

**La Estigmatización del VIH/SIDA y la Vida Gregaria: Contradicciones en el
Desarrollo de Redes de Apoyo de Personas que Viven con VIH/SIDA en Puerto
Rico¹**

Nelson Varas-Díaz, Ph.D.
José Toro-Alfonso, Ph.D.

Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos
Departamento de Psicología
Facultad de Ciencias Sociales
Recinto de Río Piedras
Universidad de Puerto Rico

¹ Esta investigación fue auspiciada por el Centro de Investigaciones Sociales (CIS) de la Facultad de Ciencias Sociales en la Universidad de Puerto Rico. Para mayor información debe comunicarse con los autores a CUSEP, P.O. Box 23174, San Juan, Puerto Rico 00931; por correo electrónico a nvaras@rrpac.upr.clu.edu & jtoro@rrpac.upr.clu.edu Agradecemos a cada una de las personas que viven con VIH que participaron y ofrecieron sus perspectivas en esta experiencia.

Resumen

La epidemia del VIH/SIDA continúa siendo una de las mayores amenazas a la salud pública en el mundo en general y en el Caribe en particular. Esta magnitud numérica de la epidemia debe ser conceptualizada a la luz de las condiciones sociales que le rodean. Algunos investigadores han planteado que vivimos en una epidemia dual: una biológica y otra de significados. El estigma relacionado al VIH ofrece una perspectiva de rechazo y marginación a las personas que viven con el virus. Estas actitudes se contraponen con el esfuerzo para desarrollar redes de apoyo social que permitan el fortalecimiento físico y emocional de las personas enfermas.

En este trabajo exploramos la percepción de un grupo de personas con SIDA en Puerto Rico sobre la existencia del estigma. Mediante grupos focales y entrevistas a informantes claves, un grupo de personas asociadas a la lucha contra el SIDA expresaron sus ideas sobre las ventajas para el desarrollo de redes de apoyo social y los obstáculos presentados por el estigma y el rechazo social.

Se destacan las manifestaciones de estigma que las personas participantes atribuyen a los profesionales de la salud y el impacto que esto tiene en el acceso a los servicios de salud. Hacemos recomendaciones sobre la necesidad de enfrentar el estigma como una intervención importante desde la perspectiva psicosocial y como forma de atención a las necesidades de las personas afectadas por el VIH/SIDA.

Abstract

The HIV/AIDS epidemic continues to be a major threat to public health in the world in general and the Caribbean in particular. This numeric magnitude must be conceptualized jointly with the social conditions which surrounds it. Some researchers have stated that we are living in a dual epidemic: a biological one and another one of meaning. These attitudes hinder the effort to develop social support networks that could facilitate the physical and emotional empowerment for people living with HIV/AIDS.

In this paper we explore the perception of a group of people living with HIV/AIDS in Puerto Rico regarding the existence of stigma. Through focus groups and interviews with key informants, a group of people associated to the fight against AIDS expressed their ideas about the advantages of the development of social support networks and the obstacles presented by stigma and social rejection.

The manifestation of stigma by health professionals and its relation to access to services is clearly presented by the participants. We make recommendations regarding the need to confront stigma as an important intervention from a psychosocial perspective and as a vehicle to address the needs of people affected by HIV/AIDS.

Palabras claves: Estigma, Redes de apoyo social, VIH/SIDA, Puerto Rico.

Key words: Stigma, Social support networks, HIV/AIDS, Puerto Rico

Introducción

EL VIH/SIDA es un problema de proporciones epidémicas en el mundo en general y en el Caribe en particular. En las Américas ha afectado especialmente el área del Caribe, Centro América y sus emigrantes que conforman parte de los grupos llamados minoritarios en los Estados Unidos, todas poblaciones con recursos insuficientes para atajar el impacto devastador de la epidemia (OMS, 2001).

La enfermedad causada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) ha producido una epidemia causando enfermedad y muerte a través de todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 30.6 millones de personas están infectadas por el VIH a nivel global (OMS, 2001). Aproximadamente 5.8 millones se infectan cada año y 2.3 millones mueren de condiciones asociadas al VIH. En los países del Caribe, Centro y Sur América se observan cifras alarmantes, desde casos como Haití y Honduras con una epidemia rampante, hasta otros países con menor número de casos pero igualmente impactados (OMS, 2001). Aún así, es importante reconocer que las condiciones sociales y económicas de muchos países contribuyen al sub-registro de los casos. Sin embargo, la información de la que se dispone puede utilizarse como un estimador de mínima expresión de la epidemia (Del Río & Cahn, 1999a; 1999b)

En Puerto Rico los números son impresionantes. La Oficina de Vigilancia del SIDA (2003) del Departamento de Salud informa 27, 417 casos de SIDA reportados para el mes de enero de 2003. Un 98.5% (27,021) de estos casos son de personas adultas, 1.5% (396) son casos pediátricos, 77% (20,824) son hombres y 23% (6,163) mujeres. Los medios de infección más comunes son el compartir equipo para el uso de drogas inyectables (13,667; 51%), las relaciones heterosexuales sin protección (6,375; 24%) y

Redes de apoyo social
las relaciones entre hombres que tienen sexo con hombres sin protección (4,491, 17%).

Estos datos de Puerto Rico deben interpretarse con las mismas precauciones que las cifras mundiales, más aún cuando no fue hasta el 1999 cuando comenzó a recopilarse la información sobre los casos de VIH versus los de SIDA. Esto hace casi imposible dar cuenta de la magnitud actual de la epidemia.

Esta magnitud numérica de la epidemia debe ser conceptualizada a la luz de las condiciones sociales que le rodean. Algunos investigadores han planteado que vivimos en una epidemia dual: una biológica y otra de significados (Herek, 1988; Sontag, 1990). Por la segunda se refieren a las interpretaciones negativas del VIH/SIDA, particularmente la estigmatización de las personas seropositivas.

Estigma Relacionado al VIH/SIDA

La epidemia del VIH/SIDA ha estado marcada por múltiples formas de estigma. Desde los llamados grupos de riesgo, el origen del virus y hasta las especulaciones sobre los medios de contagio, el VIH/SIDA ha estado invadido por mitos y creencias falsas (Cunningham & Ramos-Bellido, 1991). Estos han facilitado el desarrollo de ideas estigmatizantes en torno al virus y a las personas que viven con él. Cada enfermedad o epidemia tiene significados particulares sobre lo que ella es y lo que son las personas que la padecen (Sontag, 1990). Así, cada condición se interpreta a la luz de los significados que socialmente se le han adjudicado. Los significados más evidentes atribuidos a la epidemia del VIH han sido los de invasión y contaminación. A las personas seropositivas se les considera, en muchas ocasiones, como personas invadidas por una enfermedad que les contamina. Estas personas a su vez se perciben como agentes invasores de la sociedad “saludable”. A diferencia de otras enfermedades, a las cuales se le han adscrito

Redes de apoyo social

significados más positivos o menos degradantes, el VIH/SIDA no se ha caracterizado de esa forma.

La improbabilidad de que se desarrollen metáforas románticas o sentimentales sobre el VIH/SIDA evidencia la existencia de interpretaciones negativas sobre la condición. Sin embargo, más preocupante que esto es la posibilidad de que existan interpretaciones negativas de las personas que viven con el virus. El estigma relacionado al VIH/SIDA es consecuencia directa de este tipo de interpretación negativa.

Los aspectos negativos asociados al VIH/SIDA y la interpretación que se hace de las personas que viven con VIH/SIDA han sido denominados como *AIDS-related stigma* o estigma relacionado al SIDA (Herek & Glunt, 1988). Este tipo de estigma se dirige a personas que se perciben como infectadas, sin importar si lo están o si manifiestan síntomas de SIDA o complicaciones relacionadas a la condición.

La estigmatización del VIH/SIDA tiene múltiples causas entre las cuales se encuentran la asociación del VIH/SIDA con la noción de enfermedad y la combinación de la condición con otros estigmas pre-existentes (Herek & Glunt, 1988). La asociación del VIH/SIDA con la idea de enfermedad está relacionada a: 1) que el VIH/SIDA es una condición incurable y progresiva, 2) con la creencia de que las personas son culpables de su condición por sus actividades de riesgo y 3) con cómo la condición física de las personas en las etapas más avanzadas del síndrome afecta de manera adversa la interacción social entre las personas. Por otro lado, su asociación con estigmas pre-existentes puede verse cuando se atribuye la epidemia a grupos como los/as homosexuales, usuarios/as de drogas y grupos de minorías. Estos grupos poseen estigmas que preceden al VIH/SIDA al desviarse de alguna norma social. El estigma

Redes de apoyo social relacionado al VIH/SIDA se inserta en dicha combinación y empeora la situación de dichos grupos. Añádase a esto que la actividad sexual, fenómeno estigmatizado en muchas sociedades, es una de las formas que más frecuentemente se asocia al contagio contribuyendo a la estigmatización del VIH/SIDA. Esto es particularmente evidente en el caso de las mujeres infectadas a las cuales se les ha conceptualizado como agentes de infección de sus criaturas (Bunting, 1996).

Esta exclusión social subyace a varias de las razones primordiales del estigma relacionado al VIH/SIDA (Leary & Schreindorfer, 1998). A las personas estigmatizadas se les puede excluir por múltiples razones, entre las cuales se encuentran: que se les visualiza como una amenaza a la salud o seguridad de las demás, que se desvían de lo que la sociedad considera como normal, que se considera que no pueden contribuir a la sociedad, y que son fuente generadora de emociones negativas en las demás personas. Estos factores estigmatizantes pueden aumentar en intensidad si la persona se visualiza como responsable por su condición y si su situación de salud dificulta la interacción social con otras personas.

Por otro lado, es importante considerar las consecuencias del estigma relacionado al VIH/SIDA. Entre ellas encontramos: el deterioro de las relaciones interpersonales una vez se conoce la condición, la manifestación de emociones negativas por parte de la persona infectada, los efectos adversos a la salud por no hacerse la prueba de detección de anticuerpos al VIH (Chesney & Smith, 1999), el sufrimiento de estrés debido a la “necesidad” de esconder su condición y el desarrollo de políticas punitivas por parte del gobierno (Herek, 1999; Leary & Schreindorfer, 1998). Otra de las consecuencias negativas asociadas al estigma relacionado al VIH/SIDA es el surgimiento de nuevas

Redes de apoyo social

infecciones ya que algunas personas podrían optar por no tener prácticas más seguras para no exponer su condición, la pérdida de seguros de salud, la discriminación social, violencia física, pérdida del empleo, problemas de acceso a servicios de salud y el deterioro de relaciones productivas con profesionales de la salud física y mental (Kalichman, 1998b).

El estigma del VIH/SIDA también tiene efectos psicológicos negativos como ansiedad, depresión, y culpa, pérdida de apoyo social y el subsiguiente aislamiento, y efectos adversos en las familias (por ejemplo en las madres cuyos hijo/as nacen con el virus) y violencia emocional (Kalichman, 1998b). Finalmente, reconociendo que la experiencia de tener VIH/SIDA puede ser una de gran dolor y pesar para las personas por razones de salud o pérdida, se han documentado los efectos detrimentales del estigma en ese proceso de pena. Entre ellos se encuentran la intensificación de la pena y la pérdida del apoyo social mencionado anteriormente. Esto puede tener como consecuencia que las personas afectadas adopten posturas que limiten su capacidad de buscar apoyo o la ausencia total de apoyo al considerar la causa del sufrimiento como justificada (Nord, 1997).

Sin embargo, las consecuencias de la estigmatización pueden ser enfrentadas eficientemente. La literatura en torno a los beneficios del apoyo social, particularmente de la participación en redes de apoyo, presenta alternativas para combatir las consecuencias negativas del fenómeno.

Redes de apoyo social

El apoyo social ha sido definido de varias maneras. Algunos investigadores lo definen como el número de contactos sociales de una persona o la complejidad de su red

Redes de apoyo social social (Thoits, 1982). Otros estudios lo han definido como la percepción de pertenecer a una red social a través de la comunicación y obligaciones mutuas (Kaplan, Sallis & Patterson, 1993). Se le ha definido además como los lazos interpersonales a un grupo específico que provee apoyo emocional en momentos de necesidad (Green, 1994). Cobb (1976) lo define como la percepción de una persona de que se le cuida y forma parte de una red de obligaciones mutuas. También se ha definido apoyo social como una red de personas cuyas relaciones interpersonales satisfacen necesidades sociales específicas en el individuo (Lindley, Norbeck & Carrieri, 1981).

Independientemente de sus definiciones particulares, se ha documentado que el apoyo social ayuda a las personas con enfermedades crónicas a reducir el estrés en la vida (Eldridge, 1994). Provee un espacio para relajarse y desarrollar un compartir positivo. Esto a su vez, reduce los efectos negativos de la condición de salud. Por otro lado, algunas investigaciones han encontrado que el apoyo social tiene un impacto positivo en el desarrollo de auto-eficacia, definiéndola como la creencia individual en la habilidad y competencia para realizar alguna conducta en particular (Penninx, van Tilburg, Boeke, Deeg, Kriegsman & van Eijk, 1998).

Los estudios realizados sobre el impacto del apoyo social en situaciones de enfermedades crónicas tienden a señalar que el apoyo social prolonga la vida, mejora las condiciones de salud con una influencia positiva que estimula conductas saludables. Esto se amplía cuando las redes sociales contribuyen al desarrollo de intervenciones en las políticas de salud del estado y en desarrollo de actitudes de participación en la toma de decisiones (Barroso, 1996; Eldridge, 1994; Kalichman, 1998; Lesserman et al, 1999; Pugliesi, 1998; UNAIDS, 1999).

Las investigaciones relacionadas con los niveles de apoyo social y el VIH/SIDA han revelado claramente que las personas con mayores índices de apoyo social presentan menos probabilidades de experimentar emociones disfóricas, lo que se asocia con un mejor estado de salud (Hays, Turner & Coates, 1992). Se ha encontrado que los mayores niveles de satisfacción con el apoyo social se observa principalmente en personas que participan activamente en grupos de auto ayuda y en redes sociales de personas seropositivas (Barroso, 1996; Fasce, 2001; Kadushin, 1999).

Las redes de apoyo social son un recurso extraordinario para el desarrollo de estima, sentido de pertenencia, reducción de conductas de riesgo, acceso a información adecuada y fortalecimiento para la defensa de derechos humanos de las personas con SIDA (Fasce, 2001; Hays, Turner & Coates, 1992; Kimberly & Serovich, 1996; 1999; Swindells, Mohr, Justis, Berman, Squier et al, 1999). Hay evidencia de que el funcionamiento psicológico (ajuste a la enfermedad, destrezas de manejo, depresión, invalidez, disturbios del ánimo, ansiedad y nivel de hostilidad) se relaciona con la satisfacción y la percepción de la disponibilidad del apoyo social (Kadushin, 1999; Kyle, & Sachs, 1994; Linn, Lewis, Cain, & Kimbrough, 1993).

El apoyo social ofrece información, comprensión del significado de las enfermedades y sentido de valía para enfrentarlo adecuadamente (Sandstrom, 1996). Además, existen estudios que indican que hay un impacto positivo sobre los estados de depresión y los estilos de afrontamiento y nivel de apoyo (Aranda, Castenada, Lee & Sobel, 2001; Pakenham, Dadds & Terry, 1994). El apoyo puede proceder de amistades, confidentes, familiares y de otras personas que también tienen la experiencia de marginación y rechazo (Jankowski, 1996; Kadushin, 1999).

Las redes de apoyo social tienen serias implicaciones para la salud de las personas que viven con VIH/SIDA. Desde la reducción o eliminación de condiciones emocionales individuales que pueden reducir las probabilidades de supervivencia (Leserman, 1999; Nunes, Raymond, Nicholas, Leuner & Webster, 1995; Strait-Toster, 1994), aumentar las destrezas de manejo de la información sobre la enfermedad (Swindells, Mohr, Justis, Bermen, Squier, et al, 1999), reconocer las necesidades individuales y sociales, mejorar la calidad de vida (Friedland, Renwick & McColl, 1996), y hasta la movilización social como forma de defender sus derechos humanos y confrontar el estigma (Eldridge, 1994; Kalichman, Somlai & Sikkema, 2000; Leary & Schreindorfer, 1999; Wandersman, 2000).

Objetivos de la investigación

Los objetivos de este proyecto de investigación fueron:

1. Explorar el rol del estigma en la vida diaria de las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico, y
2. Explorar el rol obstaculizador del estigma en el establecimiento de redes de apoyo para personas que viven con VIH/SIDA.

Método

Debido a la naturaleza exploratoria del estudio utilizamos un método cualitativo con dos técnicas particulares; entrevistas a profundidad con informantes claves y grupos focales con personas que viven con VIH/SIDA. Veamos cada técnica de forma individual.

Entrevistas a Profundidad con Informantes Clave

En ciertos estudios se necesita la opinión de personas que conocen la comunidad a la que pertenece, tienen información que puede ser clave para la investigación y se les considera personas expertas en el tema. Estas personas se convierten entonces en informantes claves o actores claves en el proceso de la investigación cualitativa (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2003).

Como parte de los objetivos del estudio nos interesaba conocer la percepción de líderes comunitarios/as sobre el rol del estigma en las vidas de las personas seropositivas. Entre las preguntas que nos hicimos al respecto incluimos: ¿Qué efectos tiene el estigma en la vida de las personas seropositivas? ¿Cómo afecta los servicios de salud que reciben? ¿Cómo influencia su capacidad de organización en redes de apoyo? Para contestar estas preguntas decidimos entrevistar a reconocidas personas de la comunidad que han estado comprometidas en el pasado con el desarrollo de estas redes. Veamos a continuación su participación en el estudio.

Participantes

En nuestro trabajo participaron seis personas en las entrevistas a profundidad llevadas a cabo para cumplir con los objetivos de la investigación. La información recopilada a través del instrumento de datos demográficos revela la participación de una muestra adulta con un promedio de 44 años de edad. Cuatro de las personas se identificaron como hombres (66.7%) y 2 como mujeres (33.3%). La mayoría informó haber nacido en Puerto Rico (n=5; 83.3%) y vivir en el área metropolitana de San Juan (n=5; 83.3%). De las cuatro personas que reportaron su estado civil dos eran solteras (50%), una divorciada (25%) y una convivía con su pareja (25%).

En relación a su escolaridad, cuatro personas contestaron dicha pregunta e informaron haber completado una bachillerato (n=3; 75%) y un doctorado (n=1; 25%). Tres personas informaron trabajar a tiempo completo (75%), una persona indicó estar desempleada (25%) y dos no contestaron la pregunta. Sus posiciones de trabajo actuales incluyeron: director ejecutivo de una organización de base comunitaria, psicólogo clínico, miembro de una junta directiva de una organización de base comunitaria, activista, coordinador de voluntarios/as, y manejador de casos. Los ingresos mensuales de las personas entrevistadas fluctuaron entre los \$500 y \$3000. Tres de ellas informaron ser seropositivas (50%) y sentirse cómodos/as al revelar su seroestatus a terceras personas.

Instrumentos²

Las personas participantes de la entrevistas completaron tres instrumentos desarrollados por el equipo de investigación. Estos incluyeron una hoja de consentimiento, un cuestionario de datos demográficos y una guía de entrevista a profundidad. La hoja de consentimiento le informaba: 1) el propósito de la investigación, 2) el aspecto voluntario de su participación, 3) que podía retirarse de la actividad o cesar su participación en cualquier momento, 4) los riesgos y beneficios de su participación, 5) la confidencialidad de la cual gozaría al participar y que 6) se llevarían a cabo una audio grabación de su participación. Por otro lado, la hoja de datos demográficos recogía información sobre variables como: edad, género, ingreso, y lugar de residencia. Finalmente, la guía de entrevista a profundidad incluyó preguntas relacionadas a: la

² Por razones de espacio los instrumentos utilizados durante la investigación no son descritos en su totalidad en este artículo. Si le interesa obtener una copia de los mismos puede comunicarse con los autores.

Redes de apoyo social

estigmatización de las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico, conocimiento de redes de apoyo existentes y pasadas, opiniones sobre necesidades de las personas seropositivas, y los posibles beneficios y retos de establecer redes de apoyo en Puerto Rico.

Procedimiento

Las personas participantes en las entrevistas fueron reclutadas con la ayuda de tres organizaciones de comunidad: Fundación SIDA de Puerto Rico, Iniciativa Comunitaria y Puerto Rico CONCRA. Para nosotros era importante que las personas que fueran identificadas como informantes claves fueran recomendadas por otras personas de la comunidad que trabajaran en contra de la epidemia del VIH/SIDA. Entendíamos que conocerían con precisión quiénes eran las personas comprometidas con el establecimiento de estas redes en el pasado y en el futuro cercano. Con este propósito le escribimos a los/as Directores/as Ejecutivos de dichas agencias para que identificaran 8 nombres de personas que podrían participar. Una vez recibido el insumo de las tres agencias, seleccionamos los nombres que habían identificado en común o que habían descrito como personas con vasta experiencia en trabajo con redes de apoyo.

Ya identificadas las personas claves, les invitamos a participar en el estudio. Las entrevistas se llevaron a cabo en su lugar de predilección y fueron audio-grabadas para posterior análisis. Cada persona completó la hoja de consentimiento, el cuestionario de datos demográficos y participó en la entrevista que duró aproximadamente 1 hora.

Grupos Focales con Personas que Viven con VIH/SIDA

Para el equipo investigativo fue importante que los resultados del estudio reflejaran las opiniones de personas que viven con VIH/SIDA en nuestro país. Con dicho propósito

Redes de apoyo social

implementamos tres grupos focales con personas seropositivas. Escogimos dicha técnica investigativa ya que posee múltiples ventajas: 1) es una técnica investigativa poco amenazante para las personas participantes, 2) permite que las personas compartan ideas sobre un tema y reflexionen sobre sus opiniones de forma participativa, 3) permite que la dinámica de la investigación varíe dependiendo de las personas que participan en el grupo, manteniendo aún una estructura fija en el proceso investigativo (Krueger, 1994; Morgan, 1998a; 1998b). Veamos a continuación su implementación en el estudio.

Participantes

Veinte personas participaron de tres grupos focales llevados a cabo durante la investigación. La edad promedio de las personas participantes fue de 40 años, fluctuando de 26 a 71. Doce de las personas se identificaron como hombres (60%) y 8 como mujeres (40%). La mayoría informó haber nacido en Puerto Rico (n=17; 85%), vivir en el área metropolitana de San Juan (n=17; 85%) y ser solteras (n=15; 75%). En relación a su escolaridad, los grados académicos más altos completados fueron escuela superior (n=8; 40%), grado asociado (n=4; 20%) y bachillerato (n=5; 25%). Nueve personas informaron estar desempleadas (45%), cinco estar pensionados por incapacidad (25%), y seis empleados (30%). Los ingresos mensuales de la mayoría de las personas no sobrepasaron los \$1000 (n=14; 70%). La totalidad de las personas reportó haber sido diagnosticada con VIH o SIDA y los medios de contagio reportados fueron: relaciones homosexuales sin protección (n=10; 50%), relaciones heterosexuales sin protección (n=7; 35%) y compartir equipo al usar drogas (n=3; 15%).

Instrumentos

Las personas participantes en los grupos focales completaron tres instrumentos similares a los/as descritos anteriormente. Entre estos se encontraban: 1) una hoja de consentimiento informado con una descripción del proceso de grupos focales, 2) un cuestionario de datos demográficos, y 3) una guía de preguntas de grupo focal abordando múltiples temas. Entre los temas de la guía se encontraron su percepción sobre: la estigmatización de las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico, sus necesidades, los beneficios de la participación en redes de apoyo, obstáculos al desarrollo de estas redes y recomendaciones para el desarrollo de la agenda de trabajo para su fortalecimiento.

Procedimiento

Las personas participantes en los grupos focales fueron reclutadas en dos organizaciones de comunidad y en una Clínica de Diagnóstico y Tratamiento de San Juan. Estas fueron Puerto Rico CONCRA, Iniciativa Comunitaria y el Programa SIDA de San Juan. Una vez fueron identificadas las agencias en las cuales se reclutarían a las personas participantes, manejadores/as de casos de dichos escenarios invitaron a clientes de sus respectivas organizaciones a participar. Los criterios de inclusión de las personas participantes en estos grupos fueron que se identificara como una persona diagnosticada con VIH o SIDA y que deseara participar voluntariamente del estudio. Una vez acordado el día y la hora de la reunión, se llevaron a cabo los grupos focales. Les ofrecimos una merienda a las personas participantes durante los grupos. La duración de tiempo de cada grupo focal fue de dos horas. Las discusiones en los grupos fueron audio-grabadas para su posterior análisis.

Análisis de los resultados

El método investigativo descrito anteriormente arrojó datos de corte cuantitativo y cualitativo. La información recogida mediante los cuestionarios de datos demográficos fue codificada mediante el uso del programa para análisis estadísticos SPSS versión 11 (*Statistical Package for the Social Sciences*). Posteriormente realizamos estadísticas descriptivas para conocer y resumir los datos demográficos de ambas muestras.

Las audio-grabaciones de las entrevistas a informantes claves y las discusiones de grupos focales fueron transcritas por el equipo de investigación. A la misma vez desarrollamos una guía de análisis de contenido con categorías basadas en las preguntas de las entrevistas y los grupos, y con preocupaciones temáticas que surgieron durante las mismas, pero no estaban contempladas al inicio de la investigación. Con el uso de dichas guías llevamos a cabo un análisis de contenido de las transcripciones. La unidad de análisis fue el tema ya que nos permitió codificar palabras, frases y párrafos relacionados a los temas de las guías (Ander-Egg 1980; 2001).

Llevamos a cabo dicho proceso de codificación junto a un panel de tres jueces que hicieron su análisis individualmente y se reunieron posteriormente para comparar sus resultados. Sólo aquellas citas en las cuales existió acuerdo entre los/as jueces/as se incluyeron en el análisis final, arrojando así una confiabilidad por acuerdo de 100% (Miller, 2001). Las codificaciones finales fueron hechas mediante el uso del programa para análisis cualitativos NUDIST NVIVO.

Resultados

Existencia Actual del Estigma en Puerto Rico

A más de dos décadas de la epidemia del VIH/SIDA en Puerto Rico sería de esperar que los significados negativos asociados al VIH/SIDA y las personas que viven con él hubieran disminuido. Aunque tal vez la visibilidad de dichos procesos de estigmatización pueda ser menor en la actualidad que en el comienzo de la epidemia, las personas participantes mencionaron que dichas opiniones aún existen y que las han experimentado con frecuencia.

Las personas participantes mencionaron múltiples situaciones en las cuales entendían se evidencia la existencia actual del estigma. Algunas de estas situaciones incluyeron problemas en el escenario laboral y con las relaciones familiares. Señalaron que existen nociones generalizadas de que el VIH es una enfermedad de grupos particulares que son señalados socialmente como culpables por su seropositividad. Además, mencionaron el miedo al contagio como una variable que aún existe en nuestra sociedad.

En cuestión de discrimen sigue igual, igual o peor porque ahora mismo yo no puedo decir..., yo soy maestro, no puedo decir en el Departamento de Educación que soy positivo (GF)

...anda uno por hay diciendo que es VIH con la vergüenza de decir cómo lo adquirí, porque la pregunta que viene detrás es cómo lo adquiriste. Sigue existiendo esa pregunta y sigue existiendo la justificación de porque soy VIH, que tengo que decir detrás es que me acosté con un hombre es que no me protegí, es que me acosté con una mujer y no me protegí, es que use jeringuilla, es que cualquier cosa, es que tiene un porqué siempre. Es importante el volver a re-educar y que la gente que tiene el virus sienta la confianza de decir pues yo no soy culpable y que se vea que no soy culpable. Tengo que ser responsable pero no culpable, porque los factores que aparecen detrás del VIH es culpa. (IC)

...también recuerdo que entonces ella (madre) empezó a usar un vaso en particular. Mi mamá tiene su vaso de agua en la nevera siempre, y ese es el único vaso que ella usa. (GF)

Porque nuestra sociedad nos afecta psicológicamente, vivimos en una sociedad donde “Ay.. esas cosas le pasan a las demás personas, no a nosotros, no a mí”. Y cuando le pasan a los demás murmuramos calladitos como se hacía con las niñas que tenían bebés fuera del matrimonio. Entonces eso crea en uno una condición psicológica donde uno se siente perseguido donde uno se siente señalado y yo creo que lo social y lo psicológico van juntos (GF)

Yo acepto que yo tengo la condición y he aprendido a vivir con ella, pero mi familia no. No quieren que yo diga, que yo diga que yo tengo SIDA en ningún lado. Ellos me aceptan pero no aceptan que las otras personas lo sepan, la sociedad, tú sabe, las otras personas, el rechazo, el discrimen. Si vamos a casa de otro familiar mío: “Tú no vayas a decir que tu tienes SIDA”. (GF)

Hay pacientes VIH que quieren estudiar Chef y por ser pacientes VIH no pueden tener las oportunidades. Los años que yo llevo trabajando aquí , aparte de las experiencias propias, hay muchas barreras. Yo he sabido de pacientes VIH que quisieran tener un carrito de hot dogs, para vender hot dogs, y por ser VIH no se lo han dado. (GF)

El Estigma como Obstáculo para llenar las Necesidades de las Personas VIH+

Como es el caso con muchas otras condiciones crónicas, el surgimiento de éstas en las vidas de las personas fomenta cambios en visiones de mundo, expectativas de vida y necesidades específicas. Las necesidades de personas cuya salud se compromete ante una enfermedad varían sustancialmente de las personas consideradas por la sociedad como “saludables”. Sin embargo, cuando dichas necesidades están matizadas por rechazo social debido a la estigmatización, saciarlas se convierte en una empresa difícil, y en ocasiones imposible.

El acceso a medicamentos antivirales en Puerto Rico ha fomentado un cambio sustancial en las necesidades de las personas seropositivas en Puerto Rico. Aunque el acceso a los medicamentos se ha convertido en una necesidad por sí misma, su existencia tiene implicaciones para el regreso al mundo del trabajo y las profesiones de la salud. Las personas participantes mencionaron que algunas de las necesidades de las personas seropositivas estaban relacionadas al trabajo, acceso a medicamentos y servicios de salud. Sin embargo, aclararon que los escenarios mediante los cuales se sacian dichas necesidades no están libres de estigma.

Las personas participantes mencionaron que la posibilidad de llenar las necesidades de dicha comunidad estaba mediatizada por estigmatización que existe y se fomentan a través de los escenarios de trabajo, la religión organizada, los sistemas de salud y el mismo gobierno. Ejemplo de lo anterior son las siguientes exposiciones:

Empezando por la gente que trabaja en Salud que desconocen, que no saben cómo bregar con un paciente, inclusive médicos. Algunos médicos yo no tuve esa mala suerte- pero inclusive médicos que no saben cómo bregar cuando tienen el paciente al frente, no saben cómo hablar con las personas y decirles: “Mira, tú tienes esta condición”. Empezando por eso, Ok. Yo creo que es la piedra fundamental, que las personas que se suponen que sepan, no saben bregar con la situación. (GF)

Todavía, la parte de la sociedad religiosa conservadora son los que más trabas ponen, son los que no quieren que se les hable a los niños del sexo, son lo que no quieren que condones se distribuyan, son los que piensan que esto es algo que les pasó a los homosexuales, y que los homosexuales hemos ido infectando a los demás. (GF)

Te digo que pienso yo que hay mucho pillo, porque ésta es la gallinita de los huevos de oro. Cuando hubo buen dinero, si lo llevamos al caso de atrás del escándalo del Programa SIDA que yo me imagino que ustedes deben conocer, cogieron aquel suculento y gran bizcocho, para poder nosotros vivir y servir, se lo

repartieron con unas tajadas tan grandes que ahora los fondos han bajado y nosotros seguimos... Como fuimos afectados cuando hubo el dinero suficiente para cada paciente ser bien atendido, pues nosotros todavía estamos pagando las condiciones, las consecuencias porque ahora los fondos que vienen federales vienen... entonces ahora todo es una burocracia para soltar un poco de dinero y en lo que baja el papeleo de que eso justifica todo se tarda en bajar el dinero y todo es estadístico, y ésto y lo otro. Entonces nosotros estamos aquí esperando y seguimos siendo los afectados. (GF)

...el gobierno tiende a mirar al paciente de VIH/SIDA por encima del hombro, por encima del hombro, como dice ella de los de las instituciones, por encima del hombro. Eso de dar condones que si jeringuillas, en vez de ayudar para evitar el mal que eso siga subiendo, el por ciento siga subiendo. No, no hacen..., como te dije horita educación, no están orientando bien. Tienden a mirarnos por encima del hombro y todo lo bueno lo agarran ellos allá, y entonces los desperdicios, lo poquito, lo que tenemos que chavarnos y sudar pa' que nos pueda ayudar, lo echan pa' 'ca y como dice ella todo lo que hay que esperar. (GF)

Tampoco no le dan oportunidades a uno porque le dicen tu has trabajado ciertos años, entonces tu llevas sin trabajar. Porque a mí me paso también, cuando tu llevas sin trabajar cinco años, cuando uno va a coger la ayuda, porque tampoco quieren que uno trabaje, entonces ¿Uno va a seguir viviendo del Gobierno? Uno queriendo echar para adelante también. (GF)

Estima y Servicios de Salud

El estigma tiene el potencial de afectar de forma adversa todas las dimensiones de la vida de una persona seropositiva. Sin embargo, es importante reconocer que existen algunas de esas dimensiones que son de mayor importancia que otras. Por ejemplo, la estigmatización por parte de profesionales de la salud en áreas de la medicina y enfermería limitan seriamente el acceso a servicios profesionales relacionados a la salud.

Los cambios en el campo del VIH/SIDA, particularmente durante los pasados diez años, han hecho de la condición una crónica. Esta característica requiere de seguimiento

Redes de apoyo social

y tratamiento constante con la ayuda de profesionales de la salud. Cuando éstos/as son los agentes estigmatizadores, los efectos de dichas interacciones tienen consecuencias negativas en la salud de las personas.

Las personas participantes mostraron una genuina preocupación por la estigmatización por parte de profesionales de la salud. Además de brindar ejemplos concretos de experiencias personales, comentaron sobre la severidad del problema aún dentro de dicha comunidad, que se supone poseer más información sobre el VIH/SIDA. Además, mostraron preocupación por el tema ya que en ocasiones las redes de apoyo se establecen alrededor de éstos profesionales o las agencias que le emplean.

El discrimen y el mal servicio van unidos. (GF)

Digo ha evolucionado mucho desde que yo entre en el '91 en los grupos de apoyo de ante. Era mucha la gente que no quería participar que no quería ser reconocido, todavía existe, o sea, hay gente que no quiere ni presentar su plan médico cuando recibe servicio para tratamientos de VIH porque todavía se siente la discriminación. (IC)

Alguien que llega al sitio para recibir servicios y no se atreve a levantar la cara; porque tienen todavía unos tabúes, unas cosas con todo lo que implica la condición. (IC)

¿Pero para qué yo voy a invitar al discrimen, las miradas, las cosas si...? Un ejemplo, una vez me refirieron desde aquí, con una hoja de aquí de esta clínica, y pues todo el mundo que estaba en el piso yo supongo de la comunidad médica, o de la comunidad que es de servicios médicos, conoce a (nombre de la organización de base comunitaria) a qué se dedica- y me mandaron a tomar placas de esta rodilla. No son cosas mías, yo no creo que fueron cosas mías, pero yo entendí que las personas no me querían atender y consiguieron a una persona que me atendiera. Eso fue en este año, hace un año nada más- y yo sentí miradas, y yo no miraba para allá, yo sentía unas miradas de los trabajadores detrás del "counter", decían como que "Yo no voy a tratarlo, yo no voy a tocarlo", hasta que una mujer vieja ahí con todo su, pues, profesionalismo, ella dijo: "Yo lo atiendo". Y estas cosas no son

*cosas que yo lo oí clara, claramente, fue lo que yo pude percibir.
(GF)*

En el hospital _____ me atendieron... y trató de intervenir para que me operaran, ningún médico me quiso tocar porque yo era positivo, y al pasar a _____ me tuvieron allí 12 días en sala de emergencias. (GF)

Los mismos proveedores de servicios de salud necesitan más educación. Ejemplo, y esto te lo digo por experiencias con muchachas aquí y experiencias mías. O sea, yo personalmente no voy a una sala de emergencia, por mal que me sienta, porque yo me enfrento con esto. Yo pues obviamente para que tengan un cuadro más completo de cual es mi condición cuando voy a recibir servicios de emergencia tengo que identificarme, decir que soy paciente de VIH, y muchas de estas personas que trabajan con la salud brincan. Cuando te digo brincan, discriminan, y obviamente eso responde a que no están muy bien educados. Debe de ser que no se le está dando educación. Yo he ido a dentistas que cuando van a trabajar conmigo parecen astronautas, y yo creo pues que sí, que hay que tomar unas medidas, pero no tan exageradas. (GF)

Estigma y Redes de Apoyo

Finalmente, las personas participantes contextualizaron sus experiencias de estigmatización como dificultades en el establecimiento y mantenimiento de redes de apoyo. Mencionaron la existencia de tabúes sociales en torno al tema y un ambiente social que no fomenta su discusión de forma plena como obstáculos generales. Por otro lado, aclararon que muchas personas seropositivas tienen miedo de ser identificadas como tal. La posibilidad de que se quebrante la confidencialidad al participar en grupos fue identificada como un obstáculo importante en el desarrollo de los mismos.

Otro de los temas relacionados a las redes de apoyo y el estigma estuvo relacionado a la secretividad. Por un lado, existen opiniones que fomentan la confidencialidad para desarrollar estas redes. Sin embargo, algunas personas mencionaron que el silencio que

acompaña a dicha confidencialidad no fomenta cambios en las actitudes de las personas

que estigmatizan y por lo tanto dificultan el proceso ulteriormente.

Aunque ha habido unas variantes me parece que sí, todavía existen unas variantes de estigma, todavía existe la dificultad de personas VIH positivas a participar en estos grupos por la confidencialidad, aún cuando existen hoy en día leyes que para aquel entonces no existían como la Ley 349 que es la que establece la Carta de Derechos de los portadores de VIH en PR. (IC)

Bueno, si vamos a hablar de lo político y de lo social, los tabúes que existen, el rechazo a las personas con VIH+ por el hecho de ser VIH+, más bien la marginación de la sociedad que los margina. Porque aunque tanta educación se ha dado en el país, y fuera del país en otros países, siempre hay gente que no entienden y a lo mejor tú fundas una base comunitaria o un lugar donde van a recibir grupos de apoyo y por causalidad los vecinos se enteran. Van a levantar voz de protesta porque piensan que lo van ahí son tecatos, homosexuales. Para la sociedad, las personas VIH+ son los homosexuales o los adictos todavía, lamentablemente. (IC)

Era el de confidencialidad y de... Hubo varios obstáculos. La confidencialidad porque obviamente cuando uno tenía que decir algo, no encontraba en donde ubicarlo porque es cuestión de cómo guardar la confidencialidad de esa persona sin que nos dejen un espacio. (IC)

Yo pienso que también uno de los obstáculos...la medida que la gente... -tú lo puedes ver diferente de que no todos tienen que reconocerse públicamente- pero uno de los obstáculos es que no hay muchos que se reconozcan públicamente, y siempre tú ves los mismos. (IC)

Nada más oír las barrabasadas que dice cada político y cada líder religioso y todos los días en la radio y en la televisión, es suficiente. El contexto social no es un ambiente propicio para que esto suceda, esto es los grupos de apoyo, los poquitos que hay, si hay alguno más que éste, son raras flores que crecen en la maleza. (GF)

Obstáculos sociales, pues obviamente la sociedad muchas veces entiende que estos grupos lo que hacen es promover sexo entre hombres y que no hacen nada. (GF)

Discusión

No existe lugar a dudas que el estigma asociado al VIH/SIDA tiene serias implicaciones para los esfuerzos de prevención y atención de salud. En medio de un ambiente de marginación y rechazo, en donde los significados que se le atribuyen a la enfermedad se sobre imponen a los esfuerzos de educar a la comunidad, es imposible el desarrollo de esfuerzos preventivos adecuados. El velo del estigma enmascara las posibilidades de acercarse a realizarse pruebas de anticuerpos, invalida todo esfuerzo para establecer relaciones saludables y contribuye a hacer imposible el detener la epidemia.

Después de veinte años de vivir con esta epidemia todavía encontramos sectores importantes en nuestra sociedad que les atribuyen significados de carga moral y culpabilización a las personas que viven con la infección. El impacto de este esfuerzo de marginación tiene resultados negativos en el fortalecimiento del desarrollo de redes de apoyo. A pesar de la evidencia que poseemos del impacto positivo de las redes para las personas que sobreviven con enfermedades crónicas, ésta no ha sido la realidad para las personas con VIH/SIDA en Puerto Rico.

La Organización de las Naciones Unidas por medio de sus programas de SIDA (ONUSIDA) ha planteado la importancia de desarrollar redes de apoyo social entre las personas con SIDA de modo que las intervenciones de prevención secundaria puedan tener mayor éxito. Sin embargo, dicha estrategia ha sido poco utilizada en Puerto Rico como una intervención en salud pública dirigida a las poblaciones infectadas de modo que se detenga la cadena de transmisión.

Los intentos para desarrollar redes de personas seropositivas en Puerto Rico han sido ciertamente breves y fragmentados. Esto contrasta con los grupos organizados en

Redes de apoyo social

los Estados Unidos como la *National Association of People with AIDS* (NAPWA) quienes representan los intereses de las personas seropositivas en los Estados Unidos. Igualmente a nivel mundial la *Red Mundial de Personas Seropositivas* tienen representaciones de redes de Europa, Centro y Sur América. Aún en el Caribe existen redes organizadas en la República Dominicana, Cuba, Jamaica, Trinidad y Haití; todos estos esfuerzos apoyados por ONUSIDA.

Las verbalizaciones de las personas que participaron en esta investigación demuestran la distancia que existe entre las personas que viven con VIH/SIDA y un sector de profesionales de la salud. El personal de la salud responde a las percepciones de marginación y estigma asociados a la enfermedad. La mirada crítica de las personas profesionales mueve a las personas que viven con VIH a alejarse de los servicios de salud y de prevención.

Al estrés de la enfermedad, el sentido de aislamiento y la anticipación a la muerte subrayan el impacto psicosocial de la epidemia. De forma contraria, lidiar con el estigma y acercar a las personas con VIH a los sistemas de salud puede convertirse en una de las mejores estrategias de salud pública. El fortalecimiento de las redes de apoyo social, garantizar el anonimato y la confidencialidad, permitir la activa participación en la toma de decisiones sobre las políticas públicas; todas éstas representan estrategias de intervención que a nivel social podrían incidir de forma significativa en la epidemia mundial.

El estigma negativo y la vida gregaria son mutuamente excluyentes. Mientras no enfrentemos la epidemia de los significados negativos y discriminantes que se atribuyen a la enfermedad, estaremos lejos como sociedad de hallar una respuesta global adecuada

para eliminarla. Ese es el reto que enfrentamos todas las personas para vencer los obstáculos para el desarrollo de redes de apoyo social.

Referencias

- Ander-Egg, E. (2001). *Métodos y técnicas de investigación social I: Acerca del conocimiento científico y del pensar científico*. Buenos Aires, Argentina: Lumen.
- Ander-Egg, E. (1980). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires, Argentina: El Cid.
- Aranda, M. P., Castenada, I, Lee, P. & Sobel, E. (2001). Stress, social support, and coping as predictors of depressive symptoms: Gender differences among Mexican Americans. *Social Work Research*, 25, 37-48.
- Barroso, J. (1996). Focusing on living: Attitudinal approaches of long-term survivors of AIDS. *Issues in mental health nursing*, 17, 395-407.
- Bunting, S.M. (1996). Sources of stigma associated with women with HIV. *Advances in Nursing Science*, 19, 64-73.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cunningham, I., & Ramos-Bellido, C.G. (1991). HIV/SIDA: Mitos y demitificación. En I. Cunningham, C.G. Ramos-Bellido, & R. Ortíz-Colón (Eds.), *El SIDA en Puerto Rico: Acercamientos multidisciplinarios* (pp. 71-84). Río Piedras, P.R.: Universidad de Puerto Rico.
- Del Río, C. & Cahn, P. (1999a). Terapéutica anti-retroviral y de padecimientos asociados al VIH/SIDA: Aspectos generales e implicaciones para América Latina y el Caribe. En J. A. Izazola (Ed.), *El SIDA en América Latina y el Caribe: Una visión multidisciplinaria* (pp. 83-106). Mexico,DF, México: Fundación Mexicana para la Salud.
- Del Río, C. & Cahn, P. (1999b). Aspectos relevantes de las ciencias básicas con respecto a la epidemia del VIH/SIDA: Variantes circulantes del VIH en América Latina, patogénesis y vacunas. En J. A. Izazola (Ed.), *El SIDA en América Latina y el Caribe: Una visión multidisciplinaria* (pp. 47-82). Mexico,DF, México: Fundación Mexicana para la Salud.
- Eldridge, D. (1994). Developing coherent community support networks. *Family Matters*, 17, 56-59.
- Fasce, N. (2001). Soporte social en personas que viven con VIH. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Perú, Lima*, 19, 66-86.

- Friedland, J., Renwick, R. & McColl, M. (1999). Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. *AIDS CARE*, 8, 15-31.
- Green, G. (1994). Social support and HIV: A review. En R. Bor & J. Elford (Eds.) *The family and HIV* (pp. 79-97). New York: Cassell.
- Hays, R., Turner, H. & Coates, T. (1992). Social support, AIDS-related symptoms, and depression among gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 463-469.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2003). *Metodología de la investigación, 3era Edición*. México, DF: McGraw Hill.
- Herek, G. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientists*, 42, 1106-1116.
- Herek, G., & Glunt, E.K. (1988). An epidemic of stigma: Public reactions to AIDS. *American Psychologist*, 43, 886-891.
- Jankowski, S. (1996). Social support networks of confidants to people with AIDS. *Social Work*, 41, 206-213.
- Johnson, J.G., Alloy, L.B., Panzarella, C., Metalsky, G.I., Rabkin, J.G., Williams, J.B. & Abramson, L.Y. (2001). Hopelessness as a mediator of the association between social support and depression symptoms: Findings of a study of men with HIV. *Journal of Counseling Psychology*, 69, 1056-1060.
- Kadushin, G. (1999). Barriers to social support and support received from their families of origin among gay men with HIV. *Health & Social Work*, 24, 198-209.
- Kalichman, S., Somlai, A. & Sikkema, K. (2000). Community involvement in HIV/AIDS prevention. En N.Schneiderman, M.A. Speers, J.M. Silva, H. Tomes, & J.H. Gentry (Eds.), *Integrating behavioral and social sciences with public health*. (pp.159-176). Washington, DC: American Psychological Association.
- Kalichman, S.C.(1998a). *Preventing AIDS: A sourcebook for behavioral interventions*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishing.
- Kalichman, S.C. (1998b). *Understanding AIDS: Advances in research and treatment*. Washington, DC, USA: American Psychological Association.
- Kimberly., J.A. & Serovich, J.M. (1999). The role of family and friend social support in reducing risk behaviors among HIV-positive gay men. *AIDS Education and Prevention*, 11, 465-490.

- Kimberly., J.A. & Serovich, J.M. (1996). Perceived social support among people living with HIV/AIDS. *The American Journal of Family Therapy*, 24, 41-53.
- Krueger, J.K. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research*. London, United Kingdom: Sage.
- Kyle, R.D. & Sachs, L.G.(1994). Perceptions of control and social support in relation to psychosocial adjustment to HIV/AIDS. *AIDS Patient Care*, 8, 322-327.
- Leary, M., & Schreindorfer, L. (1999). The stigmatization of HIV and AIDS: Rubbing salt in the wound. En V. Derlega & A. Barber (Eds.) *HIV and social interaction* (pp. 12-29). Newsbury, CA: SAGE.
- Leserman, J. (1999). Lack of social support may cause HIV+ men to develop AIDS more quickly. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 61, 397-406.
- Lesserman, J., Jackson, E.D., Petitto, J.M., Golden, R.N., Silva, S.G., Perkins, D.O., Cai, Jianwen, Folds, J.D. & Evans, D.L. (1999). Progression to AIDS: The effects of stress, depressive symptoms, and social support. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 61, 397-406.
- Lindley, A.M., Norberck, J.S. & Carrieri, V. (1981). Social support and health outcomes in post mastectomy women: A review. *Cancer Nursing Journal*, 4, 377.
- Linn, J.G., Lewis, F.M., Cain, V.A., & Kimbrough, G.A.(1993). HIV-illness, social support, sense of coherence, and psychological well-being in a sample of help-seeking adults. *AIDS Education and Prevention*, 5, 254-262.
- Miller, R.L. (2001). Innovation in HIV prevention: Organizational and intervention characteristics affecting program adoption. *American Journal of Community Psychology*, 29, 621-647.
- Morgan, D.L. (1998a). The focus groups guidebook. En D.L. Morgan, & R.A. Krueger (Eds.), *The focus group kit*. London, United Kingdom: Sage.
- Morgan, D.L. (1998b). Planning focus groups. En D.L. Morgan, & R.A. Krueger (Eds.), *The focus group kit*. London, United Kingdom: Sage.
- Nord, D. (1997). *Multiple AIDS-related loss: A handbook for understanding and surviving a perpetual fall*. Washington, DC.: Taylor & Francis.
- Nunes, J.A., Raymond, S.J., Nicholas, P.K., Leuner, J.D. & Webster, A. (1995). Social support, quality of life, immune function, and health in persons living with HIV. *Journal of Holistic Nursing*, 13, 174-198.

- Oficina de Vigilancia de SIDA (2003). *Informe de vigilancia casos SIDA*. San Juan, Puerto Rico: Departamento de Salud
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe global de la epidemia del VIH/SIDA*. Ginebra, Suiza: Autor.
- Pakenham, K.I., Dadds, M.R. & Terry, D. J. (1994). Relationships between adjustment to HIV and both social support and coping. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*, 1194-1203.
- Penninx, B.W., van Tilburg, T., Boeke, A.J., Deeg, D.J., Kriegsman, D.M. & van Eijk, J.T. (1998). Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms different for various chronic diseases? *Health Psychology, 17*, 551-558.
- Pugliesi, K. (1998, Febrero). Gender, ethnicity, and network characteristics: Variations in social support resources. *Sex Roles, 1*, 75.
- Sandstrom, K. L. (1996). Searching for information, understanding, and self-value: The utilization of peer support groups by gay men with HIV/AIDS. *Social Work in Health Care, 23*, 51-74.
- Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors*. New York, N.Y.: Doubleday.
- Strait-Toster, K.(1994). The relationship between loneliness, interpersonal competence and immunologic status in HIV-infected men. *Psychology and Health, 9*, 205-219.
- Swindells, S., Mohr, J., Justis, J., Bermen, S., Squier, S., Wagener, M. & Singh, N. (1999). Quality of life in patients with human immune deficiency virus infection: Impact of social support, coping style, and hopelessness. *International Journal of STD & AIDS, 10*, 383-410.
- Thoits, P.A.(1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior, 23*, 145-159.
- UNAIDS (1999). Research into the participation of people living with HIV/AIDS in community-based organizations. *Best Practice Digest*. Ginebra, Suiza: Autor.
- Wandersman, A. (2000). Community mobilization for prevention and health promotion can work. En N. Schneiderman, M.A. Speers, J.M. Silva, H. Tomes, & J.H. Gentry (Eds.), *Integrating behavioral and social sciences with public health* (pp. 231-248). Washington, DC: American Psychological Association.