

Las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Del aislamiento a la plena ciudadanía mediante la acción social¹

JOSÉ TORO-ALFONSO, NELSON VARAS-DÍAZ Y JÚNIOR NÚÑEZ

Departamento de Psicología
Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

RESUMEN

Las investigaciones en torno al beneficio del apoyo social han documentado las consecuencias positivas del mismo sobre los estados de ánimo, calidad de vida y los sentimientos de empoderamiento de las personas. Las redes de apoyo social relacionadas con el VIH/SIDA en Puerto Rico han tenido una historia interrumpida y accidentada. Sin embargo, su potencial para la organización de las personas seropositivas en el país es inagotable, particularmente en ambientes que son hostiles y estigmatizantes en torno a este diagnóstico. Este estudio tuvo como objetivo explorar el desarrollo de estas redes de apoyo en Puerto Rico, sus experiencias pasadas, y obstáculos al presente. Utilizamos un método exploratorio y cualitativo con técnicas de grupos focales compuestos por personas seropositivas y entrevistas a profundidad con informantes clave en la comunidad. Los resultados revelan el éxito de las redes de apoyo que existieron en el pasado, la necesidad de colaborar en el desarrollo de las mismas al presente y los obstáculos que dicha empresa enfrenta, particularmente las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA y el estigma que confrontan. Los autores discuten la necesidad de insertarse en la políticas de salud del Estado para que los objetivos de estas redes puedan tener resultados. [**Palabras clave:** redes de apoyo social, personas con VIH/SIDA, empoderamiento, grupos de apoyo en Puerto Rico.]

ABSTRACT

Research on the benefits of social support has documented the positive impact of support on the state of mind, quality of life, and the feeling of empowerment of people. The HIV/AIDS related social support networks in Puerto Rico have an interrupted and difficult history. However, their potential for the organization of people living with HIV/AIDS in Puerto Rico is unlimited, particularly in hostile and stigmatizing environments for this diagnostic. This study had the objective of exploring the development of these support networks in Puerto Rico, their experiences and, present obstacles. We used an exploratory and qualitative method with techniques of focal groups of sero-positive people and in-depth interviews with community key-informants. The results show the success of past support networks in Puerto Rico, the need to collaborate in the development of present networks, and the obstacles that such effort confronts, specifically the needs of people living with HIV/AIDS and the related stigma. The authors discuss the need to influence state health policies so the networks may succeed in their efforts. [**Keywords:** social support networks, people living with HIV/AIDS, empowerment, support groups in Puerto Rico.]

Introducción

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

Pese a la gravedad de la situación, hay evidencia de las contribuciones significativas que han hecho las ciencias de la conducta al entendimiento del VIH/SIDA y al desarrollo de intervenciones preventivas y remediativas para controlar su impacto. Ha habido avances en nuestro conocimiento de los factores de riesgo, la relación de la conducta con actitudes, normas y creencias, y del impacto de la auto-eficacia y de las destrezas de comunicación y negociación sobre la capacidad de protección de las personas (Kelly, 1995; NADR, 1994; Sikkema *et al.*, 1995). También han habido adelantos en el área de la prevención secundaria, en la importancia del tratamiento y del impacto de los aspectos psicosociales en el desarrollo de la enfermedad (Bird, 1993; Britton *et al.*, 1993; Strait-Troster, 1994).

La epidemia del VIH/SIDA presenta interrogantes pertinentes a la psicología. La búsqueda de intervenciones que identifiquen respuestas ante esta epidemia se ha convertido en un imperativo para el campo de la salud pública y la salud mental. Siendo la psicología una disciplina que tradicionalmente se ha destacado por la investigación sobre el comportamiento humano, se hace necesaria su participación en la aplicación de los resultados de las investigaciones a la solución de los problemas que el VIH/SIDA le presenta a nuestras comunidades caribeñas (Schneiderman y Speers, 2001).

Como profesionales con adiestramiento en el estudio del comportamiento, los/as psicólogos/as tenemos una función importante en la identificación y diseño de estrategias de cambio de comportamiento, actitudes y en la estructuración de respuestas a la epidemia. La epidemia del VIH/SIDA le presenta a la psicología una oportunidad para expandir la investigación sobre cambio comportamental, sobre las necesidades de las personas infectadas y afectadas; y sobre acercamientos culturalmente apropiados para llenar las necesidades de esas poblaciones (Kelly, Murphy, Sikkema y Kalichman, 1993).

La epidemiología del VIH/SIDA

La enfermedad causada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) ha producido una epidemia y muertes 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 en el mundo (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 Suramérica 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).

Sin embargo, existen múltiples obstáculos para poder brindar una descripción precisa del SIDA en la región caribeña. Entre estos se encuentran las diferencias en la infraestructura de salud, que a su vez implican diferencias en la cobertura y calidad de la atención a las personas afectadas, lo cual no permite una comparación de los datos. Algunos aspectos que explican estas limitaciones se refieren a la disponibilidad, accesibilidad y utilización de los servicios de salud, otros tienen que ver con aspectos de definiciones operacionales, como el retraso en la notificación de casos y el sub-registro de los mismos. Sin embargo, la información de la que se dispone actualmente puede utilizarse como un estimador de mínima expresión de la epidemia y se pueden hacer predicciones con los datos disponibles (Del Río y Cahn, 1999a).

Para finales del 1999 se estimaba que los países en desarrollo aportaban el 90% de las personas que viven con VIH o SIDA, es decir, uno de cada 100 adultos sexualmente activos entre los 15 y los 49 años de edad. Se calcula que en el 1998 América Latina contaba con 1.3 millones de personas con el virus y el Caribe con 310,000 (OMS, 2001). La mayoría de estas personas no saben que son portadoras del virus. Existen indicios claros de un aumento en la propagación del VIH en gran parte de los países de la región, particularmente entre los sectores más pobres y menos instruidos de la población (Del Río y Cahn, 1999b).

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 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 y Patterson, 1993). Se le ha definido además como los lazos interpersonales que unen a un individuo 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 y Carrieri, 1981).

Independientemente de sus definiciones particulares, se ha encontrado que el apoyo social ayuda a las personas con enfermedades crónicas a reducir el estrés en la vida (Eldridge, 1994; Kimberly y Serovich, 1999). 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 y 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 el 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 y Coates, 1992). Se ha encontrado que los mayores niveles de satisfacción con el apoyo social se observan principalmente en personas que participan activamente en grupos de autoayuda 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 y Coates, 1992; Kimberly y Serovich, 1996; 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 y Sachs, 1994; Linn, Lewis, Cain y Kimbrough, 1993).

Las necesidades de apoyo social pueden variar desde las “necesidades de apoyo económico, apoyo en las confrontaciones con los profesionales de la salud hasta la lucha contra la estigmatización que produce aislamiento físico y moral” (Castro, Orozco, Eroza, Manca, Hernández y Aggleton, 1998: 596). 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 y Sobel, 2001; Pakenham, Dadds y Terry, 1994).

Todo parece indicar que el efecto principal del apoyo social está directamente relacionado con la reducción de la depresión. La depresión ha sido relacionada con el deterioro de la salud física en enfermedades catastróficas (Johnson, Alloy, Panzarella, Metalsky, Rabkin, *et al.*, 2001). 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 y Webster,

1995), 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 y McColl, 1996), y hasta la movilización social como forma de defender sus derechos humanos y confrontar el estigma (Eldridge, 1994; Kalichman, Somlai y Sikkema, 2000; Leary y Schreindorfer, 1999; Wandersman, 2000).

Estos fueron los supuestos que formaron la base del trabajo que hemos realizado. Tomando en consideración el efecto positivo del apoyo social en la comunidad de personas que viven con VIH/SIDA, nos dimos a la tarea de desarrollar –junto a representantes de personas que viven con VIH/SIDA– una investigación dirigida a examinar la realidad actual de las personas que viven con VIH en Puerto Rico y, a reflexionar sobre cuál es el contexto social de Puerto Rico que no ha permitido el desarrollo coherente de redes de apoyo de personas seropositivas. Nos interesa principalmente discutir con las personas que viven con VIH qué es lo que se necesita para fortalecer a este sector para el desarrollo de redes, examinando si las redes son una alternativa viable para el desarrollo de modelos de prevención secundaria. Con esto en mente, diseñamos los siguientes objetivos para nuestro trabajo.

Objetivos de la investigación

Los objetivos de este proyecto de investigación fueron:

1. Identificar las necesidades de las personas con VIH/SIDA en Puerto Rico mediante revisión de literatura y de los Estudios de necesidades realizados por el Departamento de Salud y el Municipio de San Juan.
2. Identificar las necesidades de las personas con VIH/SIDA en Puerto Rico mediante el desarrollo de grupos focales de personas infectadas y afectadas.
3. Explorar su percepción sobre el rol de las redes de grupos de apoyo en Puerto Rico durante las pasadas décadas y su necesidad al presente.
4. Preparar un documento que pueda fungir como Agenda nacional para el desarrollo de redes sociales para personas con VIH/SIDA.

Método

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

Entrevistas a profundidad con informantes clave

Como parte de los objetivos del estudio nos interesaba conocer el desarrollo histórico de las redes de apoyo en Puerto Rico. Entre las preguntas que nos hicimos al respecto incluimos: ¿Qué efectos positivos han tenido estas redes? ¿Cómo han servido para combatir la epidemia? ¿Por qué han disminuido y hasta desaparecido? ¿Qué beneficios y obstáculos existen para desarrollar las mismas en la actualidad? 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 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 clave o actores clave en el proceso de la investigación cualitativa (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2003).

En nuestro trabajo seis personas participaron de 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%).

Con relación a su escolaridad, cuatro personas contestaron dicha pregunta e informaron haber completado un 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 (50%) informaron ser seropositivas y sentirse cómodos/as al revelar su estado serológico a terceras personas.

Instrumentos.² Las personas participantes de las 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 audiograbación 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 con: 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 clave fueran recomendadas por otras personas de la comunidad que trabajaran en contra de la epidemia del VIH/SIDA porque 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 clave, les invitamos a participar en el estudio. Las entrevistas se llevaron a cabo en un lugar de su predilección y fueron audiograbadas para análisis posterior. Cada persona completó una hoja de consentimiento, un 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 la agenda de trabajo que resultara del estudio reflejara las opiniones y necesidades de personas que viven con VIH/SIDA en nuestro país.

Con dicho propósito 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 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 40 años de edad, 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%). Con 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 para los informantes clave. Entre estos se encontraban: 1) una hoja de consentimiento informado con una descripción del proceso de grupos focales; 2) una hoja 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: las necesidades de las personas seropositivas; 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 las agencias en las cuales se reclutarían a las personas participantes fueron identificadas, los 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. Se les ofreció 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 audiograbadas 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. Posteriormente realizamos frecuencias descriptivas para conocer y resumir los datos demográficos de ambas muestras.

Las audiograbaciones de las entrevistas a informantes clave 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 que 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 con 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/zas 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

Los resultados obtenidos mediante las entrevistas a profundidad con informantes clave y los grupos focales con personas que viven con VIH/SIDA abordan una amplia gama de temas relacionados con la epidemia en Puerto Rico. Por razones de espacio hemos incluido en este artículo cinco dimensiones temáticas que entendemos son de vital importancia para el desarrollo de redes de apoyo en Puerto Rico. Éstas incluyen las opiniones de las personas participantes sobre: 1) las necesidades de las personas seropositivas en el país; 2) los éxitos alcanzados por redes pasadas y las ventajas de crear las mismas en la actualidad; 3) los obstáculos a los cuales se enfrentan dichas redes; 4) el rol de la estigmatización del VIH/SIDA en el mantenimiento de las redes; y 5) sus recomendaciones para un plan de trabajo para desarrollar redes de apoyo. A continuación explicamos cada una de las dimensiones y las sustentamos con citas de las entrevistas y los grupos. Las mismas han sido identificadas con un código que corresponde a su fuente: IC para informante clave y GF para los grupos focales.

Necesidades de las personas con VIH/SIDA

La literatura científica generada a partir de la epidemia del VIH/SIDA ha revelado que las personas seropositivas poseen una amplia gama de necesidades debido a su estado de salud. Sin embargo, los avances en los medios de tratamiento del virus, particularmente los medicamentos antivirales, han fomentado cambios radicales en las necesidades de las personas seropositivas. Dichos cambios se evidencian en las entrevistas y grupos focales. Las que se mencionaron con mayor frecuencia estuvieron relacionadas con dimensiones biológicas de la epidemia. El acceso a servicios de salud y medicamentos fue la necesidad que mencionaron con mayor frecuencia durante el estudio.

Otras de las necesidades mencionadas por las personas participantes

incluyeron apoyo económico y legal. Finalmente, algunas personas mencionaron la necesidad de trabajar en contra del miedo que algunas personas sienten al revelar su diagnóstico. Esta necesidad fue mencionada a la luz del deseo de la activación social de las personas que viven con VIH/SIDA.

Bueno, las necesidades principales son los medicamentos. El acceso a medicamentos y a tratamientos. El acceder es una necesidad porque lo demás yo lo puedo batallar, pero si yo no tengo acceso a un buen tratamiento y a cuidar mi salud, pues obviamente voy a decaer y lo demás pues ya no nos hace mucha falta. GF

Según la experiencia de los trabajos que yo tengo aquí, las necesidades de las personas... Las personas llegan aquí con unas necesidades básicas. Son económicas la mayor parte del tiempo. “¿Dónde voy a conseguir los medicamentos?” Este tipo de cosas. IC

Dichas necesidades fueron mencionadas junto a obstáculos que imposibilitan que las mismas sean saciadas. Algunas de las personas seropositivas mencionaron factores que dificultan dicho proceso, entre los cuales se encuentran: las posturas conservadoras de las iglesias; el desconocimiento sobre VIH/SIDA del personal en el Departamento de Salud; restricciones impuestas por la reforma de salud al acceso de servicios; y las actitudes negativas que poseen personas en el gobierno sobre aquellas que viven con VIH/SIDA.

...el gobierno tiende a mirar a el paciente de VIH/SIDA 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 ahorita 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'cá. GF

Te digo que pienso que hay mucho pillito porque ésta es la gallinita de los huevos de oro. Cuando hubo buen dinero, si lo llevamos al caso de atrás del escándalo del Instituto SIDA, que yo me imagino que ustedes deben conocer, cogieron aquel succulento 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... GF

Éxito de las redes / Ventajas al presente

Los/as participantes estuvieron de acuerdo con que las redes de grupos de apoyo existentes en el pasado fueron exitosas y tuvieron consecuencias positivas para las personas que participaron. Contextualizaron su existencia en un momento de la epidemia en el cual no existían medicamentos antivirales y la expectativa de la muerte era más vigente. Aclararon que su participación en dichos grupos mejoraba su calidad de vida ya que podían compartir experiencias con otras personas seropositivas. Como un ejemplo de los logros de dichos grupos, mencionaron la aprobación de la Ley 349 (2000) que establece una carta de derechos para las personas seropositivas en Puerto Rico (Varas-Díaz y Toro-Alfonso, 2002).

...los grupos de apoyo también sirven para intercambiar conocimientos. Un ejemplo, porque a lo mejor ella dentro de un grupo de apoyo puede tener conocimiento de un cóctel de vitaminas. Al yo traer mi inquietud en este grupo “Caramba, mira -un ejemplo- se me está cayendo el cabello, los efectos secundarios de los medicamentos no he podido controlarlos”. A lo mejor ella tiene una alternativa. “Caramba, mira, y ¿por qué tú no usas este medicamento? A mí me fue muy efectivo.” GF

Que hayan leyes que los mismos grupos y organizaciones hemos impulsado. El que se firmen unas leyes, la Carta de Derechos de los Pacientes, el servicio digno de vivienda, muchas cosas que los grupos de VIH hemos estado conectados para que esas cosas se den. Ahí es donde viene para hacer esas cosas ese apoyo mutuo, para hacer muchas cosas en diferentes grupos.
IC

Al reconocer el éxito de las redes en el pasado, mencionaron que existe la necesidad de activar las mismas en el presente. Dicha activación está rodeada por ventajas que no existían en el pasado como: las experiencias aprendidas en las pasadas décadas de la epidemia; la existencia de un mayor apoyo legal para las personas seropositivas; y la realidad del VIH/SIDA actual como una enfermedad crónica y no necesariamente mortal. Finalmente, mencionaron que dichas ventajas podrían ponerse al servicio de poblaciones específicas que necesitan grandes cantidades de apoyo en la actualidad, como las mujeres seropositivas.

Iniciamos ya con la historia. La historia que tenemos por detrás, de tantas personas con experiencia, con tantas cosas que han sucedido en esos 20 años de epidemia.

Han tenido que enfrentarse a la sociedad, la experiencia psicológica y todo. Hoy en día nos toca a nosotros. Somos unas personas infectadas... pues tenemos esa historia que basarnos. GF

Sí, porque ahora tú tienes todas esas leyes y entonces tú te puedes reunir. O sea, yo me reúno, formo esta red de apoyo y hacemos éste colectivo. ¿Cuáles son nuestros objetivos como colectivos? Vamos a hacer esto, a defender esto, cualquier cosa que salga de éste tema. Vamos a hacer esto, vamos a evaluar, tengo estas leyes que si vienen a discriminar o hacer algo, ya sea con mi trabajo o con el plan médico, pues me están respaldando. Eso no lo había antes. IC

Obstáculos que enfrentan las redes

Las personas participantes identificaron obstáculos a los cuales se enfrentan las redes de grupos de apoyo que deseen fortalecerse en la actualidad. Algunos de estos estuvieron relacionados con el entorno social al cual se enfrenta el VIH/SIDA en Puerto Rico, mientras que otros tenían que ver con tensiones generadas a partir de las dinámicas interpersonales dentro de los mismos grupos de apoyo. En torno al ambiente social del país, mencionaron que las posturas conservadoras y negativas de los líderes políticos y religiosos dificultan que las personas seropositivas participen de actividades en las cuales sean abiertamente identificadas. Por otro lado, mencionaron que las historias de mal manejo de fondos públicos relacionados al VIH/SIDA imposibilitan que se logren desarrollar dichas actividades. En relación a las dinámicas internas de los grupos, mencionaron que en ocasiones las reglas autoimpuestas dentro de los mismos afectan adversamente la participación, que las personas evitan participar de los mismos cuando asisten a ellos personas cuyos medios de infección son diferentes, y que en ocasiones dichos grupos se convierten en ejercicios de auto-lamentación que no logran sobrepasar dicho proceso. Mencionaron que las luchas entre grupos existentes por mantener sus participantes dificulta el desarrollo pleno de las redes. Finalmente, aclararon que la necesidad de establecer procesos de reuniones confidenciales, en los cuales se evite la identificación de las personas seropositivas durante su participación, ha sido un tema de preocupación en el pasado.

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

Primero que nada bregar con la confidencialidad. Había[n] muchas personas que se les era bien difícil reunirse en un lugar donde pudieran ser identificados como personas VIH positivas. También recursos económicos. IC

Cada cual tiene su quiosco. Aunque de momento estén unidos, cada cual jala pa' su lado porque es tu presupuesto de organización. IC

Estigma

Uno de los obstáculos que las personas participantes mencionaron con mayor frecuencia durante el estudio fue el estigma relacionado con el VIH/SIDA. Expresaron que dichas actitudes negativas aún existen en nuestra sociedad y que las mismas hacen más difícil su vida diaria, sus relaciones personales y el involucrarse en redes de apoyo. Por ejemplo, algunas mencionaron no poder revelar su estado serológico en el trabajo y evitar hablar del tema frente a familiares. Por otro lado, mencionaron que la sociedad todavía asocia el VIH/SIDA con las personas homosexuales, lo que hace que la estigmatización sea aun más severa. Según las personas participantes, dicho proceso de estigmatización sobrepasa las relaciones interpersonales y se evidencia en las posturas que toma el Gobierno ante la epidemia y las personas que viven con VIH/SIDA. Finalmente, aclararon que el estigma se evidencia en los/as profesionales de la salud haciendo que el acceso a servicios de salud sea difícil y que la calidad de los mismos sea menor.

Mi mamá se indigna cuando yo voy a la televisión a hablar... Mi compañero, la familia de él (...) son los que saben que eres paciente, y la familia de él se pone furiosa cuando yo me aparezco en algún programa de televisión. GF

Es que mira, como acaba de decir él y ella, los prejuicios van a afectar servicios. Porque si yo necesito un médico especialista en lo que sea y la persona no tiene orientación suficiente sobre lo que es HIV, cuando me vaya a dar el servicio no me va a dar el mejor servicio. Me va a dar un servicio mediocre y pésimo. GF

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 entiende 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 los que van ahí son tecatos, homosexuales. Para la sociedad, las personas VIH+ son los homosexuales o los adictos todavía, lamentablemente. IC

Plan de trabajo para el fortalecimiento de redes de apoyo

Además de identificar éxitos pasados y dificultades actuales de las redes de grupos de apoyo, los/as participantes ofrecieron sus opiniones en torno a recomendaciones que debería incluir una agenda nacional de trabajo. Las recomendaciones incluyeron: 1) desarrollar estudios para conocer las necesidades de las personas seropositivas en Puerto Rico; 2) desarrollar campañas masivas en medios de comunicación sobre la vigencia del problema del VIH/SIDA; 3) llevar a cabo esfuerzos para concienciar a personas en puestos gubernamentales sobre la epidemia; y 4) invitar a las organizaciones de comunidad a formar parte de la activación de las redes de grupos de apoyo. Además ofrecieron recomendaciones dirigidas al interior de los grupos de apoyo para fortalecer las redes, estas incluyeron encontrar personas sensibles que trabajen en los grupos y que las personas seropositivas se organicen como grupo, evitando la fragmentación de los grupos por medio de infección.

Yo creo que nos debemos organizar más porque estamos como muy fragmentados y esos pequeños grupos políticamente, pues no hacen ningún tipo de impacto. Si nos organizamos más como una masa, como hace la Iglesia ahora mismo, pues también podemos impactar el sistema político. Probemos que son votos para ellos, somos números. GF

Primero que nada yo creo que se debe hacer un estudio de necesidades. Ver qué es lo que necesitan las personas, analizarlas y ver dónde es que las personas están demandando más servicios, más lo que fuera en relación al apoyo y desarrollar un plan de trabajo que consistiría en cubrir esas necesidades. IC

A mí me parece que tratar de crear una conciencia legislativa a través de nuestros gobernadores a nivel de la gente que tiene poder en este país. A nivel de la Gobernación de este país, que por desgracia nosotros no hemos tenido una participación de un gobernante. IC

Que la política pública, de la salud, vincule los grupos de apoyo como una parte social del manejo de cualquier condición de salud. Las implicaciones sociales de las condiciones de salud,...te estoy

hablando de una forma más abarcadora, inclusive fuera del VIH.
Pues que esto, empiece a fomentarse. IC

Discusión

Puerto Rico ha identificado estrategias diversas a nivel gubernamental y no gubernamental para hacer frente a la epidemia de VIH/SIDA. Muchos de los programas si no todos, dirigidos a la prevención del SIDA, han sido financiados por fondos federales. Estos fondos han permitido el desarrollo de diversos programas de atención a las personas infectadas, principalmente la administración de medicamentos antivirales. La Oficina Central para los Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles (OCASET) del Departamento de Salud de Puerto Rico tiene bajo su responsabilidad el financiamiento y supervisión de los programas de prevención en el país. El Departamento de Salud ha asumido la responsabilidad principal del tratamiento clínico y ha colocado el desarrollo de programas de prevención primaria en las organizaciones no-gubernamentales (ONGs).

Las ONGs han desarrollado una variedad de programas de prevención primaria dirigidos a las poblaciones más vulnerables a la infección en Puerto Rico: poblaciones de personas usuarias de drogas inyectadas; mujeres heterosexuales parejas de usuarios de drogas; y poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres. Estos programas no han sido evaluados consistentemente y se desconoce en gran parte la efectividad de las intervenciones.

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.

Por otro lado, mediante el desarrollo de redes de apoyo se contempla fortalecer a las personas con VIH/SIDA para enfrentar de forma eficiente las amenazas a los derechos humanos que han resultado de los mitos y niveles de prejuicio que la epidemia ha desatado en nuestros países. Las personas seropositivas que han logrado iniciar un proceso de organización que intenta crear un espacio de aprendizaje y de defensa de los derechos humanos de las personas infectadas y sus familiares, tienen mayores probabilidades de mantener estilos de vida más saludables y reducir el riesgo de re-infección y de infección para otras personas. El objetivo de las redes es defender los derechos humanos de las personas que viven con VIH y luchar para que tengan una mejor calidad y cantidad de vida. Las personas que viven con VIH/SIDA que participaron en este estudio informaron que ciertamente, los grupos de apoyo pueden mejorar la calidad de vida y reducir el impacto de la enfermedad, pero igualmente indicaron que los esfuerzos pasados y presentes en Puerto Rico para crear redes de apoyo

han sido pocos y totalmente fragmentados.

Una gran variedad de investigaciones ha demostrado que la organización comunitaria puede ser un potente gestor de políticas públicas que beneficien la calidad de servicios y los espacios sociales que ocupa la comunidad en general. Mediante el desarrollo de redes es posible que las personas seropositivas se empoderen para insertarse en el proceso social, para que reconozcan sus derechos y sus capacidades para contribuir a una política pública coherente que reconozca las necesidades de las personas con SIDA, sus familiares y personas significativas. Por otro lado, estas redes pueden contribuir al desarrollo costo-eficiente de programas de prevención primaria que sean culturalmente competentes para cada una de las poblaciones vulnerables a las que se dirigen los programas de intervención.

Los intentos para desarrollar redes de personas seropositivas en Puerto Rico han sido ciertamente breves y fragmentados. En el 1990 se organizó una red de apoyo a personas y familiares de personas con SIDA (Asociación de Familiares y Pacientes de SIDA - AFAPS), para enfrentar la comunidad de Luquillo que se resistía al establecimiento de un albergue para pacientes terminales. Este grupo de personas con SIDA y sus familias recurrió a los tribunales logrando un fallo favorable y estableciendo el precedente legal de apoyo al establecimiento de albergues en comunidades en Puerto Rico. Posteriormente este albergue se convirtió en uno de los principales centros de atención para pacientes terminales en la zona este del país.

En el 1994 se estableció la Coalición de Personas con SIDA. Esta red de corta duración se organizó siguiendo el modelo del Act Up estadounidense. Tuvo poca repercusión entre las personas con SIDA en Puerto Rico y desapareció eventualmente. En el 1995 un grupo diverso de personas con VIH/SIDA organizó la Asociación de Pacientes y Familiares. Esta organización estaba respaldada por familiares de personas con SIDA que trabajaban en organizaciones de servicios a usuarios de drogas inyectadas. A pesar de su corta duración (aproximadamente dos años), logró aglutinar personas con SIDA de diferentes orientaciones sexuales, clase social y ubicación geográfica.

Durante varios años existió un vacío de redes organizadas de personas con VIH/SIDA. Probablemente porque desde el año 1995 el Gobierno federal exigía que los estados y territorios que recibían fondos establecieran Consorcios o Consejos de Planificación de la comunidad que debían incluir personas con VIH/SIDA entre sus miembros. Muchas personas con SIDA que eran líderes en la comunidad se insertaron en estas instancias, abandonando el desarrollo independiente de redes de personas seropositivas.

En el año 1995 se desarrollaron algunos grupos de apoyo para personas con VIH/SIDA organizados por la Fundación SIDA de Puerto Rico. Algunos de estos grupos luego se independizaron para formar grupos de apoyo individuales, desligados de las organizaciones no-gubernamentales (Ortiz, 1992). Sin embargo estos grupos nunca llegaron a desarrollar la suficiente cohesión para establecer redes entre grupos ni para establecer una agenda política de trabajo. Eran

principalmente grupos dirigidos a apoyar emocionalmente a las personas en el proceso inicial de aceptación de su diagnóstico.

El efecto de la presencia de fondos para los programas de servicios y la exigencia del Departamento de Salud de los Estados Unidos convergieron en el desarrollo de grupos de planificación estratégica que junto al Estado, tenían la responsabilidad de examinar el impacto de la epidemia y establecer prioridades en la utilización de los fondos disponibles. Todo parece indicar que en la medida que las organizaciones no-gubernamentales y personas representantes de la comunidad se insertaban en el proceso de los grupos de planificación, iba disminuyendo la participación en redes de apoyo independientes. A pesar de que estos grupos tenían el potencial de fortalecer la comunicación entre las personas con VIH y desarrollar mecanismos para el desarrollo de redes efectivas, esto no ocurre en la medida que el Departamento de Salud mantiene el control de todo el proceso y que el objetivo principal de estos grupos esté vinculado al acceso a dinero para el desarrollo de programas en la organizaciones no-gubernamentales.

En el 1995 la Conferencia de Alcaldes de Washington, DC realizó una evaluación del proceso de implementación de los grupos de planificación comunitaria en Puerto Rico y otras ciudades de los Estados Unidos. Encontraron que una de las barreras para el desarrollo del proceso planificador era la burocracia gubernamental que no permitía facilitar la participación de las personas con VIH/SIDA del interior de la Isla sin recursos económicos para asistir regularmente a reuniones en el área metropolitana. Esta evaluación también encontró que el proceso de establecimiento de los grupos de planificación creaba un sentido de empoderamiento entre las personas VIH positivas que participaban y que no estaban afiliadas a alguna agencia gubernamental. Señalaron que uniendo a las organizaciones no-gubernamentales y a miembros de la comunidad que viven con VIH/SIDA en una ciudad donde el control ha estado tradicionalmente en el Departamento de Salud, es una forma de reclamar el control sobre el proceso de prevención de la epidemia (U.S. Conference of Mayors, 1995).

En el 1998, a raíz de las acusaciones de fraude a una de las organizaciones privadas de mayores recursos en Puerto Rico, surgió el grupo Pacientes pro Política Sana aludiendo a las posibles conexiones entre los partidos políticos y el desvío de fondos originalmente dirigidos para servicios a las personas con SIDA. Su función pública consistía en hacer acto de presencia frente a la Corte federal denunciando el mal manejo de fondos por parte de instancias gubernamentales y exigiendo justicia. Aparentemente las intervenciones eran tan aparatosamente públicas ante los medios noticiosos que muchas personas son SIDA a pesar de apoyarles, decidieron no integrarse a los trabajos de esta organización. Públicamente se observaba poca participación de personas con SIDA y sus familiares. El grupo de Pacientes pro Política Sana desapareció de la imagen pública poco tiempo después de las convicciones de las personas acusadas en el escándalo del Instituto SIDA de San Juan (Noriega Rodríguez, 2000).

Fuera de estas instancias y en la actualidad, no existen esfuerzos para

organizar redes de apoyo social entre las personas con SIDA en Puerto Rico. Esto contrasta con los grupos organizados en 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 Suramérica. Aún en el Caribe existen redes organizadas en la República Dominicana, Cuba, Jamaica, Trinidad y Haití, todos estos esfuerzos apoyados por ONUSIDA.

Como resultado de esta investigación hemos confirmado lo que dice la literatura sobre la importancia de las redes de apoyo para las personas que viven con VIH/SIDA. Las personas participantes en esta investigación manifestaron la necesidad de establecer redes que les permitan acceso a tratamiento y a servicios legales. Igualmente indicaron que podían relacionar el éxito de las redes establecidas anteriormente en Puerto Rico con la aprobación de leyes que benefician a las personas que viven con el virus.

Entre los obstáculos principales que se desprenden de las expresiones de los participantes se encuentra el estigma asociado a la enfermedad. Todavía, luego de más de veinte años de epidemia, el estigma produce marginación e imposibilita la organización social de las personas que viven con el VIH/SIDA.

Conclusión

La necesidad e importancia de establecer y desarrollar redes de apoyo social para personas con VIH/SIDA en Puerto Rico sigue vigente. La Organización de las Naciones Unidas (ONUSIDA) ha señalado en muchas ocasiones la necesidad de fortalecer a las personas que viven con VIH/SIDA como estrategia para la salud pública y para la defensa de los derechos humanos de las personas seropositivas (UNAIDS, 1999). De igual forma es importante el desarrollo de redes de auto-ayuda que reduzcan los estresores asociados a la experiencia de vivir con el VIH/SIDA y que abran los canales de comunicación y apoyo entre las personas que comparten esta experiencia. La literatura coincide en reconocer el efecto de mitigar (*buffer-effect*) el impacto de las enfermedades catastróficas que posee la experiencia de los grupos de apoyo.

De igual forma la experiencia de participación en redes de apoyo desarrolla en las personas participantes una necesidad de expresar solidaridad y apoyo a otras personas, en esto consiste el desarrollo de redes. Las personas entrelazan sus relaciones interpersonales ofreciendo y recibiendo apoyo, información, compañía y uniéndose a los esfuerzos organizados para lograr cambios en las políticas institucionales.

Las personas que participaron en este trabajo indicaron que un plan de trabajo para el desarrollo de redes de apoyo social debe iniciarse con más investigaciones sobre la epidemia en Puerto Rico. Indicaron que deben realizarse campañas masivas sobre la vigencia del problema del SIDA, concienciar a

los sectores gubernamentales sobre el VIH e invitar a las organizaciones no-gubernamentales a reactivar las redes de apoyo que existieron en el pasado.

Este trabajo recoge las experiencias que apalabran un grupo de personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. La reflexión sobre los significantes identificados se enmarca dentro del examen de las aportaciones que hace a esta experiencia la participación en redes de apoyo social. Nuestros objetivos de fortalecer esta experiencia y recoger los aportes de las redes sociales en las destrezas de liderar se han cumplido a cabalidad.

Entendemos que es responsabilidad de la comunidad asumir posturas que puedan fortalecer su presencia en el análisis de las políticas públicas que establecen los parámetros para el servicio y la atención médica de su condición. A las personas profesionales nos corresponde la responsabilidad de permitirles su participación activa en el análisis y reflexión de las condiciones sociales que obstaculizan o facilitan esta inserción social. Después de todo, esto es trabajo de salud pública y campo de relevancia para intervención del quehacer psicológico.

NOTAS

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

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

REFERENCIAS

- Ander-Egg, E. (1980). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires, Argentina: El Cid.
- _____. (2001). *Métodos y técnicas de investigación social I: Acerca del conocimiento científico y del pensar científico*. Buenos Aires, Argentina: Lumen.
- Aranda, M. P., I., Castenada, P. Lee, y E. Sobel. (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.
- Bernal, G., Porbén, M., y N. Torres Burgos. (2000). *Estudio de identificación de necesidades, prioridades y satisfacción con los servicios para las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA*. Programa Ryan White, Título 1, Región de San Juan. San Juan, P.R.: Universidad de Puerto Rico, Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos.
- Bird, S. (1993). *The Role of Beliefs in Promoting Health Among Men With HIV/AIDS in Puerto Rico: Implications for Clinical Practice and Research*. Disertación doctoral presentada al Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico. San Juan, P. R.
- Britton, P., J. Zarski, y S. Hobfoll. (1993). Psychological Distress and the Role of Significant Others in a Population of Gay/bisexual Men in the Era of HIV. *AIDS Care* 5: 43-54.
- Castro, R., E. Orozco, E. Eroza, M.C. Manca, et al. (1998). AIDS-related Illness Trajectories in Mexico: Findings From a Qualitative Study in Two Marginalized Communities. *AIDS CARE* 10: 583-598.
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine* 38: 300-314.
- Del Río, C. y P. Cahn. (1999a). 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.
- _____. (1999b). 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.
- ELA. *Ley 349*. 13ra Asamblea Legislativa, 7ma. Sesión. (2000).
- 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., R. Renwick y M. McColl. (1996). 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 y J. Elford (eds.), *The Family and HIV*, pp. 79-97. New York, NY: Cassell.
- Hays, R., H. Turner y T. Coates. (1992). Social Support, AIDS-related Symptoms, and Depression Among Gay Men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 60: 463-469.
- Hernández Sampieri, R., C. Fernández Collado y P. Baptista Lucio. (2003). *Metodología de la investigación, 3era. edición*. México, DF: McGraw Hill.
- Jankowski, S. (1996). Social Support Networks of Confidants to People With AIDS. *Social Work* 41: 206-213.
- Johnson, J.G., L.B. Alloy, C. Panzarella, G.I. Metalsky, et al. (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., A. Somlai y K. Sikkema. (2000). Community Involvement in HIV/AIDS Prevention. En N. Schneiderman, M.A. Speers, J.M. Silva, H. Tomes, y J.H. Gentry (eds.), *Integrating behavioral and social sciences with public health*, pp. 159-176. Washington, DC: American Psychological Association.
- Kalichman, S.C. (1998). *Preventing AIDS: A Sourcebook for Behavioral Interventions*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishing.
- Kaplan, R. M., J.F. Sallis y T. L. Patterson. (1993). *Health and Human Behavior*. New York, NY: McGraw-Hill, Inc.
- Kelly, J. A. (1995). *Changing HIV Risk Behavior: Practical Strategies*. New York, N.Y.: Guilford Press.
- Kelly, J.A., D.A., Murphy, K.J. Sikkema, y S.C. Kalichman. (1993). Psychological Interventions to Prevent HIV Infection are Urgently Needed: New Priorities for Behavioral Research in the Second Decade of AIDS. *American Psychologist* 42: 1023-1034.
- Kimberly, J.A. y J.M. Serovich. (1996). Perceived Social Support Among People Living with HIV/AIDS. *The American Journal of Family Therapy* 24: 41-53.
- _____. (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.
- Krueger, J.K. (1994). *Focus groups: A Practical Guide for Applied Research*. London, United Kingdom: Sage.

- Kyle, R.D. y L.G. Sachs. (1994). Perceptions of Control and Social Support in Relation to Psychosocial Adjustment to HIV/AIDS. *AIDS Patient Care* 8: 322-327.
- Leary, M., y L Schreindorfer. (1999). The Stigmatization of HIV and AIDS: Rubbing Salt in the Wound. En V. Derlega y 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., E.D. Jackson, J.M. Petitto, R.N. Golden, et al. (1999). Progression to AIDS: The Effects of Stress, Depressive Symptoms, and Social Support. *Psychosomatic Medicine* 61: 397-406.
- Lindley, A.M., J.S. Norberck y V. Carrieri. (1981). Social Support and Health Outcomes in Post Mastectomy Women: A Review. *Cancer Nursing Journal* 4: 377.
- Linn, J.G., F.M. Lewis, V.A. Cain y G.A. Kimbrough. (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, y R.A. Krueger (eds.), *The focus group kit*, [s.p.]. London, United Kingdom: Sage.
- _____. (1998b). Planning Focus Groups. En D.L. Morgan, y R.A. Krueger (eds.), *The focus group kit*, [s.p.]. London, United Kingdom: Sage.
- NADR (1994). *Outreach/Risk reduction strategies for changing HIV-related risk behaviors among injection drug users*. Rockville, MD: NIH.
- Noriega Rodríguez, D. (2000). *Instituto SIDA: Historia de una investigación*. San Juan, Puerto Rico: Editorial Cultural.
- Nunes, J.A., S.J. Raymond, P.K. Nicholas, J.D. Leuner, y A. Webster. (1995). Social Support, Quality of Life, Immune Function, and Health in Persons Living with HIV. *Journal of Holistic Nursing* 13: 174-198.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe global de la epidemia del VIH/SIDA*. Ginebra, Suiza: Autor.
- Ortiz-Colón, R. (1992). Grupos de apoyo para hombres gay HIV seropositivos: Un estudio de caso en Puerto Rico. *Revista Latinoamericana de Psicología* 24(1-2): 189-200.
- Pakenham, K.I., M.R. Dadds y D.J. Terry. (1994). Relationships Between Adjustment to HIV and Both Social Support and Coping. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 62: 1194-1203.
- Penninx, B.W., T. van Tilburg, A.J. Boeke, D.J. Deeg, D.M. Kriegsman, y J.T. van Eijk. (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.
- Schneiderman, N. y M.A. Speers. (2001). Behavioral Sciences, Social Sciences, and Public Health in the 21st Century. En N. Schneiderman, M.A. Speers, J.M. Silva, H. Tomes, y J.H. Gentry (eds.), *Integrating behavioral and social sciences with public health*, pp. 3-30. Washington, DC: American Psychological Association.
- Sikkema, K., J. Kelly, T. Heckman, D. Weagstaff, E. A. Anderson et al. (1995). *Urban Women's Health Project: Community Intervention to Reduce HIV Risk Behaviors for Women in Housing Developments*. Conferencia por invitación presentada en la Universidad de Puerto Rico.
- 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., J. Mohr, J. Justis, S. Bermen, S. Squier, M. Wagener y N. Singh. (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.
- US Conference of Mayors (1995). *HIV Prevention Community Planning. Arizona, Chicago, Florida, Indiana, Kansas, Maine, New York, Oregon, and Puerto Rico: Assessing Year One*. Washington, DC: Autor.
- Varas-Díaz, N. y J. Toro-Alfonso. (2002). A review of HIV/AIDS related policies in Puerto Rico: Implications for psychology. *Journal of Caribbean Studies* 30: 7-8.
- Wandersman, A. (2000). Community mobilization for prevention and health promotion can work. En N. Schneiderman, M.A. Speers, J.M. Silva, H. Tomes, y J.H. Gentry (eds.), *Integrating Behavioral and Social Sciences with Public Health*, pp. 231-248. Washington, DC: American Psychological Association.