

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE AMBATO

PONENCIA

Título: “El rol de la fe en la salud mental de personas con condiciones crónicas de salud: Interpretación de los resultados de una investigación cualitativa sobre las características de la participación en grupos de apoyo en línea para personas que viven con VIH/SIDA”

Autor: Psc. Cl. Mg. José Daniel Gil-Fortoul Bucheli

Docente de la Pontificia Universidad Católica de Ambato, Escuela de Psicología

Correo electrónico: jgilfortoul@pucesa.edu.ec

Área de conocimiento: Psicología

“El rol de la fe en la salud mental de personas con condiciones crónicas de salud: Interpretación de los resultados de una investigación cualitativa sobre las características de la participación en grupos de apoyo en línea para personas que viven con VIH/SIDA”

Resumen

La investigación cualitativa reciente sobre personas viviendo con VIH/SIDA y su participación en grupos de apoyo en línea ha sugerido que estos recursos aportan beneficios como la facilitación del empoderamiento sobre su condición o la recepción de apoyo emocional. No obstante, prácticamente ningún estudio llevado a cabo hasta la actualidad ha procurado indagar acerca de las definiciones que los participantes en estos grupos virtuales manejan acerca de la salud mental y sus componentes e implicaciones, siendo entonces evidente la existencia de un vacío considerable en el estado del arte actual de la investigación sobre de las ventajas de este tipo de servicios de apoyo, en vista de que se han obviado la identificación y el estudio de la interpretación subjetiva que los usuarios de los mismos hacen acerca de los beneficios señalados. El objetivo de esta ponencia es el de demostrar la necesidad, importancia y utilidad de la investigación cualitativa sobre las interpretaciones particulares del concepto “salud mental” en la comprensión de condiciones crónicas de salud como el VIH/SIDA y el desarrollo de alternativas de intervención psicoterapéuticas en esta área, mediante la reinterpretación de los resultados de un análisis temático realizado en 2016, de autoría de quien presenta esta ponencia, cuyo fin ha sido el de explorar la relación existente entre los temas recurrentes de discusión sobre salud mental y la fe como motivación de las personas que viven con VIH/SIDA para recurrir a grupos de apoyo en línea. En el estudio original se identificó tres temas recurrentes tratados por los usuarios, que en síntesis sugieren que estas personas tienden a identificar a la salud mental con un estado ideal de alivio caracterizado por el hecho de que la responsabilidad por las decisiones importantes respecto de su condición son asumidas por alguien más, de cuya capacidad e idoneidad no cabría la menor duda. El presente trabajo ha condensado aquellos resultados en una categoría más general mediante una extensión del análisis temático, que propone que el fondo de las discusiones sobre salud mental en grupos de apoyo virtuales tiene que ver siempre con la fe, entendida aquí como la creencia y el depósito de confianza en entidades o hechos sin la existencia de pruebas de algún tipo. De este modo, los grupos de apoyo en internet serían espacios que usan las personas viviendo con VIH/SIDA para hablar acerca de su fe en la existencia de instancias ideales capaces de brindar un ansiado alivio psicológico definitivo, insinuando que esta facultad de alimentar esa esperanza mediante la interacción virtual es una de las principales fuentes de alivio emocional provisto por este tipo de servicios en línea.

Palabras clave: *VIH/SIDA, fe, idealización, salud mental, responsabilidad*

1. Introducción

Vivir con VIH/SIDA significa poseer una condición crónica de salud caracterizada por una gran variedad de implicaciones físicas, psicológicas y sociales, que incluyen estigmatización y discriminación (Molero y Fuster, 2010). Adaptarse a los cambios debidos al impacto del diagnóstico, adherirse al tratamiento farmacológico o enfrentar las consecuencias de la revelación de su condición en el entorno familiar y social puede ser emocionalmente desgastante (Todd et al, 2008; Cichocki, 2009; Santillán, 2014; Heywood y Lyons 2016), siendo entonces de importancia central el tema de la salud mental cuando se habla del estilo de vida de las personas viviendo con VIH/SIDA (Collins, Holman, Freeman y Patel, 2006), tanto en términos generales como ante la presencia de patologías específicas como la ansiedad (con una prevalencia del 5 al 15% en esta población), la depresión (estimada entre el 22% y 33% de prevalencia en este grupo) y la conducta suicida (Cohen y Gorman, 2008; Basu, Chwastiak y Bruce, 2005, Thom, 2009; Marwick y Kaaya, 2010; National AIDS Trust, 2010; Collins et al., 2016). En vista de estas características, las principales preocupaciones de las personas que tienen esta condición usualmente giran en torno a la necesidad de encontrar estrategias o recursos efectivos en el alivio del malestar psicológico (Cohen y Gorman, 2008).

Además de los psicofármacos y la psicoterapia, el apoyo social aparece como otro importante recurso que contribuye a mejorar la condición de vida de las personas con VIH/SIDA, porque facilita el establecimiento de contacto entre quienes comparten experiencias similares y permite reforzar la identidad y el sentido de pertenencia, considerados de gran importancia para el mantenimiento de un estado mental saludable (Basavaraj, Navya, y Rashmi, 2010), y que son afectados por una suerte de alienación provocada por la dificultad de aceptación propia y de parte de los demás luego del diagnóstico. Se ha determinado que la falta de interacción social debida a la discriminación y la estigmatización son de las principales causas de malestar emocional, e incluso la privación del sentido de pertenencia ha sido identificada como causante de la afectación a funciones orgánicas como la del sistema inmunológico (Baumeister y Leary, 2000; Brewer, 2000; Santillán, 2014), el principal punto débil de la condición VIH/SIDA. Los grupos de apoyo en línea aparecen entonces como alternativas capaces de resolver en cierta medida algunas de las dificultades mencionadas debido el carácter de ayuda social de su función principal (Mo y Coulson, 2013), no obstante aún se desconoce cuáles son las propiedades específicas que permiten a estos grupos aportar tales beneficios y se asume por defecto que la mera interacción social es fuente de alivio emocional, lo que evidencia un conocimiento científico insuficiente acerca del tema.

El papel de la fe como motivador para el alivio psicológico en condiciones crónicas de salud ha sido sometido a investigación en referencia al cáncer, la diabetes o la esclerosis múltiple (Catlin, 2002; Daaleman, 2002; Büssing, Balzat y Heusser, 2010; Büssing et al., 2010; Büssing, A., y Koenig, 2013; Nixon y Narayanasamy, 2010; Sartore, Alves y Herth, 2011; Villero y Burke, 2013; Stoltzfus y Green, 2013; Hinton y Kirk, 2016), evidenciándose un indicio importante acerca su valor terapéutico a favor de la salud mental, no obstante los estudios sobre este tema en el caso exclusivo de la población viviendo con VIH/SIDA son aparentemente inexistentes. El estudio que inspira la presente ponencia establece un precedente en torno a este tema aplicado a los espacios virtuales de interacción social, sugiriendo que las aspiraciones de

salud mental de esta población tienden a ser idealistas, y que la motivación para buscar ayuda en grupos de apoyo disponibles en el internet tendría relación con la necesidad de compartir estas aspiraciones psicológicas que no se sujetan a evidencias (Gil-Fortoul, 2016).

1.1. Objetivos

El objetivo de la presente ponencia es el de ampliar las conclusiones de un trabajo investigativo cualitativo previo acerca de las discusiones sobre salud mental en grupos de apoyo en línea para personas viviendo con VIH/SIDA mediante la reinterpretación de sus resultados en torno al tema de la fe como motivación para participar en estos servicios, y como una posible fuente importante de alivio psicológico proveniente de dichos grupos virtuales. Adicionalmente, un objetivo complementario de este trabajo es el de contribuir a identificar el camino que debe seguir la investigación cualitativa para esclarecer de manera exhaustiva la función que cumplen los medios de apoyo en línea en el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas que viven con alguna condición crónica de salud, y cuáles son los principios que subyacen a dicha función.

2. Desarrollo

En consideración a la importancia del apoyo social para el mantenimiento de la buena salud mental en las personas viviendo con VIH/SIDA, algunas contadas investigaciones científicas se han enfocado en el estudio de los posibles beneficios que aportan los grupos de apoyo virtuales a esta población, en función de las facilidades que ofrecen en términos de accesibilidad, apertura de espacios para la interacción y el intercambio de experiencias, y el establecimiento de contacto en un espacio distinto al del mundo “real”, pero que pertenece igualmente al orden social (Mo y Coulson, 2008; Abramowitz et al., 2009; Mo y Coulson, 2010; Mo y Coulson, 2012; Mo y Coulson, 2013; Mo y Coulson; 2013). A pesar de que estos trabajos han logrado identificar beneficios provenientes de la participación en grupos de apoyo en línea, como el desarrollo de estrategias para manejar el estrés o empoderamiento en el proceso de la terapia farmacológica y otros componentes de la vida con la condición VIH/SIDA, ningún estudio se ha concentrado aún en indagar acerca de cuáles podrían ser las fuentes específicas de esos beneficios en grupos, o cómo estas personas definen un estado mental saludable y discuten acerca de sus aspiraciones en este tema. De este modo, se asume de manera muy general que los grupos en línea aportan al bienestar psicológico en la población señalada, pero sin considerar qué es lo que estas personas piensan cuando se habla de salud mental en estos espacios, en qué términos hablan acerca de ella, y cuáles son las preocupaciones y dudas específicas recurrentes que comparten en los foros de discusión de estas agrupaciones virtuales.

El objetivo del estudio que guía la presente ponencia (Gil-Fortoul, 2016), fue el de apuntar a identificar por primera vez los intereses específicos de las personas viviendo con VIH/SIDA en el tema de la salud mental, expresados en los espacios virtuales de los grupos de apoyo en línea. Para lograrlo se condujo una investigación cualitativa aplicando un análisis temático a la discusión en un foro de habla inglesa sobre salud mental y VIH/SIDA en una importante red virtual de apoyo a nivel

mundial. El análisis temático reveló que la discusión sobre salud mental en la población señalada gira en torno a tres temas: 1) Idealización de la terapia, 2) Poder de los fármacos y 3) Importancia fundamental de la compañía de otros. La presente ponencia busca resaltar la importancia de estos hallazgos mediante su reinterpretación, que ha consistido en relacionar dichos resultados con el concepto de fe, que en el caso exclusivo de este trabajo se define únicamente desde su etimología, como la creencia firme en cualidades de entidades o sucesos de los cuales no existe evidencia (Diccionario de la Lengua Española, 2016), excluyendo entonces cualquier interpretación de tipo espiritual o religioso, y por ende limitando este concepto al ámbito meramente cognitivo. Mediante esta reinterpretación se ha buscado evidenciar la importancia de la investigación cualitativa para la comprensión de las necesidades psicológicas de las personas viviendo con VIH/SIDA, así como de la utilidad de espacios de interacción social en línea como recursos de apoyo para esta población. Tal importancia radicaría en la facultad que tienen los estudios cualitativos para identificar categorías dentro de temas de discusión como el de la salud mental con base en las propias definiciones que utiliza la población involucrada, trazando así el camino que debe transitar la investigación científica que persigue la ampliación del conocimiento sobre las condiciones de vida de las personas que viven con condiciones crónicas de salud como el VIH/SIDA, y sobre los recursos que las alternativas psicoterapéuticas actuales deberían desarrollar o potenciar para brindar intervenciones cada vez más efectivas a estos grupos poblacionales.

2.1. Metodología

La investigación cualitativa de Gil-Fortoul (2016) consistió en un análisis temático fiel a los lineamientos propuestos por Braun y Clarke (2007) pioneros en esta modalidad investigativa. El análisis de temas fue aplicado en una muestra de 701 mensajes posteados por 220 miembros de habla inglesa, de entre 64 discusiones (threads) iniciadas dentro del foro titulado “Salud Mental y VIH/SIDA”, en la red virtual POZ.COM (Forum of Mental Health and HIV/AIDS, 2016), uno de los servicios sociales web más grandes e importantes a nivel mundial dirigido a personas con VIH/SIDA. La muestra fue extraída de un total de 6046 mensajes incluidos en 517 discusiones posteadas entre el 14 de junio de 2007 y el 20 de junio de 2016, y el método utilizado para la extracción fue la asignación de números a cada discusión y la selección aleatoria de 64 de ellas, con todos sus mensajes correspondientes incluidos. El texto obtenido alcanzó las 500 páginas en un procesador de texto al ser consolidado, siendo una cantidad de información adecuada de acuerdo con la sugerencia de autores como Sandelowski (1995) o Fugard y Potts (2015) para este tipo de análisis cualitativo.

2.1.1. Características de la muestra

Un total de 220 participantes distintos fue identificado en las discusiones seleccionadas para el estudio, incluyendo a tres moderadores. Debido a que la página web POZ.COM protege la identidad de todos sus participantes no fue posible obtener información particular de los individuos más allá de su seudónimo (nickname), de modo que el sexo, procedencia, género, edad, orientación e identidad sexual, entre otros datos, no fueron considerados. La condición de VIH positivo de todos los participantes es asumida por la web como requisito para

ingresar, tanto bajo la modalidad de miembro como la de participante, para lo cual se debe llenar un formulario y hacer una declaración sobre confidencialidad y veracidad. Cuatro de los participantes fueron identificados como notablemente más activos que el resto en la participación en el foro, con al menos 30 posts cada uno a través de las discusiones. Se pudo conocer que uno de estos cuatro participantes activos cometió suicidio en 2015.

2.1.2. Análisis de los datos

El análisis temático fue realizado bajo la modalidad de abajo-arriba (bottom-up) para construir la interpretación teórica desde los datos crudos. De este modo, en lugar de un marco teórico fueron los datos mismos los que dirigieron la investigación (data-driven) (Flick, 2013). Esta modalidad permitió que los resultados fuesen interpretados en función del contenido de las discusiones para que las definiciones obedecieran a la subjetividad de los participantes y no a una visión teórica preestablecida, en vista de que el objetivo del estudio era precisamente reconocer esas conceptualizaciones particulares. Los pasos para el análisis temático fueron los siguientes:

Lectura exploratoria: El texto extraído fue abordado mediante lectura exploratoria una primera vez para adquirir familiaridad con los datos. Una segunda lectura permitió empezar a proponer algunos códigos para el procesamiento del análisis temático

Codificación: Este procedimiento consistió en separar el texto de muestra en unidades (frases, ideas completas, etc.) y asignar a cada unidad un significado reflejado en un término identificador. Luego estos términos identificadores, o códigos propiamente dichos, en número de 86 fueron revisados uno a uno para reafirmar o revisar su pertinencia, hasta que 56 fueron ratificados y asignados a todas las unidades del texto. El paso siguiente de la codificación consistió en agrupar los códigos de acuerdo a la intencionalidad manifiesta en el texto, luego agrupar los grupos de códigos repetidos en categorías que resumieran estas intencionalidades, y continuar agrupando estas categorías en metacategorías cada vez más generales hasta encontrar los códigos que podían subyacer directamente a los temas y subtemas principales, siempre en función de la misma información textual reflejada en los códigos. En total, se identificó 21 códigos para todas las unidades del texto.

Propuesta de temas y subtemas: Los 21 códigos generales fueron clasificados en 6 subtemas, contenidos a su vez en tres temas generales (dos subtemas para cada uno). Estos temas y subtemas fueron identificados con títulos propuestos por el investigador, que pretendían ilustrar de manera compendiada el contenido de las discusiones en torno a ellos y clasificaban adecuadamente los códigos del texto muestra.

Interpretación: La interpretación de los resultados del análisis temático fue realizada mediante la integración de información disponible en el medio científico sobre los componentes de los temas identificados, obedeciendo a la naturaleza cualitativa de la investigación. Al tratarse de una descripción de la discusión mediante su clasificación en temas, la interpretación posterior es primordialmente

una propuesta teórica dependiente del texto de muestra, como ocurre generalmente en un estudio dirigido por los datos, y construida desde la base (bottom-up, data-driven).

Reinterpretación: La misma metodología del análisis temático del estudio original fue aplicada para obtener los resultados de la presente ponencia. La muestra de 701 mensajes contenidos en 500 páginas de procesador de texto con todos los códigos generales originales fue revisada según las directrices del análisis temático, mediante lectura exploratoria. Luego se revisó la pertinencia de los temas y subtemas en los que fueron ubicados los códigos del texto originalmente para poder reinterpretar la relación entre ellos, y se propuso un supra-tema general que abarcara los tres temas originales, definido por el concepto de fe en su sentido etimológico y no religioso. Se tomó una muestra de 70 mensajes provenientes de la muestra original codificada, y se cotejó cada código contenido en el texto con el supra-tema de la fe para comprobar si, independientemente del tema o subtema al que pertenecieran, podían ser insertados en la categoría “fe”. Finalmente, se procedió a la interpretación de los resultados obtenidos de esta nueva categorización, asociándolos con resultados de estudios relacionados con el tema del papel de la fe en condiciones crónicas de salud. De este modo, la ponencia es una extensión de la investigación original que utiliza los mismos resultados y los reinterpreta en función de la asociación de los mismos a otros estudios pertinentes, bajo el tema general de la fe entendida desde el ámbito cognitivo.

2.2. Confidencialidad

La información utilizada para el estudio es del dominio público, de modo que no fue necesario solicitar consentimiento informado a los participantes. Adicionalmente, datos sobre seudónimos o referencias a la identidad de las personas, ubicación geográfica o instituciones fueron omitidos en los resultados para proteger la identidad de los individuos involucrados en la muestra.

3. Resultados

El análisis del estudio original demostró la existencia de tres temas principales en torno a los cuales giran las discusiones sobre salud mental y la condición de VIH/SIDA. A continuación se expone brevemente los temas, subtemas y sus principales características.

Tema 1: “Therapy almighty?” (¿Terapia todopoderosa?): Este tema abraza a todas las conceptualizaciones que los participantes del foro manejan acerca de una gran variedad de modalidades terapéuticas disponibles, que es condensada en una sola gran categoría por los mismos sujetos. De esta manera, “terapia” es entendida por los participantes como una poderosa alternativa de alivio definitivo al malestar psicológico que implica la interacción con algún profesional de la salud en general, cuya modalidad de aplicación específica es un detalle menor. Este tema es discutido a través de dos subtemas:

1. **“The last answer” (La respuesta final):** Subtema que refleja esa tendencia a idealizar a la terapia como una alternativa siempre disponible e infalible, cuando ya se ha agotado cualquier otro recurso.
2. **“Look for a therapist that fit you” (busca a un terapeuta que te vaya):** Aquí se hace más clara la idealización de la categoría terapia, puesto que ante cualquier evidencia de fracaso en un proceso terapéutico la culpa es ubicada siempre en la persona del terapeuta, o en el fracaso de la relación establecida en ese contexto, pero nunca en que la terapia en sí sea un recurso insuficiente en algún sentido.

Tema 2: “To swallow the pill, or not” (Tomar o no tomar la píldora): En este tema se discute acerca del poder ambiguo de las medicinas sobre la vida de las personas con VIH/SIDA, expresado en su potencial de alivio y de afectación al mismo tiempo. También es considerado de manera especial por su naturaleza tangible, como una fuente visible de remedio y también como una evidencia material de la existencia de una condición crónica riesgosa. El tema se discute mediante estos dos subtemas:

1. **“The power of meds” (el poder de los fármacos):** En este subtema se discute acerca de los fármacos como una muestra real de que algo está sucediendo en la vida de las personas con VIH, cuando en muchas ocasiones toda la evidencia con la que cuentan es un diagnóstico que no se hace manifiesto con síntomas físicos. Además, aquí se atribuye a las medicinas un enorme poder sobre sus vidas, dado que el hecho de tomarlas o no hacerlo es un asunto de vida o muerte.
2. **“This happens with pills” (esto es lo que pasa con las píldoras):** Aquí se discute de manera realista acerca de las ventajas y desventajas de los medicamentos, evidenciándose un sentimiento ambivalente hacia ellos en vista de que pueden aliviar tanto como desmejorar la salud física.

Tema 3: “Being lonely is not helping” (Estar solo no ayuda): El tema se enfoca en la importancia que los participantes dan a la compañía de otros en un esfuerzo por mantener una buena salud mental. En resumen, la discusión establece de manera contundente que no es posible estar bien si se vive con VIH/SIDA y no se cuenta con alguien. Se hace énfasis, no obstante, que ese alguien debe estar afuera, en el “mundo real”. Esto es tratado mediante los siguientes subtemas:

1. **“What having someone around means” (Lo que significa tener a alguien cerca):** Subtema que evidencia el alto grado de idealización de la compañía para las personas que viven con VIH/SIDA. Contar con alguien se muestra con un anhelo fundamental, y como una recomendación universal para alcanzar el bienestar psicológico.
2. **“Looking for love” (Buscando amor):** La idealización de las relaciones amorosas supera a la de cualquier otra forma de relación interpersonal, y es discutida en este subtema como la meta final en cuanto a encontrar un apoyo confiable y permanente, capaz de brindar alivio definitivo a cualquier malestar relacionado con la condición de VIH/SIDA.

Supra-tema: “Fe en el sentido no religioso”: El producto de la ponencia es la propuesta de este supra-tema en el que pueden ser insertados todos los temas y subtemas anteriormente descritos, puesto que se refiere a un ejercicio cognitivo consistente en creer en la existencia de cualidades ideales inherentes a entidades o situaciones (como la terapia o la compañía de otros), sin necesidad de evidencias. De este modo, toda la discusión sobre salud mental en grupos en línea para personas con VIH/SIDA estaría girando en torno a la creencia en la existencia de tales cualidades ideales, es decir, en la fe depositada en las instancias “terapia”, “medicina” y “compañía”.

Los resultados anteriores han sido resumidos en sus términos fundamentales con el fin de demostrar la importancia de los hallazgos para la comprensión de las preocupaciones de las personas viviendo con VIH/SIDA en torno a su salud mental. El estudio ha logrado identificar y delimitar esas preocupaciones y aspiraciones, describiendo las necesidades sanitarias que estas personas buscan resolver al acudir a grupos de apoyo en línea, partiendo del lenguaje y las conceptualizaciones que los mismos implicados utilizan al discutir sobre el tema. En un análisis más profundo que usa como base estos resultados se sugiere que las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA acerca de su salud mental apuntan de manera general hacia la búsqueda de alguien hacia quien se pueda desplazar toda la responsabilidad por las decisiones que deben tomar acerca de sus vidas bajo tal condición de salud, y que esa búsqueda tiende a ser dirigida por la fe y no por hechos comprobables. El punto de partida de esta interpretación es la condición de incertidumbre que caracteriza el vivir con el virus de inmunodeficiencia humana (Hinton y Kirk, 2016), especialmente cuando no se ha alcanzado la etapa de SIDA, puesto que la vida en estas circunstancias implica contar con un diagnóstico que amenaza con la muerte, pero sin alguna otra señal visible de que tal amenaza es real (Brashers et al., 2009).

Recibir el diagnóstico de VIH positivo conlleva enfrentar una serie de desafíos y pérdidas que muy poco tienen que ver con la naturaleza física de la amenaza, pues consisten en realidades de orden psicológico y social relacionadas con el juicio moral que la sociedad hace de la condición, y la estigmatización y discriminación resultantes de esa valoración (Thomas et al., 2005; Tsutsumi y Izutsu, 2010; Molero y Fuster, 2010). A esto se suma el impacto emocional que causa llevar a cuentas una probable sentencia de muerte, que si bien puede ser evitada gracias a múltiples recursos provenientes del ámbito de la farmacología la efectividad de esta alternativa depende de muchos factores, como son la adherencia al tratamiento, la respuesta corporal favorable a los fármacos, el padecimiento de los efectos secundarios y el ajuste a un estilo de vida saludable bastante rígido, entre otras cosas (Todd et al., 2008; Santillán, 2014). Estas condiciones hacen que las únicas evidencias que existan del contagio de VIH y que hacen que la persona experimente su difícil condición de salud sean el estigma social de un lado, y los fármacos del otro, que paradójicamente son el recurso que impedirá en la medida de lo posible la muerte. De allí que es comprensible que los temas identificados mediante el estudio giren en torno a la identificación de alternativas que brinden alivio emocional definitivo, y que esas alternativas tengan que ver con encontrar a alguien que posea todas las respuestas correctas, que garantice la toma de decisiones siempre acertadas sobre el tratamiento farmacológico, y que pueda brindarle la aceptación que la sociedad, y quizá el mismo sujeto, no pueden ofrecer. Esta interpretación busca entonces condensar las tres temáticas identificadas el estudio en un solo

concepto general, que representaría la esencia de todas las expectativas que tienen las personas viviendo con VIH/SIDA acerca de la salud mental.

Si bien el estudio revela que las aspiraciones de alivio psicológico apuntan hacia tres instancias distintas, esto es: terapia, medicinas y compañía, un análisis ulterior permite establecer un tipo distinto de relación entre los tres temas, que pone de un lado a los fármacos y del otro los recursos terapéuticos y la compañía de otros. Mientras que los medicamentos estarían siendo reconocidos como la prueba tangible de la existencia de una condición crónica de salud, y que de todos modos es posible que gran parte de la responsabilidad sobre las implicaciones de vivir con VIH/SIDA pudiera ser desplazada de manera simbólica a estas sustancias debido a que tienen el poder de marcar la diferencia entre la vida y la muerte, la búsqueda de alivio en la terapia y la compañía tendría que ver también con el anhelo de respuestas acerca de cómo conducirse respecto del tratamiento farmacológico. De tal manera, la principal expectativa que las personas discuten en espacios virtuales de apoyo tendría que ver con encontrar la fuente ideal de esas respuestas, y a las personas que fungirían como intermediarias entre ese recurso de alivio definitivo, y ellas mismas. Esto quiere decir que las personas que viven con VIH/SIDA concebirían a la salud mental como un estado de tranquilidad en el que saben que alguien más está a cargo, y que ese alguien sabrá siempre cuáles son las decisiones correctas que deben ser tomadas frente a cada situación relacionada con su condición. Esta visión es eminentemente idealista, puesto que implica albergar la esperanza en la posible existencia de personas que tengan la capacidad de acceder siempre a las respuestas acertadas, y en las que se podría depositar ciegamente toda la confianza para descansar entonces de la carga que implican sus responsabilidades sobre la condición de salud que marca sus vidas. Sea que la respuesta provenga del conocimiento científico implicado en la terapia, o inspirada en el cariño sincero de una persona que ofrece su apoyo con el convencimiento de buscar lo mejor para quien busca su compañía, en el fondo se trata siempre de depositar la fe en algo que se desea, pero que posiblemente jamás se ha experimentado y de cuya existencia no se tiene evidencias reales. En el mundo real toda alternativa terapéutica tiene limitaciones, y el amor y aceptación sinceros no implican necesariamente que las personas que los brindan sean infalibles, o que estén exentas de equivocarse.

Las personas viviendo con VIH/SIDA que participan en grupos de apoyo en línea pueden estar plenamente conscientes de las limitaciones que tanto la terapia, las medicinas y la compañía de otros pueden tener, pero en su discurso manifiesto en las conversaciones sobre salud mental revelan que la fe en la existencia de instancias ideales que son fuente de respuestas correctas subyacen a todas sus expresiones sobre las necesidades psicológicas que experimentan, y que esta fe representa el anhelo de encontrar a alguien que pueda liberarles de las enormes responsabilidades que han asumido desde el diagnóstico. La fe, entendida en el contexto de esta ponencia desde su definición etimológica exclusivamente, es decir como la creencia en algo sin la necesidad de que exista evidencia de su existencia (Diccionario de la Lengua Española, 2017) ha sido reconocida como un importante recurso terapéutico para el tratamiento de diversas condiciones crónicas de salud como cáncer, diabetes o esclerosis múltiple (Catlin, 2002; Daaleman, 2002; Büssing, Balzat y Heusser, 2010; Büssing et al., 2010; Büssing, A., y Koenig, 2013; Nixon y Narayanasamy, 2010; Sartore, Alves y Herth, 2011; Villero y Burke, 2013;

Stoltzfus y Green, 2013; Hinton y Kirk, 2016), siendo entonces pertinente buscar la relación entre esta expresión cognitiva y la presencia de VIH/SIDA, considerando las particularidades del caso. Un primer paso en este sentido ha sido entonces dado al investigar acerca de las preocupaciones de las personas que viven con VIH/SIDA sobre salud mental, al sugerir que la fe estaría guiando las discusiones, y por ende motivando la participación en grupos de apoyo virtual. Mientras los contados estudios que han abordado el tema del papel que cumplen las agrupaciones virtuales de apoyo a personas viviendo con esta condición muestran que compartir experiencias en estos espacios puede ser fuente de alivio emocional (Mo y Coulson, 2008; Abramowitz et al., 2009; Mo y Coulson, 2010; Mo y Coulson, 2012; Attard y Coulson, 2012; Mo y Coulson, 2013; Mo y Coulson, 2013), la investigación referida en esta ponencia sugiere que en lugar de ser el apoyo social brindado a través de estos grupos la fuente de alivio psicológico, los usuarios encuentran en ellos un entorno accesible en el cual pueden hablar acerca de su esperanza en la existencia de soluciones definitivas al malestar emocional que podrían experimentar por su situación, y que su motivación para participar en ellos tiene que ver con la necesidad de alimentar su fe en que esas soluciones llegarán de la mano de alguien más, que asumirá la carga por ellos. No existe la certeza absoluta de que este ejercicio de fe sea en sí mismo una fuente de alivio que pueda ser identificada como ventaja de los grupos de apoyo en línea, pero al menos puede establecerse a partir de esta sugerencia las directrices para que las futuras investigaciones en el tema logren comprobar o descartar la propuesta. Lo que es importante rescatar hacia el final de este trabajo, es que gracias a investigaciones cualitativas como la referida se ha esclarecido un poco más el panorama sobre los beneficios de los grupos de apoyo virtuales y su potencial aporte al enriquecimiento de las prácticas terapéuticas dirigidas a personas que viven con VIH/SIDA (Rubenstein y Sorentino, 2008).

3. Conclusiones

Las personas que viven con VIH/SIDA encuentran en los grupos de apoyo en línea la posibilidad de compartir sus experiencias particulares, identificarse con las vivencias de otras personas, y consecuentemente experimentar algún grado de alivio a un posible malestar emocional relacionado con las implicaciones de poseer tal condición. El análisis temático de la discusión sobre salud mental en el foro de uno de estos grupos ha facilitado dar el primer paso hacia la identificación de las fuentes concretas de ese alivio emocional, sugiriendo que las principales preocupaciones de la población estudiada en el tema de la salud mental gira en torno al deseo de encontrar respuestas inequívocas acerca de las decisiones que deben tomar sobre el tratamiento farmacológico o el afrontamiento del estigma y la discriminación que caracterizan a la condición VIH/SIDA, y la esperanza en que esas respuestas podrían llegar en el contexto de una terapia y/o de una relación interpersonal sólida y confiable. La aspiración de encontrar a una persona capaz de resolver todas las incertidumbres propias de la vida de una persona que vive con VIH/SIDA no está fundamentada en experiencias reales, sino que aparece como la idealización de instancias como la terapia o la compañía humana, siendo entonces que la esperanza en la existencia de respuestas absolutas está inspirada en la fe. Los grupos de apoyo en línea funcionarían como espacios en los que estas

personas pueden hablar de su fe en que es posible encontrar la manera de librarse de la responsabilidad por la toma de decisiones importantes sobre su condición, reconociendo en este eventual desplazamiento una potencial fuente de alivio definitivo, y así la motivación de participar en estas agrupaciones virtuales estaría guiada por la necesidad de alimentar esa fe que parece ser un componente de la realidad de quienes viven con una condición crónica de salud. Los antecedentes del empleo de la fe como un valioso recurso terapéutico para la intervención en casos de condiciones crónicas de salud como el cáncer o la diabetes refuerzan la importancia del hallazgo reportado en el presente trabajo, y permiten establecer el camino que debe seguir la investigación para terminar de definir y evaluar el beneficio psicológico de participar en grupos de apoyo en línea para las personas que viven con VIH/SIDA, además de contribuir al enriquecimiento de las alternativas psicoterapéuticas para esta población al poder explotar en su práctica, eventualmente, los principios que subyacen las ventajas que ofrecen estos recursos virtuales.

Referencias Bibliográficas

- Abramowitz, S., Koenig, L. J., Chandwani, S., Orban, L., Stein, R., Lagrange, R., y Barnes, W. (2009). Characterizing Social Support: Global and Specific Social Support Experiences of HIV-Infected Youth. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(5), 323-330. doi:10.1089/apc.2008.0194
- Attard, A., y Coulson, N. S. (2012). A thematic analysis of patient communication in Parkinson's disease online support group discussion forums. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 500-506. doi:10.1016/j.chb.2011.10.022
- Basavaraj, K. H.; Navya, M. A. y Rashmi, R. (2010). Quality of life in HIV/AIDS. *Indian Journal of Sexual Transmission Diseases* 31(2): 75–80. doi: 10.4103/0253-7184.74971
- Basu, S.; Chwastiak, L. A. y Bruce, R. D., (2005). Clinical Management of Depression and Anxiety in HIV-Infected Adults. *AIDS* 19(18), 2057-2067. Recuperado de <http://www.medscape.com/viewarticle/517764>
- Brashers, D. E.; Neidig, J. L.; Russel, J. A.; Cardillo, L. W.; Haas, S. M.; Dobbs, L. K.; Garland, M.; McCartney, B. y Nemeth, S. (2009). The Medical, Personal, and Social Causes of Uncertainty in HIV Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(5):497-522. doi: 10.1080/01612840305292
- Brewer, M. B. (2000). The Need to Belong: The Social Self: On Being the Same and Different at the Same Time. In E. Tory Higgins y A. W. Kruglanski (Ed.), *Motivational Science. Social and Personality Perspectives* (pp. 50-59). Washington: Psychology Press.

- Büssing, A., Balzat, H., y Heusser, P. (2010). Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer. *European Journal of Integrative Medicine*, 2(4), 189-190. doi:10.1016/j.eujim.2010.09.038
- Büssing, A., Janko, A., Baumann, K., Hvidt, N. C., y Kopf, A. (2013). Spiritual Needs among Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer Living in a Secular Society. *Pain Medicine*, 14(9), 1362-1373. doi:10.1111/pme.12198
- Büssing, A., y Koenig, H. G. (2010). Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases. *Religions*, 1(1), 18-27. doi:10.3390/rel1010018
- Catlin, E. A. (2002). Should Physicians Address Patients' Spiritual Needs? *Jama*, 287(19), 2504. doi:10.1001/jama.287.19.2502
- Cichocki, M. (2009). *Living with HIV: A patient's guide*. Jefferson, NC: McFarland y.
- Clarke, V., y Braun, V. (2014). Thematic Analysis. *Encyclopedia of Critical Psychology*, 1947-1952.
- Cohen, M. A., y Gorman, J. M. (2008). *Comprehensive textbook of AIDS psychiatry*. Oxford: Oxford University Press.
- Collins, P. Y., Holman, A. R., Freeman, M. C., y Patel, V. (2006). What is the relevance of mental health to HIV/AIDS care and treatment programs in developing countries? A systematic review. *Aids*, 20(12), 1571-1582. doi:10.1097/01.aids.0000238402.70379.d4
- Collins, P. Y.; Kondos, L. ; Pillai, A. ; Joestl, S. S. y Frohlich J. (2016). Passive Suicidal Ideation and Community Mental Health Resources in South Africa. *Community Mental Health Journal* 52(5), 541-550. doi: 10.1007/s10597-016-0003-9
- Daaleman, T. P. (2002). Spirituality and Chronic Illness. *Jama*, 288(20), 2541. doi:10.1001/jama.288.20.2541-jlt1127-3-3
- Flick, U. (2013). *The SAGE Handbook of Qualitative Analysis Data*. London: SAGE. Recuperado de http://www.ewi-psy.fu-berlin.de/einrichtungen/arbeitsbereiche/qualitative_sozial-_bildungsforschung/Medien/58869_Flick__The_SAGE_HB_of_Qualitative_Data_Analysis_Chapter1_mapping-the-field.pdf
- Forum of Mental health and HIV/AIDS (2016). POZ - Health, Life and HIV. Recuperado de <https://www.poz.com/>
- Fugard, J. B. A. y Potts, H. W. W. (2015). Supporting thinking on sample sizes for thematic analyses: a quantitative tool. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(6), 669-684. <http://dx.doi.org/10.1080/13645579.2015.1005453>
- Gil-Fortoul, D. (2016). Mental Health and HIV/AIDS: A Thematic Analysis of Communication and Support for People living with HIV/AIDS in an Online Support Group. *International Journal of HIV/AIDS Prevention, Education and Behavioural Science* (publicación pendiente)
- Heywood, W. y Lyons, A. (2016). HIV and Elevated Mental Health Problems: Diagnostic, Treatment, and Risk Patterns for Symptoms of Depression,

- Anxiety, and Stress in a National Community-Based Cohort of Gay Men Living with HIV. *Aids and Behavior* 20(8), 1632-1645. doi: 10.1007/s10461-016-1324-y
- Hinton, D., y Kirk, S. (2016). Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents experiences of living with childhood multiple sclerosis. *Chronic Illness*. doi:10.1177/1742395316664959
- Marwick, K. y Kaaya, S. F. (2010). Prevalence of depression and anxiety disorders in HIV-positive outpatients in rural Tanzania. *AIDS Care*, 22(4):415-419. doi: 10.1080/09540120903253981.
- Mo, P. K. H. y Coulson, N. S. (2008). Exploring the Communication of Social Support within Virtual Communities: A Content Analysis of Messages Posted to an Online HIV/AIDS Support Group. *Cyberpsychology y Behavior* 11(3), 371-374. doi:10.1177/1359105309348808
- Mo, P. K., y Coulson, N. S. (2010). Living with HIV/AIDS and Use of Online Support Groups. *Journal of Health Psychology*, 15(3), 339-350.
- Mo, P. K., y Coulson, N. S. (2012). Developing a model for online support group use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS. *Psychology y Health*, 27(4), 445-459. doi:10.1080/08870446.2011.592981
- Mo, P. K., y Coulson, N. S. (2013). Are online support groups always beneficial? A qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups. *International Journal of Nursing Studies*, 51(7), 983-993. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.11.006
- Mo, P. K., y Coulson, N. S. (2013). Online support group use and psychological health for individuals living with HIV/AIDS. *Patient Education and Counseling*, 93(3), 426-432. doi:10.1016/j.pec.2013.04.004
- Molero, F., y Fuster, M. J. (2010). Estigmatización y salud en las personas con VIH. *Timely Topics in Medicine*. Recuperado de <http://www.ttmed.com/sida/>
- National AIDS Trust (2010). *Psychological support for people living with HIV*. Recuperado de <http://www.nat.org.uk/media/files/publications/july-2010-psychological-support-for-plhiv.pdf>
- Nixon, A., y Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x
- Diccionario de la Lengua Española (2017). *Real Academia Española*. Madrid, España. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=HhQFq5H|HhR0WJY>
- Rubenstein, D. y Sorrentino, D. (2008). Psychotherapy with HIV/AIDS patients: assessment and treatment plan development. *American Journal of Psychotherapy*, 62(4), 365-375. Recuperado de <http://www.kean.edu/~psych/doc/psychotherapy%20with%20hivaids.pdf>

- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing y Health*, 18, 179-183. doi: 10.1002/nur.4770180211
- Santillán, C. (2014). Adherencia terapéutica en personas que viven con VIH/SIDA. México: UNAM. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/289530277_Adherencia_terapeutica_en_personas_que_viven_con_VIHSIDA
- Sartore, A. C.; Alves, S. y Herth, K. (2011). Assessment of hope in patients with chronic illness and their family or caregivers. *Acta Paul Enferm*, 24(3), 354-358. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/en_08.pdf
- Stoltzfus, M. J., y Green, R. (2013). Spirituality, Chronic Illness, and Healing: Unique Challenges and Opportunities. *Chronic Illness, Spirituality, and Healing*, 15-45. doi:10.1057/9781137348456_2
- Thom, R. (2009). Common mental disorders in people living with HIV/AIDS. *Southern African Journal of HIV Medicine*.
- Thomas, B. E., Rehman, F., Suryanarayanan, D., Josephine, K., Dilip, M.,...Swaminathan, S. (2005). How stigmatising is stigma in the life of people living with HIV: A study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *Aids Care*, 17, 795-801.
- Todd, A. M., Ekoru, J., Kalyango, K., Levin, J. N. y Odeke. (2008). Good adherence to HAART and improved survival in a community HIV/AIDS treatment and care programme: The experience of The AIDS Support Organization (TASO), Kampala, Uganda. *BMC Health Services Research*.
- Tsutsumi, A. y Izutsu, T. (2010). Quality of Life and Stigma. En Victor R. Preedy, Ronald R. Watson (Eds.), *Handbook of disease burdens and quality of life measures* (pp. 3490-3499). New York: Springer
- Villero, O. O., y Burke, N. J. (2013). Beyond Coping: Spirituality and Filipina Transnationals with Experience of Breast Cancer. *Chronic Illness, Spirituality, and Healing*, 65-84. doi:10.1057/9781137348456_4