

Entre las razones expresadas que dificultan la adherencia se encuentran el consumo de alcohol y drogas, cambios consistentes en los horarios de la toma de medicamentos, que dejan de tomar el medicamento por no poder llevarlo con ellos o porque deben de ocultarse para que no les descubran los frascos con el medicamento, entre otros factores. Así mismo, varios participantes señalaron la falta de información

sobre los efectos secundarios del tratamiento como un asunto de calidad de atención. Especialmente porque cuando empiezan a tomarlos están sorprendidos por lo fuerte que son y los efectos que tiene en su vida diaria. Sobre esto se profundizará en la siguiente sección.

Un obstáculo para tomar el medicamento es el uso de alcohol y drogas. En este sentido, una trabajadora sexual dijo:

"Dejé de tomar mi medicamento por tres años más eh, tome y tome y ya no fui traer el medicamento y seguí en las drogas y en el alcohol pues, pero ahorita pues gracias a Dios pues hace un año que ya no, ya no estoy en eso" (TS12, 40 años).

En este caso, el consumo de drogas era parte de un periodo de inestabilidad en su vida, y como hemos mencionado, los participantes a veces se encontraban en estados muy vulnerables y el consumo de alcohol y drogas jugaban un papel complejo en este proceso. El consumo de alcohol y drogas causó para algunos participantes dejar de tomar sus medicamentos por periodos largos y cortos, como describió un HSH:

"Se me ha ido la mano, me dijeron usted no tiene que ni fumar ni tomar alcohol, ¡ay Dios!, ha habido fines viernes y sábados, sólo dos días que he parado... que la he seguido, entonces, pero eso sí me da miedo por el medicamento tampoco te digo que lo he agarrado día con día, un fin de semana, una vez al mes, pero yo sé que está mal. No lo tengo que hacer y ese día que a veces tomo, no me tomo el medicamento, porque es mañana, puede haber algo, porque yo sé que es malo, puede haber una evolución o algo así verdad, yo sé que voy a tomar pues" (HSH01, 21 años)

Varios participantes hablaron como HSH01, que quieren tomar algo, y paran de tomar su medicamento por uno o dos días aunque saben que no deben hacerlo.

Uno de los informantes claves hizo énfasis en que una de las organizaciones que trabaja con transgénero se ha acercado a la clínica donde él trabaja a fin de mejorar la retención de sus usuarias, sin embargo, la adherencia en esta población no es buena. *“Los pacientes deben resolver muchos problemas que dificultan la adherencia al tratamiento, entre ellos las adicciones a drogas, trabajo sexual” (IC11).*

Las trabajadoras sexuales indicaron que deben de consumir alcohol por el tipo de trabajo que realizan, ya que al hablar de trabajo sexual, este contiene inmerso el consumo de alcohol para aquellas que trabajan en sitios fijos.

En cuanto a aquellos que indicaron ser adherentes, informaron los horarios en los que les tocaba tomar su medicamento y que siempre lo llevan si están fuera de casa.

9.4.4 Apoyo y acompañamiento

En la mayoría de las personas entrevistadas pudo observarse que el ir acompañado de un amigo o familiar es de vital importancia al inicio, con el diagnóstico, durante su vinculación y después en la atención. De una u otra manera, en las entrevistas realizadas se habla sobre cómo estar acompañados le brinda varias formas de apoyo. Algunos participantes estaban acompañados durante sus citas por un familiar, normalmente uno de sus papas o su pareja. Otros participantes mencionaron apoyo de otra persona par, ya sea por la identidad de género o por el diagnóstico positivo. Una de las expresiones más contundentes es la de una transgénero femenina:

“porque ya estábamos acostumbrados a estar en un grupo, compañeros que venían del Petén que venían de Puerto Barrios y nos reuníamos el día que nos tocaba la cita” (TG02, 61 años).

Muchos de los hombres que tienen sexo con hombres y transgénero femeninas, hicieron referencia al acompañamiento que ellos han brindado a algunas personas con diagnóstico reciente de VIH. Diferentes conversaciones que sostienen con aquellas

personas que reciben un diagnóstico reciente de VIH, indican que el acompañamiento consiste en soporte emocional, motivándolos a asistir al sistema de salud por terapia ARV, a ser adherentes y motivaciones para vivir entre otras. Un HSH habla de esta estrategia:

“Nosotros tenemos esa estrategia de visita domiciliar, digamos de reincorporar a la persona a... a... digamos a la unidad de atención integral y de... de decirle lo importante que es que sea adherente verdad y todo. Y que también digamos el entorno que tenga familiar, que también apoyen esa parte si es que se puede verdad, porque también hay una situación que a veces no se puede” (HSH11, 49 años).

Sin embargo, comentaban algunos participantes que tienen dificultad en que algunas personas diagnosticadas no desean insertarse a los sistemas de salud por miedo a la discriminación y de que sus amigos se darán cuenta de su situación de VIH.

Varios de los participantes estaban muy aislados y habían cortado relaciones sociales con la mayoría de la gente. No tenían familia ni amigos que podrían ayudarles en su tratamiento. Un HSH informó que dentro del sistema de salud no hay personas que les den seguimiento. Que el trabajador social no cumple con su rol como tal, que en muchos casos, en lugar de hacer una visita al paciente, lo que hacen es darle de baja cuando éste ha dejado de asistir por un período de tiempo.

“No hay un seguimiento, no hay un seguimiento de la persona de cómo está y hay trabajadoras sociales, que eso es lo que... tendría que ser un trabajadora social ¿verdad? De visitar a la persona, si no llega a su cita, el por qué lo que hacen es darle de baja a la gente, o sea, ahí ya no sabe qué pasó, si se murió, está viva todavía o etcétera” (HSH10, 41 años).

No todos los participantes quisieron tener a alguien tan involucrado en su vida. Un participante dijo que cuando faltó a una cita llegó a su casa un trabajador social a

preguntar por él, lo que hizo que sintiera mucha angustia debido a que su familia no sabía sobre su diagnóstico positivo.

Así mismo, varios participantes e informantes claves hablaron de grupos de auto apoyo. No todos los participantes estaban a favor de un grupo de auto apoyo, porque tenían medio de conocer alguien que llega al grupo que podría divulgar su diagnóstico a otras personas. Uno de los informantes claves que era trabajador social dijo que intentaba ayudar personas positivas a navegar el sistema después del diagnóstico, pero que tenían tantos clientes y trabajo que realmente no había tiempo. Otro de los informantes clave entrevistados coincidió en que actualmente en Guatemala no existe esta figura de navegador, como expresa a continuación:

“Eso más que todo si se da por parte de la consejera, digamos ella normalmente mantiene una relación muy estrecha con el que sea hospital Roosevelt y también Hospital Nacional General San Juan de Dios ¿verdad? entonces normalmente ella una vez ingresa los datos en su sistema, y llaman uno de los dos hospitales ¿verdad? para decirle por lo menos que va venir un paciente para hacer sus pruebas confirmatorias y una vez iniciado todo el proceso” (IC05).

9.4.5 Calidad de la atención

En su mayoría, los entrevistados indicaron recibir una buena calidad de atención en la UAI y otros Centros de Salud a donde son referidos. En relación a la buena calidad de atención, algunos participantes mencionaron la amabilidad de la trabajadora social, consejera y/o médicos. Por ejemplo, un HSH enfatizó el tema del trato en la atención:

“Mire fijese... que en primer lugar le voy a decir, esa gente de la clínica familiar, toda la gente son un amor, para tratarlo a uno. Ahí no hay discriminación de nada. Ahí hay... como se llama, mmm... nutrición, psicología, medicamentos, médicos. Eh... de todo. Ahí usted no recibe maltrato de nada, al contrario todo mundo, si es usted adherente al mecanismo” (HSH06, 66 años).

Varios hablaron sobre la calidez que se sentían en donde recibían atención. Una trabajadora sexual notaba que depende mucho de cómo son tratados la primera vez para continuar con el tratamiento:

"yo si a mí en el hospital San Juan en la primera vez que vine, no me hubieran atendido con ese cariño, con esa entrega, que después me enteré de que había calidad como dicen y calidez, pero más note la calidez" (TS01, 39 años).

Otros también hablaron de su gratitud con la gente que trabajaba en las clínicas, y dan ejemplos de cómo las enfermeras, médicos, y personal son atentos no sólo al estado de su infección con el VIH, sino también de su salud física, emocional o mental y hacen cosas que son afuera de su área de atención. Por ejemplo, una trabajadora sexual mencionó que las doctoras les dan comida:

"De lo mejor, las doctoras son bien buenas...como me miraban desnutrida me daban comida hasta por molestar jeje y mire como me pusieron jeje" (TS02, 26 años).

Algunos participantes hablaron de cómo las buenas relaciones con el personal de la clínica les ayudaron a tener más control en la atención. Por ejemplo, unos hablaron de que por tener una relación amable con el personal de la clínica, se sentían más cómodos de cambiar la fecha de su cita o de pedir que lo viera un médico que le gustaba más que los otros.

Sin embargo, otros se quejaron de la falta de importancia y la falta de información por parte de los proveedores de salud hacia los pacientes. La falta de importancia al paciente mayormente estuvo expresada en que algunos médicos los atendían con mala actitud y de forma prepotente. Segundo, varios participantes indicaron que los médicos no profundizaron con el paciente sobre los efectos

secundarios de los medicamentos, los participantes lo sienten como que no son importantes para el médico:

"Pues vieras que en sí hay muchas objeciones va porque me dicen: —Bueno, tiene que llegar a la clínica—. Y no te explican demasiado, al final solo te ven así como: —Tienes que llegar recibir tu medicamento y adiós—. Va" (TG01, 31 años).

Los participantes también hablaron de que las enfermeras y los médicos tenían prisa, lo que disminuía la calidad de su atención. Ante esta situación, uno de los informantes claves mencionó que por esta problemática algunos de los pacientes ya no regresan a la atención. *"Sea las personas sienten que el doctor ya me quiere sacar de su clínica y cosas así entonces muchos de ellos ya no regresan" (IC05).*

En términos de falta de información, tenía que ver con que los médicos no les hablaban detalladamente sobre los exámenes, y específicamente en la falta de información sobre los efectos secundarios de los antiretrovirales. Un HSH describe su experiencia:

"Pero sí creo que no hay un asesoramiento que le explique a uno, porque a mí no me explicaron cuál es exactamente los efectos secundarios, sólo me dijeron que iba a tener dolor de cabeza y náusea, o cosas así. Pero nunca me dijeron que mira te vas a poner así, te va a dar esto o te van a dar pesadillas, o tal cosa que hayan talleres o videos de cómo se comporta una persona que toma medicamentos y los primeros síntomas ¿verdad? Cuesta bastante, porque a veces cuando yo la tomo digo... otro día más, pero bueno" (HSH02, 25 años).

9.4.6 Discriminación durante la atención

Hubo participantes que hablaron de malas experiencias y discriminación. De los pocos que dijeron claramente haber recibido una mala atención, varios mencionaron conductas discriminatorias por parte de una minoría de proveedores, lo cual tuvo como

efecto que algunos de esos pacientes pidieron cambiar a otra UAI. Muchos de los ejemplos de discriminación vinieron de las transgénero femeninas. Específicamente, dijeron que en las clínicas les llaman por su nombre original o “nombre biológico”, y no el nombre que usan en la actualidad y prefieren. Otras dijeron que cuando llegaban a una clínica las enfermeras o personal de la clínica les miraban fijamente, o susurraban, y las transgénero femeninas se sentían que estaban burlando de ellas. Una transgénero femenina describió su experiencia:

“¡Ay no! Pues, no la ignorancia ¿verdad? de ella, entonces vine yo y cuando entre: —señorita mire ya me reviso mi carnet— le dije. —¿Qué es lo que dice arriba?— —¡Ay disculpe!—. Y pasé con el médico y le digo: —Mire, hay que sensibilizar a su personal, ella me llama delante de toda la gente con mi nombre biológico, yo no me levantaba por lo mismo— le dije..” (TG02, 61 años).

Esta participante tenía la fuerza para hablarlo con el médico, pero muchas sufren este tipo de experiencias y no dicen nada. En las entrevistas con los informantes claves, hablaron de que en el pasado esto era un problema, pero que ya se había sensibilizando al personal de las clínicas. Otra transgénero femenina habla de la necesidad de sensibilizar a todos los que trabajan en un hospital o clínica, incluyendo los consejeros.

Algunos participantes describieron discriminación en otros servicios externos a las UAI como los Centros de Salud y otros servicios dentro de los hospitales nacionales donde se encuentran internados. Un HSH describe su experiencia cuando fue a ponerse un yeso:

“Fijáte de que saber que yo era gay y que tengo VIH, no me querían atender, no me querían atender, en el sentido no me querían atender, yo necesitaba un yeso y no me querían poner y traía la orden de infectología” (HSH03, 42 años).

Estos ejemplos de discriminación reflejan la necesidad de sensibilizar a todos los médicos, enfermeras, y el personal que trabajan en clínicas y hospitales porque una persona con VIH va a enfrentarse con los que trabajan afuera de una unidad de enfermedades infecciosas.

9.4.7 Falta de atención integral

Entre otros aspectos relacionados a la calidad de atención, varios de los entrevistados hablaron de la falta de atención integral, principalmente en dos circunstancias: en las que el médico no realiza un examen general en el momento en que ellos pasan a consulta y que cuando les hacen pruebas de laboratorio sólo les dicen que están bien, pero no se les explica por qué les hicieron dichas pruebas y qué significan los resultados. En el caso de una trabajadora sexual, dice que cuando llega, el doctor no le brinda atención integral.

“Porque veces si el doctor no, no lo revisa uno todo el sólo mira los papeles pero no, no le hace examen a uno físico, sólo los papeles mira y si uno está bien o no, como yo padezco también de la garganta, a veces de inflamación de los ovarios y ahorita me dejó de pasar con la psicóloga pero no logré pasar, sólo me dejaron cita, si hay unos que si revisan un poco hay otros que no” (TS12, 40 años).

Como dice la participante al final, es importante notar que hay unos doctores que brindan atención integral y otros que no. Pero la falta de esta atención afecta la percepción de la calidad de atención. Un participante HSH, en particular, habló de que los médicos quieren dar los resultados sin explicarles. Él habla de que tiene dudas o preguntas sobre por qué sacan tanta sangre o qué tipos de exámenes están haciendo, dice:

“Si nos hacen exámenes, nos sacan sangre y todo... y cuando llega uno miran el diagnóstico. ¡Ah está bien, está bien!, pero no le dicen a uno, mire le hicimos un examen de, del hígado o de, o de cómo estás de, digamos de los riñones o de los pulmones... Porque, por ejemplo allá hay un doctor que lo atiende a uno y él

lo chequea uno supuestamente completo, pero no es así.....de lo que digo yo pues, que si le van hacer a uno un cheque que sea ¡completo, va! Que digan mire le sacamos sangre... porque yo miro que le sacan varios tubos a uno y para qué tanto digo yo, si nunca le dan a uno resultado de nada...” (HSH04, 46 años).

Este deseo de tener más información sobre el proceso de su tratamiento fue muy común, pero la mayoría no demandaba una explicación a su médico. Hubo quienes pidieron a sus médicos que le explicara todo muy detalladamente, y ellos notaban que a los médicos no les gustaba esto, sentían que el médico no quería dar más tiempo. Sin embargo, muchos participantes expresaban en sus entrevistas este tipo de preguntas o dudas sobre su tratamiento, e indicaron no mencionar nada a sus médicos o enfermeros.

Entre otros aspectos mencionados sólo por informantes claves pero relacionados a esta falta de atención integral se encuentra el hecho de que en algunos servicios de las UAI dentro y fuera de Ciudad de Guatemala no cuentan con el personal necesario para proporcionar una adecuada atención integral, por ejemplo, mencionaron la falta de nutricionistas y de trabajadores sociales. Un informante clave dijo que estas situaciones son de conocimiento de los prestadores de servicios de salud y que algunos tratan de que estas situaciones sean disminuidas ya que tienen interés en proporcionar una buena atención a los pacientes.

“Digamos el sistema de salud en Guatemala, no es uno de los mejores sistemas ya en el sentido que el sistema está más enfocado en nivel curativo...Pero muchos me dicen que si algunos médicos no le ponen como dicen ellos “coco” o no le ponen mucha atención simplemente los revisan no les hablan tomate tal y tal cosa y váyase; hasta la próxima, pero eso es una cosa que siempre trato de no hacer ¿verdad? Siento que esas personas más que todo en el aspecto psicológico, siempre necesita un poquito más. O sea, ellos necesita que alguien

escuche un poquito más porque uno nunca sabe cuándo pueden entrar en una fase de depresión" (IC05).

X. Conclusiones y recomendaciones

1) Diagnóstico temprano

Conclusiones

Por el hecho de que la mayoría de las personas que participaron en este estudio habían sido diagnosticadas años atrás, no se puede concluir sobre la situación actual del diagnóstico, sin embargo, un resultado muy claro de este estudio es que cuando hay consejería, la experiencia del diagnóstico es mejor y menos traumática.

- Muy pocos participantes asistieron rutinariamente al control de poblaciones de alto riesgo, aunque estos mismos servicios se han ido fortaleciendo después de que muchos de los participantes se infectaron con el VIH.
- La mayoría de participantes describieron sentir miedo al VIH, porque creían que significaba la muerte en el proceso del diagnóstico.

Recomendaciones

- Se sugiere analizar los resultados de este estudio, junto con los datos de los sistemas de vigilancia de segunda generación –VICITS-para saber si está aumentando el uso de la prueba del VIH temprana, es decir antes de tener síntomas.
- Es importante seguir fortaleciendo estrategias para promover el uso temprano y consistente de la prueba como método de prevención.
- Es imperativo garantizar que en los sitios de diagnóstico de VIH haya siempre consejería de alta calidad para responder a las diversas reacciones y necesidades de las personas recién diagnosticadas. Esta consejería debe estar realizada en coordinación con navegadores pares que pueden dar seguimiento a los pacientes después que se reúnen con los consejeros y

ofrecer apoyo social y acompañamiento en el proceso de aceptación del diagnóstico.

2) Fortalecimiento de la vinculación a los servicios

Conclusión

- Muchos de los participantes en este estudio no tuvieron que negociar un proceso de vinculación pues ya estaban muy enfermos y necesitaban atención inmediata, incluyendo tratamiento anti-retroviral. Sin embargo, otras personas que no estaban muy enfermas se demoraban en vincularse a los servicios por miedo, falta de información, negación, desconfianza de los servicios, entre otras razones. Algunos participantes indicaron haber funcionado como “navegadores” para otras personas después de su diagnóstico, ofreciendo apoyo para asimilar el diagnóstico y vincularse con los servicios. Esta iniciativa refleja un vacío en el sistema actual de servicios de VIH que merece una respuesta inmediata.

Recomendación

Se sugiere un modelo piloto de “navegadores pares”, originalmente desarrollado para servicios de cáncer, el cual se está promoviendo en muchos contextos para facilitar el acceso oportuno a los servicios inmediatamente después del diagnóstico. Los hallazgos de este estudio indican que este modelo podría ser apropiado y oportuno en el contexto guatemalteco y debe ser probado.

3) Retención en los servicios

Conclusiones

- Junto con el diagnóstico y la vinculación, la retención es un componente clave del modelo de “tratamiento como prevención” como estrategia de prevención de transmisión sexual del VIH (5). La calidad de la atención se evidenció como un tema muy importante, incluyendo el trato, los conocimientos de los proveedores y la experiencia en general en los servicios.

- Los participantes enfatizaron la necesidad de tener más tiempo con el médico y también mencionaron algunos temas específicos incluyendo hormonas, enfermedades de la piel, hongos, etc. Otro tema que merece más atención como parte integral de la atención para VIH son las adicciones al alcohol y otras sustancias, que fueron identificadas como principales barreras a la retención en servicios y la adherencia al tratamiento.

Recomendaciones

- Es muy importante seguir trabajando en la sensibilización de los proveedores, y todo el personal de las clínicas, para ofrecer una atención de calidad a los HSH y transgénero femeninas. Todavía existe mucho miedo a cómo serán tratados desde la sala de espera hasta el consultorio. Estos procesos de sensibilización deben ser continuos y deben incluir reflexión sobre el “sesgo implícito”, es decir los sesgos que pueden tener los proveedores sin darse cuenta. Los navegadores pares pueden ayudar en el proceso de retención también, ofreciendo apoyo y acompañamiento individualizado.
- Se sugiere la formación de grupos de codependencia, que ayuden a las personas con el VIH con adicciones a drogas, alcohol y otro tipo de codependencias a superar los problemas que enfrentan ante estas adicciones.

4) Adherencia al tratamiento

Conclusión

- Relacionado a la calidad de la atención, los HSH y transgénero femeninas viviendo con VIH necesitan sentir que pueden expresar sus problemas con la adaptación a los medicamentos y los proveedores de salud tienen que ofrecer suficiente información para orientarles durante este proceso.

Recomendaciones

- Manejar la transición a los medicamentos y el manejo de los efectos secundarios para establecer una confianza que puede ayudar con la adherencia al largo plazo.
- Realizar entrevistas con proveedores de salud encargados de la entrega de medicamentos y asistencia farmacéutica a los usuarios de las clínicas que prestan atención para el VIH a las poblaciones clave para indagar más sobre la extensión de información que ellos proveen al paciente.

5) Contexto social y estructural

Conclusión

- Integrados en muchas de las experiencias de los participantes hay ejemplos de los múltiples niveles de estigma –por sexo, género, orientación sexual, nivel económico, raza/etnia. Estos han creado vulnerabilidad al VIH y afectan la experiencia con los servicios de salud. Las experiencias con estigma y discriminación han marcado la vida de los participantes y crearon barreras para usar los servicios.

Recomendación

- Crear campañas de sensibilización que promuevan cambios de normas y creencias a nivel poblacional. Es importante trabajar estas múltiples formas de estigma de manera estructural.

XI. Bibliografía

1. ONUSIDA. Informe sobre la epidemia mundial del sida 2013. 2013.
2. Cohen MS, Gay CL. Treatment to prevent transmission of HIV-1. *Clin Infect Dis*. 2010;50 Suppl 3:S85–95.
3. Montaner JSG, Hogg R, Wood E, Kerr T, Tyndall M, Levy AR, et al. The case for expanding access to highly active antiretroviral therapy to curb the growth of the HIV epidemic. *Lancet* [Internet]. Elsevier; 2015 Mar 12;368(9534):531–6. Available from: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(06\)69162-9/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(06)69162-9/abstract)
4. Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, et al. Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. *N Engl J Med* [Internet]. Massachusetts Medical Society; 2011 Jul 18;365(6):493–505. Available from: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1105243>
5. Giordano TP, Gifford AL, White AC, Almazor MES, Rabeneck L, Hartman C, et al. Retention in Care: A Challenge to Survival with HIV Infection. *Clin Infect Dis* [Internet]. 2007 Jun 1;44(11):1493–9. Available from: <http://cid.oxfordjournals.org/content/44/11/1493.abstract>
6. Fuqua V, Chen Y-H, Packer T, Dowling T, Ick T, Nguyen B, et al. Using Social Networks to Reach Black MSM for HIV Testing and Linkage to Care. *AIDS Behav* [Internet]. Springer US; 2012;16(2):256–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-011-9918-x>
7. Mimiaga MJ, Goldhammer H, Belanoff C, Tetu AM, Mayer KH. Men Who Have Sex With Men: Perceptions About Sexual Risk, HIV and Sexually Transmitted Disease Testing, and Provider Communication. *Sex Transm Dis* [Internet]. 2007;34(2). Available from: http://journals.lww.com/stdjournal/Fulltext/2007/02000/Men_Who_Have_Sex_With_Men__Perceptions_About.12.aspx
8. U.S. National Library of Medicine. VIH/Sida [Internet]. 2014 [cited 2015 Mar 26]. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/hiv aids.html>
9. Morales-Miranda S, Alvarez-Rodriguez B, Manzanero M, Loya-Montiel I, Arambu N, Perez L. Encuesta Centroamericana de Vigilancia de Comportamiento Sexual

- y Prevalencia del VIH e ITS en Poblaciones Vulnerables (ECVC) de Belice, 2012. 2012.
10. MSPAS/CNE. Boletín No. 1-2014: Estadísticas de VIH y VIH avanzado Guatemala, enero 1984—Septiembre 2014. 2014.
 11. Das M, Chu PL, Santos GM, Scheer S, Vittinghoff E, McFarland W, et al. Decreases in community viral load are accompanied by reductions in new HIV infections in San Francisco. *PLoS One*. 2010;5(6).
 12. Boyce S, Barrington C, Bolaños H, Arandi G, Paz-bailey G. Facilitating access to sexual health services for men who have sex with men and male-to-female transgender persons in Guatemala City. *Cult Health Sex*. 2012;14(3):313–27.
 13. ONUSIDA. Informe sobre la epidemia mundial del SIDA. Ginebra; 2009.
 14. PNS. Informe Final de la Medición del Gasto en Sida en Guatemala 2009 y 2010. Guatemala; 2012.
 15. ONUSIDA. Hoja informativa: estigma y discriminación [Internet]. 2003. Available from: http://data.unaids.org/publications/fact-sheets03/fs_stigma_discrimination_es.pdf
 16. Alvis O, Coll L De, Chumbimune L, Diaz C, Judith D, Reyes M. Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad en adultos infectados con el VIH-sida. *An Fac med*. 2009;70(4):266–72.
 17. ONUSIDA. Tratamiento 2015. 2013.
 18. WHO/UNAIDS/UNICEF. Global HIV/AIDS Response: Epidemic update and health sector progress towards Universal Access. 2011.
 19. ONUSIDA. Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del sida. 2008.
 20. Gonzalez A, Miller C, Solomon S, Bunn J, Cassidy D. Size Matters: Community Size, HIV Stigma, & Gender Differences. *AIDS Behav* [Internet]. Springer US; 2009;13(6):1205–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-008-9465-2>
 21. Do NT, Phiri K, Bussmann H, Gaolathe T, Marlink RG, Wester CW. Psychosocial Factors Affecting Medication Adherence Among HIV-1 Infected Adults Receiving Combination Antiretroviral Therapy (cART) in Botswana. *AIDS Res Hum*

Retroviruses [Internet]. Mary Ann Liebert, Inc., publishers; 2010 Jun 1;26(6):685–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1089/aid.2009.0222>

22. Ortiz O. Stigma and discrimination in HIV counseling and testing services in the private health sector in Guatemala: a qualitative study. Guatemala; 2008.
23. Sandelowski M. Qualitative analysis: What it is and how to begin. Res Nurs Health [Internet]. Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company; 1995;18(4):371–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/nur.4770180411>
24. Saldaña J. The Coding Manual for Qualitative Researchers. Second. SAGE; 2013. 328 p.
25. Miles M, Huberman M, Saldaña J. Qualitative Data Analysis: a methods sourcebook. SAGE; 2014. 408 p.

XII. Anexos

Anexo A. Lista de acrónimos

CAS	Colectivo Amigos Contra el Sida
CDC	Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades
ECVC	Centroamericana de Vigilancia de Comportamiento Sexual y Prevalencia del VIH e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) en Poblaciones Vulnerables (ECVC)
GAP/CAP	Programa Global de Sida para Centroamérica y Panamá (GAP/CAP)
HSB	Hombres que Tienen sexo con hombres
ITS	Infecciones de Transmisión Sexual
ONUSIDA	Organización de las Naciones Unidas sobre el Sida
OMS	Organización de Mujeres en Superación
ONG	Organización no gubernamental
UVG	Universidad del Valle de Guatemala
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Humana
TS	Trabajadoras Sexuales
TAR	Terapia Antirretroviral
TG	Transgénero
UAI	Unidad de Atención Integral
UVIH/CES/UVG	Unidad de VIH del Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle de Guatemala
VICITS	Vigilancia Centinela de las Infecciones de Transmisión Sexual

Anexo B. Consentimiento informado para informantes claves

Formulario de consentimiento informado para entrevistas con Informantes Clave

Título del Estudio: Estudio exploratorio de las experiencias para la vinculación de mujeres trabajadoras sexuales, transgénero femeninas y hombres que tienen sexo con hombres a los servicios de salud para la atención al VIH

Introducción

Este formulario de consentimiento explica el estudio de investigación al cual se le está invitando a participar. Si me lo permite voy a leerle y a revisar este formulario ahora con usted y tendrá la oportunidad de hacer cualquier pregunta sobre el estudio, antes de que usted decida si quiere participar en el mismo. También podrá hacer cualquier pregunta en cualquier momento durante el estudio

Propósito

El Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle como implementador de los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC) a través del Programa Global de Sida para Centroamérica y Panamá (GAP/CAP) en conjunto con la Universidad de Carolina del Norte realizara una investigación exploratoria. El objetivo principal de la investigación es conocer las experiencias de vinculación retención en los servicios de atención integral para personas con VIH en mujeres trabajadoras sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), transgénero femeninas sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), hombres que tienen sexo con hombres (20 de la ciudad de Guatemala) y 10 informantes claves (de la ciudad Guatemala).

Por qué se le pide que participe en este estudio?

Usted está siendo invitado a participar en este estudio porque usted tiene conocimiento profesional acerca de la vida de las mujeres trabajadoras sexuales, hombres que tienen sexo con hombres o personas que viven con VIH y está involucrado de alguna manera con su tratamiento o atención o la creación de políticas y servicios que les afectan o el desarrollo de programas que les dan servicio.

Procedimientos

Si está de acuerdo en participar, se le realizarán unas preguntas. La entrevista puede durar aproximadamente una hora y esta será la única ocasión en que se le harán estas preguntas. Se usará una grabadora para grabar sus respuestas y también tomaré notas durante la entrevista. Si usted no quiere que grabemos sus respuestas, entonces solo anotaré sus respuestas en el cuestionario. Si no se siente cómodo(a) respondiendo algunas de las preguntas, no tiene que responderlas y puede detener la entrevista en cualquier momento. También, puede saltarse cualquier pregunta durante la entrevista. Solo recopilaremos información escrita y grabada basada en la guía de entrevista para este estudio. Si decide no participar en la entrevista no tendrá ningún efecto negativo en su vida personal o profesional, y no va a evitar que usted reciba servicios de salud.

Riesgos/Incomodidades

No pensamos que el formar parte de este estudio pueda crearle ningún riesgo. Durante la entrevista le estaremos preguntando sobre los servicios que usted o su organización provee y sobre su experiencia profesional. Usted no tiene que responder ninguna pregunta que prefiera no contestar.

Beneficios

No existe un beneficio directo por su participación en este estudio. Sin embargo esperamos que los hallazgos contribuyan a incrementar el acceso a los servicios y mejorar las intervenciones y programas para mujeres trabajadoras sexuales y HSH que viven con el VIH.

Retribución /compensación

Usted no recibirá ninguna **retribución /compensación** por participar en este estudio.

Confidencialidad

Todas nuestras discusiones se llevarán a cabo en un área privada para que otras personas no puedan escuchar lo que estamos conversando. Toda la información que nos dé será anónima. Su nombre no será escrito en el guía de preguntas, ni grabado, ni en la publicación del estudio. Toda la información que nos proporcione se identificará con un código único de identificación que será la única información de identificación adjunta a la entrevista. Este formulario será guardado en un archivo en las oficinas del Centro de Estudios en Salud dentro de la Universidad del Valle de Guatemala durante el estudio y por un período de 6 meses después de

haber finalizado el estudio y sólo los coordinadores de la investigación tendrán acceso al documento.

Derechos

Su participación es voluntaria. Usted puede cambiar de opinión y detener la entrevista en cualquier momento. Si tiene alguna pregunta acerca de los aspectos éticos del estudio, se puede comunicar con la Investigadora Principal, Dra. Sonia Morales (2429-0100). Se le dará una copia de este formulario para conservar en sus registros personales.

¿A quién llamo si tengo preguntas o problemas?

- Si usted tiene cualquier pregunta sobre el estudio, o no comprende algo de lo que se está realizando puede llamar a la Dra. Sonia Morales, investigadora principal, Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle al (502)2429-0100.
- En caso de cualquier duda sobre sus derechos al participar en el estudio puede contactar a la Lic. Celia Cordón de Rosales; Presidenta del comité de ética de la UVG al teléfono: (502)2329-8452.

Permiso para continuar

¿Está bien si continuamos con la entrevista?

Declaración de Consentimiento Informado

Soy mayor de 18 años de edad y estoy de acuerdo en participar en este estudio. He leído este formulario o este formulario fue leído en voz alta para mí. Todas mis preguntas fueron contestadas satisfactoriamente. Comprendo el objetivo, los procedimientos, los riesgos y beneficios de este estudio.

Para entrevistas individuales:

Doy mi consentimiento para la entrevista y para que mis respuestas sean grabadas.

Doy mi consentimiento para la entrevista pero no para que mis respuestas sean grabadas.

Nombre

Firma

Fecha

H. Declaración de Miembro de Equipo

Le he explicado al participante los procedimientos, riesgos y beneficios asociados a su participación. Confirmando que ha firmado este formulario voluntariamente.

Nombre de miembro de equipo Firma de miembro de equipo Fecha

Participación de personas que no saben leer y escribir

En el caso que usted no pueda leer ni escribir, una persona ajena al estudio será testigo que el contenido del consentimiento y la explicación que le he facilitado son correctos.

Nombre de Testigo Firma de Testigo Fecha

Anexo C. Consentimiento informado para mujeres trabajadoras sexuales

Formulario de consentimiento informado para entrevistas con Mujeres trabajadoras sexuales

Título del Estudio: Estudio exploratorio de las experiencias para la vinculación de mujeres trabajadoras sexuales, transgénero femeninas y hombres que tienen sexo con hombres a los servicios de salud para la atención al VIH.

Introducción

Este formulario de consentimiento explica el estudio de investigación al cual se le está invitando a participar. Si me lo permite voy a leerle y a revisar este formulario ahora con usted y tendrá la oportunidad de hacer cualquier pregunta sobre el estudio, antes de que usted decida si quiere participar en el mismo. También podrá hacer cualquier pregunta en cualquier momento durante el estudio

Propósito

El Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle como implementador de los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC) a través del Programa Global de Sida para Centroamérica y Panamá (GAP/CAP) en conjunto con la Universidad de Carolina del Norte realizarán una investigación exploratoria. El objetivo principal de la investigación es conocer las experiencias de vinculación retención en los servicios de atención integral para personas con VIH en mujeres trabajadoras sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), transgénero femeninas sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), hombres que tienen sexo con hombres (20 de la ciudad de Guatemala) y 10 informantes claves (de la ciudad Guatemala).

¿Por qué se le pide que participe en este estudio?

Usted está siendo invitada a participar en este estudio porque es una mujer VIH positiva y ha tenido relaciones sexuales a cambio de dinero, regalos, drogas o servicios en el último mes.

Procedimientos

Si está de acuerdo en participar, se le realizarán unas preguntas. La entrevista puede durar aproximadamente una hora y esta será la única ocasión en que se le harán estas preguntas. Se usará una grabadora para grabar sus respuestas y también tomaré notas durante la entrevista. Si usted no quiere que grabemos sus respuestas, entonces solo anotaré sus respuestas en el cuestionario. Si no se siente cómodo(a) respondiendo algunas de las preguntas, no tiene que responderlas y puede detener la entrevista en cualquier momento. También, puede saltarse cualquier pregunta durante la entrevista. Solo recopilaremos información escrita y grabada basada en la guía de entrevista para este estudio. Si decide no participar en la entrevista no tendrá ningún efecto negativo en su vida personal o profesional, y no va a evitar que usted reciba servicios de salud.

Riesgos/Incomodidades

No pensamos que el formar parte de este estudio pueda crearle ningún riesgo. Durante la entrevista le estaremos preguntando sobre los servicios que usted o su organización provee y sobre su experiencia profesional. Usted no tiene que responder ninguna pregunta que prefiera no contestar.

Beneficios

No existe un beneficio directo por su participación en este estudio. Sin embargo esperamos que los hallazgos contribuyan a incrementar el acceso a los servicios y mejorar las intervenciones y programas para mujeres trabajadoras sexuales y HSH que viven con el VIH.

Retribución /compensación

Usted no recibirá ninguna **retribución /compensación** por participar en este estudio.

Confidencialidad

Todas nuestras discusiones se llevarán a cabo en un área privada para que otras personas no puedan escuchar lo que estamos conversando. Toda la información que nos dé será anónima. Su nombre no será escrito en el guía de preguntas, ni grabado, ni en la publicación del estudio. Toda la información que nos proporcione se identificará con un código único de identificación que será la única información de identificación adjunta a la entrevista. Este formulario será guardado en un archivo en las oficinas del Centro de Estudios en Salud dentro de la Universidad del Valle de Guatemala durante el estudio y por un período de 6 meses después de

haber finalizado el estudio y sólo los coordinadores de la investigación tendrán acceso al documento.

Derechos

Su participación es voluntaria. Usted puede cambiar de opinión y detener la entrevista en cualquier momento. Si tiene alguna pregunta acerca de los aspectos éticos del estudio, se puede comunicar con la Investigadora Principal, Dra. Sonia Morales (2429-0100). Se le dará una copia de este formulario para conservar en sus registros personales.

¿A quién llamo si tengo preguntas o problemas?

- Si usted tiene cualquier pregunta sobre el estudio, o no comprende algo de lo que se está realizando puede llamar a la Dra. Sonia Morales, investigadora principal, Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle al (502)2429-0100.
- En caso de cualquier duda sobre sus derechos al participar en el estudio puede contactar a la Lic. Celia Cordón de Rosales; Presidenta del comité de ética de la UVG al teléfono: (502)2329-8452.

Permiso para continuar

¿Está bien si continuamos con la entrevista?

Declaración de Consentimiento Informado

Soy mayor de 18 años de edad y estoy de acuerdo en participar en este estudio. He leído este formulario o este formulario fue leído en voz alta para mí. Todas mis preguntas fueron contestadas satisfactoriamente. Comprendo el objetivo, los procedimientos, los riesgos y beneficios de este estudio.

Para entrevistas individuales:

[] Doy mi consentimiento para la entrevista y para que mis respuestas sean grabadas.

[] Doy mi consentimiento para la entrevista pero no para que mis respuestas sean grabadas.

Nombre

Firma

Fecha

H. Declaración de Miembro de Equipo

Le he explicado al participante los procedimientos, riesgos y beneficios asociados a su participación. Confirmando que ha firmado este formulario voluntariamente.

Nombre de miembro de equipo Firma de miembro de equipo Fecha

Participación de personas que no saben leer y escribir

En el caso que usted no pueda leer ni escribir, una persona ajena al estudio será testigo que el contenido del consentimiento y la explicación que le he facilitado son correctos.

Nombre de Testigo Firma de Testigo Fecha

Anexo D. Consentimiento informado para hombres que tienen sexo con hombres

Formulario de consentimiento informado para entrevistas con Hombres que tienen sexo con Hombres

Título del Estudio: Estudio exploratorio de las experiencias para la vinculación de mujeres trabajadoras sexuales, transgénero femeninas y hombres que tienen sexo con hombres a los servicios de salud para la atención al VIH.

Introducción

Este formulario de consentimiento explica el estudio de investigación al cual se le está invitando a participar. Si me lo permite voy a leerle y a revisar este formulario ahora con usted y tendrá la oportunidad de hacer cualquier pregunta sobre el estudio, antes de que usted decida si quiere participar en el mismo. También podrá hacer cualquier pregunta en cualquier momento durante el estudio

Propósito

El Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle como implementador de los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC) a través del Programa Global de SIDA para Centroamérica y Panamá (GAP/CAP) en conjunto con la Universidad de Carolina del Norte realizara una investigación exploratoria. El objetivo principal de la investigación es conocer las experiencias de vinculación retención en los servicios de atención integral para personas con VIH en mujeres trabajadoras sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), transgénero femeninas sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), hombres que tienen sexo con hombres (20 de la ciudad de Guatemala) y 10 informantes claves (de la ciudad Guatemala).

¿Por qué se le pide que participe en este estudio?

Usted está siendo invitado a participar en este estudio porque es un hombre VIH positivo y ha reportado haber tenido sexo con otro hombre en los últimos 12 meses.

Procedimientos

Si está de acuerdo en participar, se le realizarán unas preguntas. La entrevista puede durar aproximadamente una hora y esta será la única ocasión en que se le harán estas preguntas. Se usará una grabadora para grabar sus respuestas y también tomaré notas durante la entrevista. Si usted no quiere que grabemos sus respuestas, entonces solo anotaré sus respuestas en el cuestionario. Si no se siente cómodo(a) respondiendo algunas de las preguntas, no tiene que responderlas y puede detener la entrevista en cualquier momento. También, puede saltarse cualquier pregunta durante la entrevista. Solo recopilaremos información escrita y grabada basada en la guía de entrevista para este estudio. Si decide no participar en la entrevista no tendrá ningún efecto negativo en su vida personal o profesional, y no va a evitar que usted reciba servicios de salud.

Riesgos/Incomodidades

No pensamos que el formar parte de este estudio pueda crearle ningún riesgo. Usted no tiene que responder ninguna pregunta que prefiera no contestar.

Beneficios

No existe un beneficio directo por su participación en este estudio. Sin embargo esperamos que los hallazgos contribuyan a incrementar el acceso a los servicios y mejorar las intervenciones y programas para mujeres trabajadoras sexuales y HSH que viven con el VIH.

Retribución /compensación

Usted no recibirá ninguna **retribución /compensación** por participar en este estudio.

Confidencialidad

Todas nuestras discusiones se llevarán a cabo en un área privada para que otras personas no puedan escuchar lo que estamos conversando. Toda la información que nos dé será anónima. Su nombre no será escrito en el guía de preguntas, ni grabado, ni en la publicación del estudio. Toda la información que nos proporcione se identificará con un código único de identificación que será la única información de identificación adjunta a la entrevista. Este formulario será guardado en un archivo en las oficinas del Centro de Estudios en Salud dentro de la Universidad del Valle de Guatemala durante el estudio y por un período de 6 meses después de haber finalizado el estudio y sólo los coordinadores de la investigación tendrán acceso al documento.

Derechos

Su participación es voluntaria. Usted puede cambiar de opinión y detener la entrevista en cualquier momento. Si tiene alguna pregunta acerca de los aspectos éticos del estudio, se puede comunicar con la Investigadora Principal, Dra. Sonia Morales (2429-0100). Se le dará una copia de este formulario para conservar en sus registros personales.

¿A quién llamo si tengo preguntas o problemas?

- Si usted tiene cualquier pregunta sobre el estudio, o no comprende algo de lo que se está realizando puede llamar a la Dra. Sonia Morales, investigadora principal, Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle al (502)2429-0100.
- En caso de cualquier duda sobre sus derechos al participar en el estudio puede contactar a la Lic. Celia Cordón de Rosales; Presidenta del comité de ética de la UVG al teléfono: (502)2329-8452..

Permiso para continuar

¿Está bien si continuamos con la entrevista?

Declaración de Consentimiento Informado

Soy mayor de 18 años de edad y estoy de acuerdo en participar en este estudio. He leído este formulario o este formulario fue leído en voz alta para mí. Todas mis preguntas fueron contestadas satisfactoriamente. Comprendo el objetivo, los procedimientos, los riesgos y beneficios de este estudio.

Para entrevistas individuales:

[] Doy mi consentimiento para la entrevista y para que mis respuestas sean grabadas.

[] Doy mi consentimiento para la entrevista pero no para que mis respuestas sean grabadas.

Nombre

Firma

Fecha

H. Declaración de Miembro de Equipo

Le he explicado al participante los procedimientos, riesgos y beneficios asociados a su participación. Confirmando que ha firmado este formulario voluntariamente.

Nombre de miembro de equipo

Firma de miembro de equipo

Fecha

Participación de personas que no saben leer y escribir

En el caso que usted no pueda leer ni escribir, una persona ajena al estudio será testigo que el contenido del consentimiento y la explicación que le he facilitado son correctos.

Nombre de Testigo

Firma de Testigo

Fecha

Anexo E. Consentimiento informado para Transgénero femeninas

Formulario de consentimiento informado para entrevistas con Transgénero Femeninas

Título del Estudio: Estudio exploratorio de las experiencias para la vinculación de mujeres trabajadoras sexuales, transgénero femeninas y hombres que tienen sexo con hombres a los servicios de salud para la atención al VIH.

Introducción

Este formulario de consentimiento explica el estudio de investigación al cual se le está invitando a participar. Si me lo permite voy a leerle y a revisar este formulario ahora con usted y tendrá la oportunidad de hacer cualquier pregunta sobre el estudio, antes de que usted decida si quiere participar en el mismo. También podrá hacer cualquier pregunta en cualquier momento durante el estudio

Propósito

El Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle como implementador de los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC) a través del Programa Global de SIDA para Centroamérica y Panamá (GAP/CAP) en conjunto con la Universidad de Carolina del Norte realizara una investigación exploratoria. El objetivo principal de la investigación es conocer las experiencias de vinculación retención en los servicios de atención integral para personas con VIH en mujeres trabajadoras sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), transgénero femeninas sexuales (20 de la ciudad de Guatemala), hombres que tienen sexo con hombres (20 de la ciudad de Guatemala) y 10 informantes claves (de la ciudad Guatemala).

¿Por qué se le pide que participe en este estudio?

Usted está siendo invitada a participar en este estudio porque es una mujer transgénero VIH positiva y ha reportado sexo con hombres en los últimos 12 meses.

Procedimientos

Si está de acuerdo en participar, se le realizarán unas preguntas. La entrevista puede durar aproximadamente una hora y esta será la única ocasión en que se le harán estas preguntas. Se usará una grabadora para grabar sus respuestas y también tomaré notas durante la entrevista. Si usted no quiere que grabemos sus respuestas, entonces solo anotaré sus respuestas en el cuestionario. Si no se siente cómodo(a) respondiendo algunas de las preguntas, no tiene que responderlas y puede detener la entrevista en cualquier momento. También, puede saltarse cualquier pregunta durante la entrevista. Solo recopilaremos información escrita y grabada basada en la guía de entrevista para este estudio. Si decide no participar en la entrevista no tendrá ningún efecto negativo en su vida personal o profesional, y no va a evitar que usted reciba servicios de salud.

Riesgos/Incomodidades

No pensamos que el formar parte de este estudio pueda crearle ningún riesgo. Usted no tiene que responder ninguna pregunta que prefiera no contestar.

Beneficios

No existe un beneficio directo por su participación en este estudio. Sin embargo esperamos que los hallazgos contribuyan a incrementar el acceso a los servicios y mejorar las intervenciones y programas para mujeres trabajadoras sexuales y HSH que viven con el VIH.

Retribución /compensación

Usted no recibirá ninguna **retribución /compensación** por participar en este estudio.

Confidencialidad

Todas nuestras discusiones se llevarán a cabo en un área privada para que otras personas no puedan escuchar lo que estamos conversando. Toda la información que nos dé será anónima. Su nombre no será escrito en el guía de preguntas, ni grabado, ni en la publicación del estudio. Toda la información que nos proporcione se identificará con un código único de identificación que será la única información de identificación adjunta a la entrevista. Este formulario será guardado en un archivo en las oficinas del Centro de Estudios en Salud dentro de la Universidad del Valle de Guatemala durante el estudio y por un período de 6 meses después de haber finalizado el estudio y sólo los coordinadores de la investigación tendrán acceso al documento.

Derechos

Su participación es voluntaria. Usted puede cambiar de opinión y detener la entrevista en cualquier momento. Si tiene alguna pregunta acerca de los aspectos éticos del estudio, se puede comunicar con la Investigadora Principal, Dra. Sonia Morales (2429-0100). Se le dará una copia de este formulario para conservar en sus registros personales.

¿A quién llamo si tengo preguntas o problemas?

- Si usted tiene cualquier pregunta sobre el estudio, o no comprende algo de lo que se está realizando puede llamar a la Dra. Sonia Morales, investigadora principal, Centro de Estudios en Salud de la Universidad del Valle al (502)2429-0100.
- En caso de cualquier duda sobre sus derechos al participar en el estudio puede contactar a la Lic. Celia Cordón de Rosales; Presidenta del comité de ética de la UVG al teléfono: (502)2329-8452.

•

Permiso para continuar

¿Está bien si continuamos con la entrevista?

Declaración de Consentimiento Informado

Soy mayor de 18 años de edad y estoy de acuerdo en participar en este estudio. He leído este formulario o este formulario fue leído en voz alta para mí. Todas mis preguntas fueron contestadas satisfactoriamente. Comprendo el objetivo, los procedimientos, los riesgos y beneficios de este estudio.

Para entrevistas individuales:

[] Doy mi consentimiento para la entrevista y para que mis respuestas sean grabadas.

[] Doy mi consentimiento para la entrevista pero no para que mis respuestas sean grabadas.

Nombre

Firma

Fecha

H. Declaración de Miembro de Equipo

Le he explicado al participante los procedimientos, riesgos y beneficios asociados a su participación. Confirmando que ha firmado este formulario voluntariamente.

Nombre de miembro de equipo

Firma de miembro de equipo

Fecha

Participación de personas que no saben leer y escribir

En el caso que usted no pueda leer ni escribir, una persona ajena al estudio será testigo que el contenido del consentimiento y la explicación que le he facilitado son correctos.

Nombre de Testigo

Firma de Testigo

Fecha

Anexo F. Guía de entrevista

Guía de Entrevista

Código del Participante _____

Fecha: _____ Entrevistador(a) _____

Ciudad (marcar uno): __ Guatemala

Hora de inicio: _____ Hora al final: _____

Población del estudio (marque una):

__ Hombre que tiene sexo con hombre __ Transgénero femenino __ Trabajadora sexual

Información Demográfica Básica:

1. ¿Cuál es su edad? _____

2. ¿Dónde nació? _____

3. ¿Cuál fue el último grado en la escuela que completó? _____

4. ¿Cuál es su estado civil? (*marcar uno*)

__ Casado legalmente

__ Casado sin documentación legal (viviendo juntos)

__ Soltero

__ Separado/divorciado

__ Otro _____

5. ¿Cuál es su identidad de género? (*marcar uno*)

__ Masculino __ Femenino

__ Otro _____

6. ¿Cómo se auto-identifica usted sexualmente? (marcar todos que aplican)

Homosexual

Gay

Heterosexual

Bisexual

Travesti

Trans (transexual, transformista, transgenero etc...)

Otro _____

6. ¿Tiene actualmente un trabajo pagado?

Si No

6ª. ¿Qué clase de trabajo realiza? _____

7. ¿Alguna vez ha realizado trabajo sexual? Si No NA

Gracias por su participación en esta entrevista. Hoy me gustaría conocer un poco sobre su experiencia recibiendo atención para el VIH.

I. Entorno y contexto social

1. Cuénteme sobre con quien o con quienes vive usted actualmente.

2. ¿Cómo se siente viviendo allí? Cuénteme más...

3. ¿Quiénes son las personas más importantes en su vida actualmente?

- ¿Por qué son importantes?

4. ¿Con quién habla más frecuentemente?

5. Si usted necesita apoyo económico, ¿a quién acude? Cuénteme de estas personas...

6. Si usted necesita apoyo emocional, ¿a quién acude? Cuénteme de estas personas...

7. Ahora me gustaría preguntarle, ¿cómo es para usted vivir con el VIH?

II. Diagnóstico

8. Cuénteme sobre cómo se enteró que estaba viviendo con VIH...

9. ¿Con quién hablo después de recibir sus resultados? Cuénteme de esto...

III. Vinculación a servicios

10. ¿Alguna vez ha recibido atención relacionado al VIH?

(Para las personas que han recibido atención)

- ¿Cuánto tiempo pasó después de recibir sus resultados e a este lugar por primera vez?
Cuéntame de este tiempo...
- ¿Cómo se enteró de este lugar?
- ¿Por qué escogió este lugar?
- ¿Con quién fue?
- ¿Cómo le trataron la primera vez que fue a este lugar?
- ¿Hubo algo relacionado al ser (*inserte identificación de arriba*) que influyó en esa primera experiencia?

(para las personas que nunca han recibido atención)

- ¿Cuáles fueron las razones por las cuales no recibió atención después de su diagnóstico?

IV. Experiencia actual con servicios para VIH y retención

11. Actualmente, ¿está recibiendo atención relacionada al VIH?

(para las personas que están actualmente recibiendo atención)

- **Cuénteme como es esa atención...**
- ¿Dónde recibe esta atención?
- ¿Con qué frecuencia asiste?
- ¿Cómo llega al lugar?
- ¿Cuánto tiempo espera antes de ser atendido?
- ¿Cómo se recuerda de ir a sus citas?
- ¿Cómo le trata el personal?
- ¿Hay algo relacionado al ser *(inserte identificación de arriba)* que influya en el trato que recibe?

(para las personas que actualmente NO están recibiendo atención)

- ¿Cuáles son las razones por las cuales no está recibiendo atención?
- ¿Qué le ayudaría para buscar atención relacionado al VIH?

12. Ahora me gustaría hablar sobre su experiencia con las medicinas para el VIH. ¿Actualmente está tomando medicina para el VIH?

(para las personas que están tomando medicinas para el VIH)

- ¿Cuáles medicinas está tomando?
- ¿Cómo es para usted tomar esta medicina para el VIH?
- ¿Por cuánto tiempo ha estado tomando estos medicamentos?
- ¿Ha tenido alguna dificultad para tomar sus medicamentos? Cuénteme...

(para las personas que NO están tomando medicinas para el VIH)

- ¿Alguna vez ha hablado con su médico sobre la medicina para el VIH?
- ¿Alguna vez en el pasado tomaba medicina para el VIH? Cuénteme más de eso...

13. ¿Cuáles han sido las dificultades (o retos) para mantenerse en su atención para el VIH?

14. ¿Alguna vez ha dejado de ir a sus citas o ha perdido alguna cita?

- **Cuénteme que estaba pasando en su vida en ese momento...**

- ¿Hubo algo que le dificultó llegar a su cita?
- ¿Hubo algo en la clínica por lo cual no acudió?

15. ¿Qué le ha ayudado a mantenerse en atención para el VIH?

V. Sugerencias e ideas

16. ¿Usted conoce alguien que está viviendo con VIH y que no recibe atención?

Cuénteme...

17. ¿Qué sugeriría para mejorar la atención del VIH para otras personas (*inserte identificación de arriba*)?

¿Tiene alguna pregunta o comentario?

Muchas gracias por su participación.

Notas de campo:

1. Escribe un resumen general de la entrevista:

2. Escribe un resumen del entorno social.

3. Escribe un resumen de la experiencia con el diagnóstico.

4. Escribe un resumen de la vinculación (o no) a servicios.

5. Escribe un resumen del contexto de los servicios y tratamiento actual.

6. Escribe un resumen de las sugerencias e ideas.

7. Escribe una reflexión sobre su dinámica con el/la participante.