



Acompañamiento a la promoción de proyectos de vida de jóvenes seropositivos. Un estudio cualitativo complejo

Accompaniment to the promotion of life projects of HIV-positive young people. A complex qualitative study

Daimara Barrera León¹  , Raquel Yovana Tello Flores²  , Francisco Ramos Guzmán³  , Alfredo Javier Pérez Gamboa⁴  

RESUMEN

El diagnóstico de contagio del virus VIH constituye un evento vital disruptivo en la vida de los jóvenes. Frecuentemente, la condición de seropositivo es percibida como una sentencia de muerte, además de presentar múltiples barreras como estigmas, auto-estigma, discriminación, aislamiento y síntomas de ansiedad-depresión. En especial, la configuración de la identidad personal y la planificación del futuro, de manera positiva y realista, constituyen dos procesos severamente afectados, de ahí la importancia de promover los proyectos de vida de los jóvenes seropositivos, a partir de una atención integral. El estudio se llevó a cabo mediante un diseño cualitativo en dos etapas, una con diseño fenomenológico y otra mediante el grupo focal y el análisis temático. Los principales resultados apuntan hacia la importancia de alentar metas que favorezcan la adherencia terapéutica, faciliten el bienestar psicológico, ayuden a la integración social y favorezcan la estructuración de una sólida red de apoyo. Además, se ofrecen pautas para una mejor elaboración de propuesta para la promoción de proyectos de vida en esta población. Se finaliza el artículo con recomendaciones para futuros estudios.

Palabras clave: Inclusión social, institucionalización, psicología del desarrollo, salud mental, VIH/SIDA.

Clasificación JEL: I1, I51

Recibido: 10-09-2023

Revisado: 24-11-2023

Aceptado: 20-12-2023

Publicado: 15-01-2024

Editor: Carlos Alberto Gómez Cano 

¹Hospital General Provincial Camilo Cienfuegos. Sancti-Spíritus, Cuba.

²Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo. Lambayeque, Perú.

³Instituto Tecnológico Superior de Acatlán de Osorio. Puebla, México.

⁴Centro de Investigación en Educación, Naturaleza, Cultura e Innovación para la Amazonia. Florencia, Colombia.

Citar como: Barrera, D., Tello, R., Ramos, F. y Pérez, A. (2024). Acompañamiento a la promoción de proyectos de vida de jóvenes seropositivos. Un estudio cualitativo complejo. Región Científica, 3(1), 2024248. <https://doi.org/10.58763/rc2024248>



INTRODUCCIÓN

Desde hace varios años, una mejor comprensión de las características fisiopatológicas del VIH, así como de sus efectos en la persona, ha facilitado el desarrollo de mejores sistemas de prevención y diagnóstico, guías de tratamiento y dispositivos para acompañar a las personas que portan el virus (Addington y Cheung, 2020; Cobb *et al.*, 2020; Huang *et al.*, 2021; Worku *et al.*, 2020). En especial, con la irrupción y posterior desarrollo de la terapia Antirretroviral, la esperanza y la calidad de vida ha mejorado considerablemente, lo cual ha favorecido, además, a dedicar esfuerzos en entender con mayor profundidad los impactos psicosociales en la vida cotidiana, la identidad y la forma en la que perciben el mundo estas personas (Cai *et al.*, 2020; Okumu *et al.*, 2021; Rzeszutek *et al.*, 2021). Por tanto, la vigilancia constante del conteo de CD4 y la combinación de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) con soportes y sistemas de ayuda, ha permitido ofrecer renovadas esperanzas a esta población (Getanda y Vostanis, 2022; Gitahi *et al.*, 2022; Laurenzi *et al.*, 2023; Vancampfort *et al.*, 2021).

Sin embargo, la experiencia en la praxis y los estudios más relevantes de la literatura demuestran que los sujetos infectados con el virus no siempre logran representarse de la manera más adecuada su condición. Para muchos, más que una condición de salud crónica trasmisible y que requiere ser monitoreada, constituye una sentencia mortal y una etapa previa a la terminación de la vida. En esta realidad influyen cuestiones culturales, educativas, sociales y creadas por la propia cultura de los centros de salud donde son atendidos (Kelly *et al.*, 2022; Liu *et al.*, 2022; Yusuf y Agwu, 2021). Cuestiones como ser considerados pacientes de una enfermedad mortal y el predominio de procesos de atención centrados en lo patológico, no en lo conservado y lo salutogénico, influyen considerablemente a la hora de que estos individuos afronten el diagnóstico y la necesaria adherencia al tratamiento de manera inadecuada.

Si bien no puede asegurarse que este estado de incompreensión de la condición de seropositivos se genere en el sector de la salud, resulta en gran medida evidente que es en este que se sostiene y reproduce. Además, se aprecia afectada la forma en que el propio seropositivo explora intencionalmente su nueva condición o responde ante estereotipos que son comunes en la sociedad, las configuraciones familiares o sus centros laborales. En consecuencia, la representación de la condición parte de una connotación negativa y provoca la aparición de mecanismos de afrontamiento que no favorecen el desarrollo de la personalidad, limitan las actitudes resilientes y no contribuyen al cuidado de la salud, entendida en toda su extensión.

Especialmente en los jóvenes, el diagnóstico y el inicio del curso de acción (tratamiento, interconsulta, grupos de apoyo) inducen a una compleja disrupción de la vida cotidiana, así como de sus expectativas, metas y sueños (McGrady *et al.*, 2021; Merrill *et al.*, 2022; Newman *et al.*, 2022). Comprender esta reacción supone examinar las creencias que tienen sobre su vida, visión del mundo y otras cualidades propias de su edad psicológica y posición social. Es necesario, además, tener en cuenta la alta tasa de logro en la adherencia al tratamiento, a las recomendaciones generales para el cuidado general de la salud, lo cual afecta el curso normal de la vida y conlleva numerosas adaptaciones.

Es sabido que estas personas sufren ansiedad, depresión, estrés, miedos e inseguridades, con una alta tasa de prevalencia (Getaye *et al.*, 2021; Haag *et al.*, 2022; Kalomo *et al.*, 2022; Small *et al.*, 2022; Velo *et al.*, 2022). Fundamentalmente, en aquellos que no cuentan con una sólida red de apoyo social, estas vivencias negativas pueden exacerbarse. Adicionalmente, los estigmas asociados al VIH, relacionados con la promiscuidad, la homosexualidad o la conducta sexual irresponsable, la muerte segura o el riesgo constante de contagio, la marginalidad y el valor social de la persona, provocan el auto-rechazo y conductas de evitación (Armoon *et al.*, 2022; Hascher *et al.*, 2023; Kasande *et al.*, 2022; Mathew *et al.*, 2020; Sallabank *et al.*, 2022).

Como puede apreciarse, este cuadro es bien complejo y demanda de una atención multidisciplinar, esfuerzos conjuntos y suma de voluntades, de manera que la persona portadora del virus pueda contar con todos los recursos y apoyos que requiere para afrontar su condición y los cambios en vida. Una de las principales estrategias de trabajo es la educación para la salud, la sensibilización en cuanto a conducta adherente y la reorganización de la vida. Debido a que las afectaciones se aprecian en todas las esferas de la vida de la persona, el proyecto de vida constituye un importante recurso teórico y metodológico para ayudar a estas personas a entenderse en su nuevo rol, ser conscientes de su propia identidad y ayudar a alcanzar la inclusión social en todos los contextos; este último aspecto con altos índices de depresión en la atención primaria de salud.

Un examen de los principales fundamentos y antecedentes de la atención del proyecto, arrojó la necesidad de profundizar en su configuración psicológica y la relación con otras importantes categorías como visión del mundo y sentido de la vida (Pérez-Gamboa *et al.*, 2023). Otra cuestión importante tiene que ver con el grado de desarrollo del proyecto de vida evaluado y diagnosticado en diferentes poblaciones –comúnmente estudiantes de distintos

niveles de enseñanza— pues patentó las deficiencias para la concientización de la identidad; la elaboración de metas y planes; el cumplimiento de acciones encaminadas a concretar su escala motivacional; estrechez motivacional expresada en pobre motivación en las esferas de la vida; así como una tendencia acentuada a pensar en el presente.

Como resultado, se asume lo planteado por diversos autores acerca de considerar el proyecto de vida como una estructura o sistema psicológico de especial relevancia, que brinda soporte al cumplimiento de las metas que expresan lo que la persona espera lograr, por lo que también es un eje articulador de los aprendizajes para la vida (Esteban-Guitart y Gee, 2023; Pérez-Gamboa *et al.*, 2023). Especialmente vinculado al aprendizaje, el proceso de reconfigurar la identidad personal y la comprensión del nuevo lugar ocupado en la sociedad, constituye un puente para el establecimiento de relaciones de calidad consigo mismo, con los otros y con los espacios simbólicos en que interactúan diariamente.

En definitiva, se persigue la elaboración de pautas que favorezcan el trabajo educativo y social con los jóvenes seropositivos, un acompañamiento efectivo durante su aprendizaje vital marcado por la condición de portador del virus VIH y la adopción de procesos de inserción social que mitiguen la presencia de estigmas y la marginación de la que, con frecuencia, son víctimas. Este artículo presenta los principales resultados de una experiencia de orientación, en su fase diagnóstica, en la educación para la salud y la vida de jóvenes seropositivos, mediante la atención integral a sus proyectos de vida. Se concluye con los lineamientos esenciales a considerar para el diseño de proyectos interventivos, políticas públicas y de salud, entre otras posibles alternativas encaminadas a mejorar los servicios prestados a esta población.

METODOLOGÍA

Enfoque y diseño

El estudio se condujo fundamentado en una aproximación puramente cualitativa, orientada a la comprensión, descripción y análisis de las experiencias de vida de los jóvenes seropositivos atendidos en el contexto de la atención primaria de salud en la ciudad de Sancti-Spíritus, Cuba. De acuerdo con las pretensiones de la investigación, se diseñó un estudio en dos etapas, la primera con un enfoque fenomenológico centrado en lograr una profunda descripción de las características del proyecto de vida de los jóvenes seropositivos participantes en la investigación. Esta exploración buscó identificar la esencia de la comprensión del proyecto de vida, desde las construcciones realizadas por los jóvenes, a partir de la reducción paulatina de sus vivencias. Para ello, se tomaron en consideración múltiples antecedentes identificados en la literatura científica internacional, trabajos de alta calidad e impacto con intenciones investigativas similares (Chemutai *et al.*, 2020; Dhlakama *et al.*, 2023; Malungani *et al.*, 2021; Moyo *et al.*, 2022).

La segunda etapa estuvo encaminada a la triangulación de los resultados, para lo cual se llevó a cabo un diseño basado en el uso del grupo focal (dos encuentros), cuyos principales datos fueron procesados mediante el análisis temático, compartidos a través de servicios de mensajería en paquetes de información para su análisis, mediante el software especializado en investigación cualitativa ATLAS.ti. Organizar de esta manera el análisis temático favoreció a que los autores 2 y 3 pudieran explorar los datos, establecer códigos y temas fundamentales para triangular con las propias experiencias de la autora 1, proceso supervisado por el autor 4.

Lo descrito anteriormente fue necesario debido a la alta carga emocional que generó el estudio, las dificultades para mantener un alto estándar de objetividad y confiabilidad, así como el impacto de mantener el proceso de separación de la realidad (bracketing) ejecutado por esta autora durante la primera fase, de ahí que esta fuese auxiliada en la transcripción y procesamiento inicial por el autor 4. Esta decisión se tomó a partir del estudio profundo de las recomendaciones brindadas por expertos en la materia, no solo por los beneficios prácticos y su aporte a la confiabilidad de los resultados investigativos, sino por propósitos relacionados con el propio bienestar del investigador y el mejor procesamiento de las experiencias empáticas (Dörfler y Stierand, 2021; Sinfield *et al.*, 2023; Stolz, 2020; Thomas y Sohn, 2023).

Contexto, cuestiones éticas y muestra

Una de las principales características, identificadas por la primera autora y relatada a esta por diversos gatekeepers encontrados durante la primera fase (médicos especialistas, personal de enfermería y del departamento de Psicología), fue la tendencia de los jóvenes seropositivos al recelo, la no participación voluntaria en dispositivos grupales y el no reclamo de ayuda. Estas cualidades se proyectaban como un “secretismo” asociado a su condición, por lo que el proceso de elección del médico, el reclutamiento para la investigación y la selección de un lugar

para la realización de las entrevistas, fueron en extremo complejos. Estos aspectos se tomaron a consideración y se incluyeron en el diseño fenomenológico para responder a la ontología de los participantes, aliviar tensiones y garantizar la reducción (Ataro, 2020; Pedersen, 2020; Satsanasupint *et al.*, 2022; Thomas, 2021).

Estas circunstancias y características provocaron que se decidiera trabajar en una sala sin identificar del Hospital General Provincial Camilo Cienfuegos, como consulta para pacientes seropositivos (se emplearon consultas de dermatología, cardiología y otras disponibles). Además, se acordó no revelar en ningún reporte de investigación datos que permitiesen identificar de algún modo a los pacientes, las historias clínicas, centro de atención primaria de salud del que provenían u otros indicadores del sistema de identificación.

Es necesario destacar que durante este estudio no se consideró como pacientes a las personas participantes, para no reproducir estigmas asociados a su proceso salud-enfermedad, por lo que su identidad se protegió mediante el uso de codificadores (primera inicial más código numérico). Además, se garantizó que cualquier referencia a los reportes de resultados en el futuro no contuviese información sensible que pudiera revelar la identidad de las personas participantes. Este protocolo fue establecido mediante consentimiento informado y se contrastó con las propuestas más relevantes encontradas en la literatura sobre confidencialidad y protección de datos (Dougherty, 2021; Moriña, 2021; Surmiak, 2020; Taquette y Borges da Matta Souza, 2022).

Finalmente, en la primera etapa la muestra quedó conformada por 13 jóvenes seropositivos (cuatro mujeres y nueve hombres), ubicados en un rango etario entre 23 y 35 años. Es preciso destacar que el estudio comenzó con 15 participantes, pero dos renunciaron a continuar debido a razones personales. En la segunda etapa se trabajó con siete de los participantes (dos mujeres y cinco hombres), en tanto los seis restantes no accedieron a participar en dispositivos grupales por miedo a la ruptura del secreto y ejercieron su derecho a abandonar la investigación.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El estudio de la configuración del proyecto de vida requiere examinar la manera en que se articulan metas, planes y series de acciones, pero también explorar aspectos como la imagen que tiene la persona de sí mismo, su autonomía en la toma de decisiones y el ajuste de su comportamiento a la realidad (Pérez *et al.*, 2021). Eso supone explorar el sentido que los jóvenes seropositivos construyen sobre su proyecto, pero también sobre la realidad que los rodea, sus aspiraciones y las bifurcaciones creadas en su vida por el contagio.

Con especial énfasis en el proyecto de vida, la representación como joven seropositivo y las necesidades atribuidas a una posible inclusión social o acercamiento al funcionamiento “normal” esperado para la juventud, se estudiaron las esferas y los indicadores del marco conceptual estudiado (Pérez *et al.*, 2021; Pérez-Gamboa *et al.*, 2023). A continuación, se presentan los principales temas abordados, con una particular orientación hacia la descripción, pero también mediante la discusión de aspectos esenciales extraídos de la triangulación.

Tema 1: Contagio, nueva vida y reajuste de la esfera personal

La irrupción del contagio, la condición identificada como “enfermedad terminal” y la cuasi obligatoriedad del cumplimiento de las indicaciones médicas provocó en los participantes un reajuste identitario importante, aunque este no se produjo de manera automática, sino gradual y matizada por avances y retrocesos, todos los participantes refirieron haber llegado a un estado de protección exacerbada de su bienestar emocional, su salud integral (especialmente en cuanto hábitos alimenticios y de la higiene del sueño) y un acercamiento a la auto determinación y la independencia de la que carecían, al menos en esos niveles antes del diagnóstico.

El reajuste se apreció primordialmente en los cambios insertados en el curso de la vida cotidiana, pero también el duelo ante la “pérdida” de la salud, marcado por los estigmas, el desconocimiento y el insuficiente acompañamiento realizado por el personal de salud. El nuevo grado de desarrollo fue explicado por los participantes de diferentes maneras, y aunque se reprodujo la sentencia de muerte, todos coincidieron en que tener que velar por la medicación, el autocuidado y el no poder permitirse malos hábitos los ayudó a ponerse en el centro de las decisiones.

Sin embargo, destaca que este crecimiento no siempre aparece de tal forma en todos los jóvenes seropositivos, pues refieren algunos de los participantes la existencia de historias conocidas en las que algunas personas, al conocer el diagnóstico, simplemente “se echaban a morir”. Un participante, doctor en medicina y en el ejercicio de la profesión con algunos ajustes de bioseguridad, relató conocer a varias personas que había atendido en calidad de pacientes, cuya reacción al diagnóstico había sido precisamente la contraria a la esperada. Otro detalle compartido por este participante fue la percepción de relación entre escolaridad y adherencia; un aspecto que no apareció en ningún otro testimonio.

Esta orientación salutogénica, a pesar de su importancia para mantener el bienestar de la persona, significó en cada caso un considerable y deseado alejamiento de círculos sociales habituales previos al diagnóstico, la renuncia a aspectos no “favorecedores”, como la promiscuidad o la vida agitada vida nocturna. Excepto un participante, los restantes, especialmente de género femenino, aseguraron que estos ajustes eran para mejor y no relataron vivencias de nostalgia. De manera similar a lo planteado previamente, se relataron historias de casos opuestos donde el reajuste había provocado ansiedad, depresión o nostalgia ante la “pérdida” de su antiguo yo.

A partir de esta descripción de la relación entre el ajuste de la esfera personal y el asilamiento-secreto sobre la condición, se pudo identificar y explorar la relación entre ajuste y las restantes esferas. Como tendencia central en las entrevistas, estas metas asociadas al cuidado de la salud se identificaron como metas vitales ubicadas muy alto en la jerarquía motivacional, de ahí que por sus posibilidades reguladoras no fueran percibidas negativamente en relación a las limitaciones “auto-impuestas”.

Esta categorización de auto-impuestas expresa la representación que albergan estos jóvenes sobre su autonomía y autodeterminación, en tanto revelan aspectos que son elementos de manuales de adherencia terapéutica en el caso del VIH, que ellos habían logrado personalizar de manera ajustada a sus propias realidades. Esta revelación permitió entender que, a diferencia de otras poblaciones de jóvenes donde no aparecen con esta jerarquía las metas mencionadas o la propia esfera personal, en el caso de los jóvenes seropositivos, el funcionamiento de aquella constituye un atravesamiento para las restantes esferas vitales y de realización. Esto significa que la manera en que se reajuste la esfera personal, tanto a nivel psicológico como en la conducta diaria, influirá de manera directa en las demás esferas.

Por consiguiente, el evento vital (contagio) constituye la base sobre la que se transforma la identidad y se producen recursos adaptativos y ejecutivos para lograr un mejor afrontamiento. Con el paso de las diferentes etapas de adaptación, la nueva identidad se consolida y se establece como la base de la cosmovisión del joven seropositivo, que conserva componentes, pre-evento, pero se aprecian claramente influenciados por un nuevo sentido de la vida. Como ya se señaló este nuevo sentido no implica aceptación de la condición, que continúa vivenciada como negativa y estigmatizante, pero su influencia regula el trazado y cumplimiento de metas en otras esferas, especialmente en la recreativa y la social.

En general, se apreció una tendencia a la realización personal y la concreción de metas que no quedaron estancadas o aplazadas. En cuanto a la marginación y discriminación social se apreció que, de cierta manera, estos procesos pueden aparecer objetivamente, pero también poseer un componente auto-provocado. Por último, se evaluó que el uso correcto del tiempo y el realismo de sus concepciones, les permitió asumir una posición crítica ante su condición, incluso en la presencia del auto-estigma y la reproducción de creencias desacertadas sobre aquella.

Tema 2: Riesgos, rechazo y secreto, la profesión como dimensión de la vida

Si bien el grado de escolaridad varió, desde técnicos hasta profesionales universitarios, la esfera profesional se apreció como una de las más conservadas y de gran relevancia. Esto no solo se debe a las características de la etapa psicológica y social, donde el trabajo guarda especial importancia en relación con la estabilidad económica y la socialización, sino que en los participantes se evidenció una alta jerarquía en las metas percibidas como parte de la autorrealización.

Un aspecto clave identificado en las narrativas fue que, a diferencia de la esfera personal donde el diagnóstico supuso cambios y rupturas, en lo profesional se mantuvieron las configuraciones identitarias casi de manera idéntica (“soy un buen trabajador”, “siempre quise dedicarme a la peluquería”). Por tanto, los aspectos vocacionales conservados contribuyeron a una representación positiva de la profesión, lo cual quedó resaltado por el hecho de que las vivencias negativas narradas estuvieran relacionadas o bien con situaciones concretas propias de la vida laboral de cualquier organización, o bien por la ruptura del secreto (en dos casos).

De forma discordante, sí se apreció una connotación negativa en la representación de la esfera profesional, aunque relacionada con la profesión en sí misma, a saber, el carácter presentista de las metas, la limitada proyección futura de dicha esfera y la mención de metas truncadas sin que se apreciaran, en la discusión de los casos realizadas por los investigadores, criterios objetivos que respaldaran dicho carácter truncado.

Otro importante factor actuante, descrito por todos los participantes en sus narrativas, fue la contribución de la esfera laboral-profesional al cumplimiento de sus metas vitales. Esto se apreció especialmente vinculado al orden que la profesión confiere a la vida, teniendo en cuenta que los aspectos económicos aparecieron descritos de

manera dispar, con mayor importancia en los trabajadores del sector privado y particularmente depauperados en los del estatal, como producto de la situación económica del país.

En cuanto a las dificultades ya mencionadas, es necesario abundar en el impacto del secreto sobre la condición en las relaciones sociales dentro de la organización laboral. En especial, en aquellos participantes que habían mostrado tendencias a la extroversión antes del diagnóstico, al vivenciar un claro conflicto entre la necesidad de mantener el secreto y la representación de comportamiento ideal para alcanzarlo, el ajuste a su condición fue difícil. Otro aspecto que quedó resaltado fue el mantenimiento de las medidas de bioseguridad para evitar el contagio de otros o la prevención de conductas que expusieran las limitaciones. Al respecto, ejemplos como: salir de noche, consumir bebidas alcohólicas o bañarse en un río.

Tema 3: Rechazo familiar o aceptación de mi verdadero yo

La principal línea narrativa en esta esfera estuvo definida por la dupla aceptación-rechazo. En gran medida esto se debió a dos situaciones fundamentales, la presencia de estigmas asociados al VIH y la actitud de la familia ante la orientación del joven seropositivo. Como se pudo apreciar en las narrativas, tanto de los participantes heterosexuales como de los homosexuales, la aproximación de la familia al diagnóstico estuvo matizada por creencias relacionadas con la conducta sexual, posibles “aberraciones” u otros aspectos rezagos de la difusional público global de la pandemia de VIH.

Aunque las familias aparecieron como un importante elemento en la red de apoyo social, múltiples verbalizaciones hicieron referencia a que esta no podía ser considerada siempre con un aliado, al menos no en su composición íntegra. Especialmente los miembros masculinos de las configuraciones familiares, comúnmente de tipo tradicional, fueron señalados como productores de vivencias negativas y conflictos, mientras que, en el caso contrario, especialmente madres y hermanas, como fuentes de apoyo.

Otro aspecto esencial de esta esfera es que, aunque no apareció una riqueza proyectiva importante, las escasas metas conjuntas gozaban de una alta jerarquía, siempre y cuando no interfirieran con las metas de las dos esferas previamente descritas. Esto significó que, a pesar del rechazo de algunos miembros, los jóvenes seropositivos entrevistados vieran en la “familia” un importante espacio de realización y soporte.

Por último, se evidenció que esta esfera presentó una especial relación con la esfera amorosa, pues la creación o manteamiento de la familia propia, incluso sin la presencia de hijos, fue vista como una meta importante para los participantes. Sin embargo, se mantuvo la tónica de la fluctuación entre vivencias positivas/negativas referidas a partir de los mismos inductores, porque imposibilidad percibida de tener hijos, al menos de “forma natural”, afectó considerablemente a los participantes. Es preciso resaltar que solo una participante tenía hijos antes del contagio (que se produjo por infidelidad), pero al momento del estudio se encontraba soltera y satisfecha con su familia propia.

Para finalizar la descripción de la relación familia-situación amorosa, se apreció que el estatus de pareja estable fue altamente deseable y como una extensión de las necesidades vitales de la esfera personal. Además, se describieron vivencias negativas relacionadas con las legislaciones actuales sobre la adopción, la protección de los derechos LGBTI y de los seropositivos.

Tema 4. Pareja, soledad y VIH

Si bien en esta etapa de la vida la planificación del tiempo, la llegada del primer hijo y la exploración de diferentes parejas son aspectos que pueden aparecer de manera conflictiva, en los participantes estudiados se coincidió en que la estabilidad era la meta clara, mientras que la soledad, un “mal necesario” cuando aquella no pudiera obtenerse. Debido a las creencias asociadas al VIH, tener descendencia no apareció como una meta relevante y esto fue justificado por verbalizaciones que reproducían el estigma de la sentencia de muerte o la ya mencionada imposibilidad de adoptar.

Un aspecto de especial relevancia fue la “sombra del secreto”, descrita por cuatro participantes cuyas parejas no conocían inicialmente su condición de seropositivo. En estos casos, más que menciones a lo que los demás participantes comentaron sobre la vida de pareja (incluidos los tres solteros), las narrativas estuvieron encaminadas a los aspectos negativos relacionados con la bioseguridad, el estilo de vida reservado y limitado en cuanto a oportunidades y descripciones similares.

En el caso de los tres solteros, la soledad no es percibida como un detrimento de su felicidad, sino como una condición deseable y favorecedora de su estabilidad y bienestar emocional. Por ende, la esfera amorosa está

supeditada a la manera en que se configura y regula la esfera personal, las creencias asociadas al VIH y aspectos que son propios de las trayectorias de vida individuales.

En el caso de los participantes con pareja, estos destacaron que su condición era una barrera para la relación, especialmente para la felicidad del cónyuge, pero alabaron las cualidades relacionadas con la comprensión y la aceptación. En estos casos, los factores asociados a la selección y duración de la relación de pareja estuvieron marcados por las cualidades personales, por encima de otros, como solvencia económica o atractivo físico.

Tema 5. Sociedad, vida cotidiana y aislamiento

La esfera sociopolítica se apreció bien limitada y de escasa jerarquía. A pesar de la creciente importancia dada por otras poblaciones, los jóvenes seropositivos mostraron escasa atracción por las noticias de actualidad y describieron un marcado rechazo hacia el seguimiento del estado del país y de las problemáticas sociales. Tal y como sucedió en otras esferas, los jóvenes seropositivos declararon que “estar al día” era fuente de vivencias negativas. Como se ha mencionado en varias ocasiones, la tendencia es hacia el aislamiento y la no participación de la actividad social o movimientos como el activismo o de naturaleza religiosa.

En cuanto a la percepción de pertenencia, se identificaron experiencias relacionadas con proyectos de promoción de salud y prevención de enfermedades, pero siempre marcados por el secretismo y el aislamiento. En sentido general, las relaciones sociales fueron categorizadas como de poca importancia y se apreció una marcada apatía hacia procesos sociales.

Tema 6. Tranquilidad y vida estable

Por último, la esfera cultura recreativa se identificó como la más limitada en cuanto a metas y jerarquía. Como se ha descrito previamente, estos resultados discrepan de los esperados en esta etapa de la vida, pero adquieren sentido debido a la influencia de la esfera personal y sus metas sobre las restantes esferas del proyecto de vida. A diferencia de lo diagnosticado en otras poblaciones de jóvenes, los participantes en la investigación rechazaron las modalidades recreativas asociadas a fiestas o ingesta de sustancias, así como mencionaron preferir otras como la visualización de series y películas, la lectura, escuchar a sus artistas favoritos o “música vieja”, etc.

En varios de los participantes la recreación estuvo categorizada como descanso, lo cual demuestra la supeditación de esta esfera a la vida personal y el mantenimiento de la adherencia. Como resultado discrepante con respecto a las relaciones entre esferas antes descritas, estas limitaciones no fueron vivenciadas como negativas, de ahí que lo cultural y lo recreativo, si bien aparecieron como de muy baja jerarquía en las narrativas, sí fueron considerados como elementos positivos de su vida cotidiana.

Pautas a considerar en el diseño de experiencias de orientación para la promoción de proyectos de vida de jóvenes seropositivos

A partir de la discusión de los resultados y el análisis temático realizado, se produjeron pautas que los autores consideran de contribución a intenciones y alternativas para la promoción de proyectos de vida en jóvenes seropositivos. Aunque estas distan de ser generalizables y universales, a partir de las adaptaciones contextuales y la puesta en marcha de procesos de evaluación y diagnóstico en cada caso, su consideración podría actuar como un importante punto de partida. A continuación, se explicitan las líneas generales:

1. Se debe comprender la singularidad del joven seropositivo, sus vivencias ante la condición y las demandas que aquella le plantea.
2. Identificar los procesos sociales donde la presencia del estigma y el auto-estigma actúan en detrimento de la participación y el bienestar individual.
3. Propiciar procesos de aceptación, compromiso y empoderamiento que favorezcan la transición hacia una nueva configuración identitaria.
4. Garantizar un adecuado acompañamiento a la adaptación, la aparición de crisis y la concientización de las creencias sociales que actúan contra el bienestar emocional y son reproducidas por el joven seropositivo.
5. Promover la sensibilización en cuanto a las limitaciones objetivas, subjetivas y heredadas en la reproducción social.
6. Preparar a los profesionales que tienen como encargo social prestar ayuda a los jóvenes seropositivos para la identificación de los aspectos relacionados con la comunicación del diagnóstico, el tratamiento de situaciones de marginación u otras similares.

7. Preparar a los jóvenes seropositivos para informar su condición, identificar las necesidades adaptativas propias de la relación con otros, especialmente con la pareja reciente, y la interacción normal con grupos o individuos en contextos de desconocimiento de su condición.
8. Promover el fortalecimiento de las redes de apoyo social siempre que no afecten la adherencia terapéutica, así como se recomienda la participación en proyectos de promoción de salud y prevención de enfermedades.
9. La integración de los jóvenes seropositivos a grupos de discusión o proyectos sociales debe ser gradual, asesorada idealmente por un especialista en salud (psicólogo o médico) y debe ser reevaluada su participación con cierta frecuencia.

CONCLUSIONES

La atención integral en salud a los jóvenes portadores de VIH constituye una necesidad insoslayable, por lo que es fundamental reconocer la presencia de procesos de marginación, estigmas y auto estigmas. Debido a que una adecuada adherencia terapéutica en combinación con la TARGA contribuye a conservar la salud de estas personas, ayudarlos y acompañarlos a trazar un futuro acorde a sus necesidades vitales y metas puede favorecer su bienestar psicológico y calidad de vida.

Para ello es preciso que estos puedan acceder de manera desprejuiciada a los servicios de salud, así como ser orientados con respecto a los aspectos que les son significativos. Esto requiere que se sensibilice a profesionales de la salud, personas seropositivas y sus redes de apoyo, así como decisores de políticas públicas, en la necesidad de contar con espacios y alternativas que favorezcan esta atención integral.

Para futuros estudios, se recomiendan diseños mixtos, fundamentalmente dirigidos a integrar una comprensión profunda e inductiva de las situaciones vitales de los jóvenes seropositivos y el desarrollo de instrumentos de medición que contribuyan al diagnóstico y generalización de los resultados. En este último aspecto, se sugiere no solo desarrollar y validar cuestionarios para el estudio del proyecto de vida y sus esferas, sino aquellas categorías que lo condicionan como aislamiento, estigma o auto-estigma.

REFERENCIAS

- Addington, E., y Cheung, E. (2020). Who is most likely to benefit from a positive psychological intervention? Moderator analyses from a randomized trial in people newly diagnosed with HIV. *The Journal of Positive Psychology*, 15(5), 605-612. <https://doi.org/10.1080/17439760.2020.1789702>
- Armoon, B., Fleury, M., Bayat, A., ... y Gonabadi-Nezhad, L. (2022). HIV related stigma associated with social support, alcohol use disorders, depression, anxiety, and suicidal ideation among people living with HIV: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health Systems*, 16(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/s13033-022-00527-w>
- Ataro, G. (2020). Methods, methodological challenges and lesson learned from phenomenological study about OSCE experience: Overview of paradigm driven qualitative approach in medical education. *Annals of Medicine and Surgery*, 49, 19-23. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2019.11.013>
- Cai, S., Liu, L., Wu, ... y Ou, H. (2020). Depression, Anxiety, Psychological Symptoms and Health-Related Quality of Life in People Living with HIV. *Patient Preference and Adherence*, 14, 1533-1540. <https://doi.org/10.2147/PPA.S263007>
- Chemutai, V., Nteziyaremye, J., y Wandabwa, G. (2020). Live Experiences of Adolescent Mothers Attending Mbale Regional Referral Hospital: A Phenomenological Study. *Obstetrics and Gynecology International*, 2020, 1-11. <https://doi.org/10.1155/2020/8897709>
- Cobb, D., Smith, N., Edagwa, B., y McMillan, J. (2020). Long-acting approaches for delivery of antiretroviral drugs for prevention and treatment of HIV: a review of recent research. *Expert Opinion on Drug Delivery*, 17(9), 1227-1238. <https://doi.org/10.1080/17425247.2020.1783233>
- Dhlakama, P., Lelaka, C., y Mavhandu-Mudzusi, A. (2023). The Psychosocial Profile of Women Who Defaulted Option B+ HIV Treatment: An Interpretive Phenomenological Analysis Study. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 15, 583-598. <https://doi.org/10.2147/HIV.S401336>
- Dörfler, V., y Stierand, M. (2021). Bracketing: a phenomenological theory applied through transpersonal reflexivity.

Journal of Organizational Change Management, 34(4), 778-793. <https://doi.org/https://doi.org/10.1108/JOCM-12-2019-0393>

- Dougherty, M. (2021). The use of confidentiality and anonymity protections as a cover for fraudulent fieldwork data. *Research Ethics*, 17(4), 480-500. <https://doi.org/10.1177/17470161211018257>
- Esteban-Guitart, M., y Gee, J. (2023). Learning as life project(s). *Learning: Research and Practice*. <https://doi.org/10.1080/23735082.2023.2291010>
- Getanda, E., y Vostanis, P. (2022). Feasibility evaluation of psychosocial intervention for internally displaced youth in Kenya. *Journal of Mental Health*, 31(6), 774-782. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1818702>
- Getaye, A., Cherie, N., Bazie, G., y Gebremeskel, T. (2021). Proportion of Depression and Its Associated Factors Among Youth HIV/AIDS Clients Attending ART Clinic in Dessie Town Government Health Facilities, Northeast Ethiopia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 14, 197-205. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S296849>
- Gitahi, N., Wahome, S., Bukusi, E., y Memiah, P. (2022). The role of self-efficacy in HIV treatment adherence and its interaction with psychosocial factors among HIV positive adolescents in transition to adult care in Kenya. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 17(4), 308-319. <https://doi.org/10.1080/17450128.2021.1954736>
- Haag, K., Du Toit, S., Skeen, S., ... y Notholi, V. (2022). Predictors of COVID-related changes in mental health in a South African sample of adolescents and young adults. *Psychology, Health & Medicine*, 27, 239-255. <https://doi.org/10.1080/13548506.2022.2108087>
- Hascher, K., Jaiswal, J., Lorenzo, J., . . . y Halkitis, P. (2023). 'Why aren't you on PrEP? You're a gay man': reification of HIV 'risk' influences perception and behaviour of young sexual minority men and medical providers. *Culture, Health & Sexuality*, 25(1), 63-77. <https://doi.org/10.1080/13691058.2021.2018501>
- Huang, X., Zhang, X., y Lu, M. (2021). Recent trends in the development of Toll-like receptor 7/8-targeting therapeutics. *Expert Opinion on Drug Discovery*, 16(8), 869-880. <https://doi.org/10.1080/17460441.2021.1898369>
- Kalomo, E., Shamrova, D., Jun, J., Kaddu, M., y Kalb, A. (2022). Risk and protective factors for depressive symptoms among the youth living with HIV in Namibia. *African Journal of AIDS Research*, 21(1), 65-76. <https://doi.org/10.2989/16085906.2022.2041054>
- Kasande, M., Natwijuka, A., Katushabe, E., y Tweheyo, A. (2022). Experiences of Caring for Adolescents Living with HIV (ALHIV): A Qualitative Interview with Caregivers. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 14, 577-589. <https://doi.org/10.2147/HIV.S388715>
- Kelly, J., Gittings, L., Laurenzi, C., . . . y Toska, E. (2022). HIV and SRH healthcare delivery experiences of South African healthcare workers and adolescents and young people during COVID-19. *Psychology, Health & Medicine*, 27, 155-166. <https://doi.org/10.1080/13548506.2022.2108080>
- Laurenzi, C., Ronan, A., Phillips, L., ... y Toska, E. (2023). Enhancing a peer supporter intervention for young mothers living with HIV in Malawi, Tanzania, Uganda, and Zambia: Adaptation and co-development of a psychosocial component. *Global Public Health*, 18(1), 2081711. <https://doi.org/10.1080/17441692.2022.2081711>
- Liu, Y., Przybyla, S., Higgins, M., y Zhang, C. (2022). Racial Variations in Psychosocial Vulnerabilities Linked to Differential Poppers Use and Associated HIV-Related Outcomes among Young Men Who Have Sex with Men: A Study in Two U.S. Metropolitan Areas. *Substance Use & Misuse*, 57(4), 560-568. <https://doi.org/10.1080/10826084.2021.2023185>
- Malungani, N., Rasweswe, M., y Peu, M. (2021). "I'm angry with my mother": Lived psychosocial experiences of adolescents with peri-natal-acquired HIV in Limpopo, South Africa. *Journal of Psychology in Africa*, 31(6), 627-631. <https://doi.org/10.1080/14330237.2021.2001991>
- Mathew, R., Boonsuk, P., Dandu, M., y Sohn, A. (2020). Experiences with stigma and discrimination among

adolescents and young adults living with HIV in Bangkok, Thailand. *AIDS Care*, 32(4), 530-535. <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1679707>

- McGrady, M., Pai, A, y Prosser, L. (2021). Using discrete choice experiments to develop and deliver patient-centered psychological interventions: a systematic review. *Health Psychology Review*, 15(2), 314-332. <https://doi.org/10.1080/17437199.2020.1715813>
- Merrill, K., Campbell, J., Kennedy, C., . . . y Denison, J. (2022). 'So hurt and broken': A qualitative study of experiences of violence and HIV outcomes among Zambian youth living with HIV. *Global Public Health*, 17(3), 444-456. <https://doi.org/10.1080/17441692.2020.1864749>
- Moriña, A. (2021). When people matter: The ethics of qualitative research in the health and social sciences. *Health and Social Care in the community*, 29(5), 1559-1561. <https://doi.org/10.1111/hsc.13221>
- Moyo, I., Tshivhase, L., y Mavhandu-Mudzusi, A. (2022). Utilisation of HIV services by female sex workers in Zimbabwe during the COVID-19 pandemic: a descriptive phenomenological study. *African Journal of AIDS Research*, 21(2), 183-193. <https://doi.org/10.2989/16085906.2022.2101934>
- Newman, P., Prabhu, S., Akkakanjanasupar, P., y Tepjan, S. (2022). HIV and mental health among young people in low-resource contexts in Southeast Asia: A qualitative investigation. *Global Public Health*, 17(7), 1200-1214. <https://doi.org/10.1080/17441692.2021.1924822>
- Okumu, M., Nyoni, T., y Byansi, W. (2021). Alleviating psychological distress and promoting mental wellbeing among adolescents living with HIV in sub-Saharan Africa, during and after COVID-19. *Global Public Health*, 16(6), 964-973. <https://doi.org/10.1080/17441692.2021.1912137>
- Pedersen, M. (2020). Anthropological Epochs: Phenomenology and the Ontological Turn. *Philosophy of the Social Sciences*, 50(6), 610-646. <https://doi.org/10.1177/0048393120917969>
- Pérez, A., Echerri, D., y García, Y. (2021). Proyecto de vida como categoría de la pedagogía de la Educación Superior: aproximaciones a una teoría fundamentada. *Transformación*, 17(3), 411-427. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2077-29552021000300542&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Pérez-Gamboa, A., Rodríguez-Torres, E., y Camejo-Pérez, Y. (2023). Fundamentos de la atención psicopedagógica para la configuración del proyecto de vida en estudiantes universitarios. *Educación Y Sociedad*, 21(2), 67-89. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7979972>
- Rzeszutek, M., Gruszczyńska, E., Pięta, M., y Malinowska, P. (2021). HIV/AIDS stigma and psychological well-being after 40 years of HIV/AIDS: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 12(1), 1990527. <https://doi.org/10.1080/20008198.2021.1990527>
- Sallabank, G., Blackburn, N., Threats, M., . . . y Muessig, K. E. (2022). Media representation, perception and stigmatisation of race, sexuality and HIV among young black gay and bisexual men. *Culture, Health & Sexuality*, 24(12), 1729-1743. <https://doi.org/10.1080/13691058.2021.2008506>
- Satsanasupint, P., Daovisan, H., y Phukrongpet, P. (2022). Enhancing active ageing in later life: Can community networks enhance elderly health behaviours? Insights from a bracketing qualitative method. *The Journal of Community & Applied Social Psychology*, 32(6), 1133-1147. <https://doi.org/10.1002/casp.2628>
- Sinfield, G., Goldspink, S., y Wilson, C. (2023). Waiting in the Wings: The Enactment of a Descriptive Phenomenology Study. *International Journal of Qualitative Methods*, 22, 16094069231207012. <https://doi.org/10.1177/16094069231207012>
- Small, L., Huynh, A., y Parchment, T. (2022). The association between self-Esteem, stigma, and mental health among South African youth living with HIV: the need for integrated HIV care services. *AIDS Care*, 34(22), 86-94. <https://doi.org/10.1080/09540121.2021.2002253>
- Stolz, S. (2020). Phenomenology and phenomenography in educational research: A critique. *Educational Philosophy and Theory*, 52(10), 1077-1096. <https://doi.org/10.1080/00131857.2020.1724088>

- Surmiak, A. (2020). Should we Maintain or Break Confidentiality? The Choices Made by Social Researchers in the Context of Law Violation and Harm. *Journal of Academic Ethics*, 18, 229-247. <https://doi.org/10.1007/s10805-019-09336-2>
- Taquette, S., y Borges da Matta Souza, L. (2022). Ethical Dilemmas in Qualitative Research: A Critical Literature Review. *International Journal of Qualitative Methods*, 21. <https://doi.org/10.1177/16094069221078731>
- Thomas, S. (2021). Resolving tensions in phenomenological research interviewing. *The Journal of Advanced Nursing*, 77(1), 484-491. <https://doi.org/10.1111/jan.14597>
- Thomas, S., y Sohn, B. (2023). From Uncomfortable Squirm to Self-Discovery: A Phenomenological Analysis of the Bracketing Experience. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231191635>
- Vancampfort, D., Byansi, P., Namutebi, H., . . . y Mugisha, J. (2021). The efficacy of a lay health workers – led physical activity counselling program in patients with HIV and mental health problems: a real-world intervention from Uganda. *AIDS Care*, 33(9), 1189-1195. <https://doi.org/10.1080/09540121.2021.1874268>
- Velo, C., Martín-Bejarano, M., Domínguez-Rodríguez, S., . . . y Navarro, M. (2022). Prevalence of psychological symptoms and associated risk factors in a Spanish sample of HIV-positive youth compared to uninfected peers. *Anales de Pediatría*, 96(3), 203-212. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.05.007>
- Worku, E., Asemahagn, M., y Endalifer, M. (2020). Epidemiology of HIV Infection in the Amhara Region of Ethiopia, 2015 to 2018 Surveillance Data Analysis. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 12, 307-314. <https://doi.org/10.2147/HIV.S253194>
- Yusuf, H., y Agwu, A. (2021). Adolescents and young adults with early acquired HIV infection in the united states: unique challenges in treatment and secondary prevention. *Expert Review of Anti-infective Therapy*, 19(4), 457-471. <https://doi.org/10.1080/14787210.2021.1829473>

FINANCIACIÓN

Ninguna.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Ninguno.

AGRADECIMIENTOS

Ninguno.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Conceptualización: Daimara Barrera León, Alfredo Javier Pérez Gamboa, Raquel Yovana Tello Flores y Francisco Ramos Guzmán.

Análisis formal: Daimara Barrera León, Alfredo Javier Pérez Gamboa, Raquel Yovana Tello Flores y Francisco Ramos Guzmán.

Investigación: Daimara Barrera León, Raquel Yovana Tello Flores, Francisco Ramos Guzmán y Alfredo Javier Pérez Gamboa.

Metodología: Alfredo Javier Pérez Gamboa, Daimara Barrera León, Raquel Yovana Tello Flores y Francisco Ramos Guzmán.

Recursos: Daimara Barrera León, Raquel Yovana Tello Flores, Francisco Ramos Guzmán y Alfredo Javier Pérez Gamboa.

Validación: Daimara Barrera León, Raquel Yovana Tello Flores, Francisco Ramos Guzmán y Alfredo Javier Pérez Gamboa.

Visualización: Daimara Barrera León, Raquel Yovana Tello Flores, Francisco Ramos Guzmán y Alfredo Javier Pérez Gamboa

Redacción – borrador original: Daimara Barrera León, Raquel Yovana Tello Flores y Francisco Ramos Guzmán Alfredo Javier Pérez Gamboa.

Redacción – revisión y edición: Daimara Barrera León, Alfredo Javier Pérez Gamboa y Raquel Yovana Tello Flores. Francisco Ramos Guzmán.