

Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia

Social representations of health-related quality of life in people suffering from HIV/AIDS in, Medellin, Colombia

Jaiberth A. Cardona-Arias

Grupo de investigación Salud y Sostenibilidad, Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. mjaca462@gmail.com

Recibido 7 Mayo 2010/Enviado para Modificación 24 Noviembre 2010/Aceptado 12 Diciembre 2010

RESUMEN

Objetivo Comprender las representaciones sociales acerca de la calidad de vida relacionada con la salud en un grupo de personas con VIH/SIDA de Medellín-Colombia, durante el 2009.

Métodos Estudio cualitativo basado en teoría fundamentada con 19 personas que viven con VIH/SIDA; a cada uno se le realizaron tres entrevistas correspondientes con la codificación abierta, axial y selectiva. Las representaciones sociales se abordaron desde el enfoque procesual el cual se centra en la producción simbólica del lenguaje, a partir de la hermenéutica. Se siguieron los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad, saturación de categorías, triangulación investigativa, metodológica y teórica y análisis comparativo constante.

Resultados Se comprendieron las representaciones sociales de la calidad de vida relacionada con la salud con base en determinantes biológicos como la importancia de HAART y la prestación de servicios de salud, psicológicos como la aceptación del diagnóstico y la relevancia de la información en salud, y sociales como el estigma y el soporte social. Además, se describieron algunas estrategias que los participantes emplean para mejorar su calidad de vida relacionada con la salud.

Conclusiones Las representaciones sociales aludidas dan cuenta de la multidimensionalidad de la calidad de vida relacionada con la salud, su conocimiento es fundamental para mejorar las estrategias de prevención del VIH/SIDA y los programas de educación en esta temática, en tanto incluyen experiencias, conocimientos y lenguajes de la cotidianidad de los afectados.

Palabras Clave: VIH, SIDA, calidad de vida, salud, investigación cualitativa (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

Objective Ascertaining-social representations about health-related quality of life in a group of people suffering from HIV/AIDS in Medellin, Colombia, 2009.

Methods This was a qualitative, grounded theory-based study of 19 people living with HIV-/AIDS; all participants completed three interviews involving open, axial and selective encoding. Social representations were addressed through a procedural approach involving hermeneutics. Methodological rigor criteria were credibility, auditability and transferability, category saturation, investigative, methodological and theoretical triangulation and constant comparative analysis.

Results Social representations of health-related quality of life were based on biological determinants such as the importance of HAART and health services, psychological ones such as the acceptance of diagnosis and the relevance of health information, and social ones such as stigma and social support. They also described the various strategies that participants used for improving their health-related quality of life.

Conclusion Social representations of health-related quality of life were multidimensional; such knowledge is fundamental for improving HIV/AIDS prevention strategies and health education programmes targeted at infected people, because they include experience, knowledge and language regarding the affected people's everyday life.

Key Words: HIV, AIDS, quality of life, health, qualitative research (*source: MeSH, NLM*).

El VIH/SIDA constituye un grave problema de salud pública que impacta negativamente los aspectos biológico, económico, sociocultural y psicológico de quien padece la infección (1). En el dominio biológico se puede presentar alteración del estado de salud, infecciones oportunistas, neoplasias y trastornos neurológicos (2). En el plano económico se genera aumento de los gastos de prestación de servicios de salud, disminución de la población económicamente activa, abandono de la actividad económica por deterioro de la salud o para cuidar de un enfermo y reduce la expectativa de vida (3). En los aspectos socioculturales destaca el hecho que en muchos casos la infección se desarrolla en contextos donde la infección tiene una connotación moral y/o religiosa que conlleva a discriminación, estigmatización, rechazo, abandono y alteración de la funcionalidad familiar de los infectados (4). La salud psíquica es afectada por reacciones negativas de los infectados frente al diagnóstico, como estupor, miedo, ansiedad, tristeza, ira, frustración, desesperanza, impotencia, culpabilización, ideas suicidas y trastornos obsesivos, y por el estigma, rechazo, discriminación y abandono por parte de la familia y los amigos (5).

Lo anterior evidencia el impacto negativo del VIH/SIDA sobre las diferentes dimensiones de la calidad de vida del infectado y de forma específica de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (6). La calidad de vida incluye un elemento subjetivo que alude la manera en que el individuo percibe su vida,

el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive; y un elemento objetivo constituido por los bienes materiales disponibles para la satisfacción de necesidades (7-8). La CVRS es la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud y el nivel de función física, psicológica y social sobre la posibilidad de alcanzar los objetivos de la vida (9).

Tradicionalmente la valoración de la CVRS se ha centrado en la aplicación de escalas generales y específicas (10), siendo muy pocos, y en Colombia inexistentes, los estudios que posibiliten develar algunas representaciones sociales de la CVRS y comprender sus dimensiones sociales, culturales y afectivas, desde la perspectiva de la persona que vive con VIH/SIDA.

Las representaciones sociales (RS) son conocimientos socialmente elaborados y compartidos que se conforman desde las experiencias, informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento recibidos y transmitidos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. A partir de estas se comprende e interpreta la realidad, se piensa, organiza y aprehende la cotidianidad; se unifica e integra lo individual y lo colectivo, lo simbólico y lo social, el pensamiento y la acción (11,12). Éstas permiten el reconocimiento de los modos y procesos de constitución del pensamiento social, la aproximación a la visión de mundo de las personas y la comprensión de las conductas sociales (11).

Resulta relevante comprender las RS, pues ello constituye un paso significativo para la modificación de prácticas sociales, en la medida que representación, discurso y práctica se generan mutuamente (11). Además, las RS permiten la orientación de los individuos en su mundo material y social, la comunicación entre los miembros de una comunidad, la comprensión del mundo y sus relaciones y la valoración de los hechos (12,13).

En correspondencia con lo expuesto, se planteó un estudio con el objetivo de comprender las representaciones sociales acerca de la CVRS en un grupo de personas con VIH/SIDA de Medellín-Colombia, durante el 2009, con el fin de aportar conocimiento útil para orientar medidas de salud pública y programas de atención y educación en salud.

MÉTODOS

Estudio cualitativo con base en teoría fundamentada con 19 sujetos que viven con VIH/SIDA de Medellín. La recolección y el análisis de la información se desarrollaron entre enero y diciembre de 2009, a través de entrevistas semi-

estructuradas transcritas en su totalidad, diarios de campo y observación participante y no participante (14); la observación participante se realizó durante las entrevistas que se hicieron a los participantes con el fin de observar sus comportamientos, ritmos, cotidianidades e interacciones, la observación no participante se desarrolló en reuniones citadas por las Instituciones Prestadoras de Servicios y grupos de apoyo. A cada participante se le realizaron tres entrevistas correspondientes a la codificación abierta, axial y selectiva; en la primera se fragmentó la información para conformar las categorías descriptivas, en la segunda se establecieron relaciones entre las categorías descriptivas para definir las analíticas y en la tercera se determinó la categoría central y se relacionó de manera sistemática con las demás (14).

Lo anterior se fundamentó en el interaccionismo simbólico, en el cual el investigador intenta determinar el significado que tiene para los actores sociales fenómenos de la cotidianidad, construir lo que los participantes ven como realidad social, describir la conducta humana y la vida grupal como procesos interpretativos y priorizar los procesos de interacción sobre los acontecimientos (14). Las RS se abordaron desde el enfoque procesual, el cual recopila material discursivo generado de manera espontánea por el participante y lo somete a análisis hermenéutico, centrándose en la producción simbólica del lenguaje (11).

En el desarrollo de la investigación se siguieron los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad (15). Se realizó saturación de las categorías de análisis, triangulación investigativa a partir de dos observadores adicionales quienes convalidaron algunas interpretaciones derivadas de las entrevistas, triangulación metodológica y teórica, muestreo teórico y análisis comparativo constante; este último es muy indicado para el estudio de las RS, ya que permite el estudio del contenido del discurso (análisis descriptivo) y su estructura interna (análisis relacional o explicativo) (11).

La investigación se desarrolló con previo consentimiento verbal de los entrevistados en correspondencia con los lineamientos éticos de la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia.

RESULTADOS

Se entrevistaron 19 personas infectadas con edades entre 29 y 67 años con un promedio de 48 años, 52,6 % de hombres, 57,9 % solteros, 15,8 % del estrato socioeconómico uno y 84,2 % del dos, 73,7 % desempleados, 57,9 % con

estudios de primaria y los demás de secundaria, 94,7 % adherentes a HAART (Highly Active AntiRetroviral Treatment) y ninguno en fase SIDA.

En la narración de la historia de vida fue constante la alusión a la presencia de conductas de riesgo sexual, como consumo de alcohol, marihuana y bazuco, alto recambio sexual y ausencia de uso de métodos de protección de barrera. Con respecto a algunos detonantes de la infección, los participantes refirieron la omisión de la información relacionada con la prevención como uno de los más relevantes, debido a sistemas simbólicos hegemónicos del VIH/SIDA que impiden la aprehensión de información por considerarlo un problema lejano y ajeno, concentrado en homosexuales y prostitutas.

“Como le dije antes, uno cree que a todo el mundo le va a pasar menos a uno, ese es el creimiento de uno, yo pensaba que eso era para la gente que tenía malos hábitos como ser un gay o... nosotros creíamos que eso era para ellos nada más, pero eso no es así eso es para todo el mundo que no se cuida sexualmente”.

Las RS de la CVRS que aluden al dominio biológico subsumen el estado de salud y el funcionamiento físico, en ello la prestación de servicios de salud es central para el sujeto que vive con VIH/SIDA ya que con esta se tiene asistencia clínica por profesionales de la salud y acceso a terapia anti-retroviral (Cuadro 1). Un número importante de participantes consideran la terapia como un determinante de la CVRS en los sujetos en fase SIDA, pero no en los asintomáticos, ya que entre los últimos la CVRS es afectada por los efectos secundarios de los medicamentos, y en quienes han ocultado su diagnóstico la dosología de HAART constituye un problema en la medida que conduce a que las personas con quienes se convive o trabaja se enteren de su condición de infectados. Además, son relevantes los estilos de vida saludables como evitar el consumo de psicoactivos y la promiscuidad, dormir bien, tener una buena alimentación y evitar situaciones estresantes como miedo al futuro o a la muerte, que a pesar de pertenecer al dominio psicológico, pueden derivar en alteraciones de la salud física.

En el dominio psicológico se aludieron cambios en el proyecto de vida ligados a la necesidad de redefinir prioridades en la vida del sujeto y formas de asumir la nueva realidad de infectado; en este sentido, la notificación del diagnóstico modificó los proyectos de vida debido a las consecuencias mentales y sociales que trae. En los momentos iniciales el diagnóstico generó sentimientos de desesperanza y decepción por lo que las prioridades del proyecto de vida se centraban en ideas acerca de la muerte y el temor al futuro. Con el transcurrir del tiempo, el dominio psicológico mejora a partir del momento en que el infectado asume posiciones de optimismo y adaptación

frente a su nueva realidad, al introyectar el VIH/SIDA como un aspecto normal de su cotidianidad y al crear una nueva identidad como sujeto que vive con VIH/SIDA (Cuadro 1); estos aspectos son potenciados por el apoyo del personal de la salud, la adquisición de información acerca del virus, la eficacia de HAART y la convicción que la infección no obstaculiza el desarrollo de la vida diaria.

En la aceptación de la nueva realidad y en el intento de dotar de sentido el proyecto de vida, se destaca la necesidad de disponer de un buen nivel de información ya que ésta elimina el mito que SIDA es sinónimo de muerte, mejora la adherencia a las recomendaciones médicas, replantea estigmas, conceptos, prejuicios e imaginarios que existen en torno a la infección y potencia estilos de vida saludables. Además, al tomar conciencia que cualquier persona se puede infectar, que no es una enfermedad focalizada en homosexuales y prostitutas, mejora la aceptación del diagnóstico.

“Como son ignorantes, que nunca han asistido a conferencias y no saben que es VIH y que es SIDA ni como se contagian, creen que es que con solo hablar con uno se les va a pegar el SIDA y se van a morir. La ignorancia, es la que más daña”

En el dominio social las RS giraron en torno de la familia y los amigos (Cuadro 1). La permanencia de sistemas simbólicos de la infección que son irracionales y discriminatorios, como el creer que es un infección exclusiva de hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales y heroínómanos, y que la transmisión puede presentarse por contacto causal, constituyen los aspectos por los que se genera miedo, rechazo, aislamiento, estigmatización y discriminación hacia los infectados.

Cuadro 1. Categorías analíticas y categorías descriptivas relacionadas con las representaciones sociales de la CVRS en el grupo de estudio

Categoría analítica	Categorías descriptivas
1. RS centradas en el dominio biológico de la CVRS	1. Uso de HAART 2. Personal asistencial
2. RS desde el dominio psicológico de la CVRS	1. Proyectos de vida 2. Aceptación del diagnóstico 3. Información en salud
3. RS según el dominio social de la CVRS	1. Estigma 2. Apoyo o rechazo familiar, de amigos y de compañeros de trabajo
4. Estrategias para mejorar CVRS	1. Ocultar el diagnóstico 2. Figuras representativas del amor 3. Potenciar la espiritualidad 4. Actividades de la cotidianidad

“Yo entraba al baño y ahí mismo ella cogía alcohol para echarle al baño por toda parte, ella era como con esos nervios, como con ese miedo, es que parece que yo traigo la muerte pintada en la frente”

La idea que el infectado puede contagiar a algún miembro de su familia elimina toda posibilidad de relaciones con ella, anulando la principal fuente de soporte social para las personas que viven con VIH, el apoyo familiar.

“Vivía en la última pieza con el perro porque si yo salía aquí adelante de pronto los iba a infectar, los iba a molestar. Entonces para uno es incómodo.... Estando yo en la pieza donde me instalaron yo los oía conversar a ellos: hay mi papá vea, vea como salió mi papá, que íbamos a creer eso, ellos tomaban la enfermedad como si yo hubiera sido un homosexual o que hubiera tenido costumbres adversas a mi condición de hombre.”

La ruptura de la relación con amigos y familiares disminuyó el soporte social y con ello se afectó considerablemente la CVRS dado se generó soledad, depresión, desesperación y otras reacciones que dificultan la aceptación de la nueva realidad.

“Yo me siento deprimido, me siento aburrido, yo hay veces digo: ah yo para que lucho contra este problema sin mis hermanos, mis amigos, mis hijos, yo no tengo nada”

Aunado a lo anterior, las cosmovisiones del VIH/SIDA, explican algunas prácticas que los participantes refirieron como estrategias para proteger su CVRS, las cuales se enuncian en las líneas siguientes (Cuadro 1).

Para muchos infectados una de las mejores estrategias para proteger su CVRS es no comunicar el diagnóstico, ello fundamentado en las siguientes situaciones: 1. Reacciones iniciales de rechazo ante el diagnóstico por parte de personas cercanas; 2. Muchos sujetos consideran el VIH/SIDA como una condición normal en tanto constituye una enfermedad crónica tratable; 3. Persisten mitos alrededor del virus y sigue siendo una enfermedad estigmatizada socialmente y; 4. La población general aún no asimila la enfermedad como algo normal y en lugar de ello culpabilizan a los infectados, generan señalamientos, rechazo, aislamiento social y sentimientos de lástima o repudio hacia quienes viven con VIH/SIDA.

“Desafortunadamente uno... hay gente que no la acepta, no acepta la realidad de la vida, no acepta la realidad de esta enfermedad, entonces uno tiene que negarles o tiene que ocultarles”

Las figuras representativas del amor también mejoran la CVRS ya que ayudan a superar adversidades y se convierten en el motivo para seguir viviendo, éstas incluyen a dios, la familia y personas que no los rechazan como el personal médico, las congregaciones religiosas y otros infectados. Se destacan otros infectados porque se convierten en un apoyo en los momentos difíciles, con ellos pueden conversar sin temor a ser estigmatizados, son vistos como fuentes de enseñanza sobre el manejo de problemas similares de la cotidianidad, ayudan a subsanar las consecuencias de la infección y a construir una nueva identidad como infectados.

Finalmente, ante el rechazo, la soledad, la depresión y otras consecuencias de la infección, resulta fundamental para la CVRS realizar actividades que ocupen una buena parte de tiempo y hagan “olvidar la situación estresante”. Un factor importante es el relacionado con las actividades diarias dado que estas impactan de forma directa en la salud mental; el trabajo, la lectura, ver televisión, hacer ejercicio, visitar amigos, buscar alguien con quien conversar, acercarse a personas que les brindan “comprensión, afecto, cariño, apoyo” evita que estén absortos en la infección y sus consecuencias.

DISCUSIÓN

CVRS es un concepto multidimensional que incluye dominios físicos, emocionales y sociales asociados con la enfermedad o el tratamiento, esta multidimensionalidad refleja su convergencia con el concepto de salud. Además, las RS de la CVRS del grupo de estudio son congruentes con su definición más usada y extendida donde ésta alude “la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud y el nivel de función física, psicológica y social sobre la posibilidad de alcanzar los objetivos de la vida” (16-17).

Algunos autores han reportado hallazgos similares a los del actual estudio, en lo referido a los principales problemas que deben enfrentar quienes viven con VIH/SIDA, estos incluyen aislamiento y estigma social, pérdida de empleo, carencia de niveles aceptables de salud y desinformación; estos configuran lo que se ha denominado “muerte social” la cual impacta negativamente los determinantes físicos y psíquicos de la CVRS (18).

El estudio de Varas reportó que el estigma produce cambios en la relación con la familia, amigos y compañeros sexuales y de trabajo (19). Esto coincide con lo encontrado en este grupo donde el estigma impactó la relación con la familia, los amigos y modificó los proyectos de vida; lo que constituye

un grave problema dado que se desvirtúa el efecto positivo del soporte social sobre los dominios físico y el mental de la CVRS (20).

Kittikorn y colaboradores, describen cómo los infectados se sienten juzgados por la sociedad como prostitutas o promiscuos, sienten que pierden su estatus social, cambian la relación con otras personas y el estigma desorganiza su familia y se convierte en una barrera para la implementación de servicios sociales; frente a esta realidad, los sujetos plantean estrategias como ocultar y mentir sobre su estado, ocultar algunas prácticas y aislarse de la sociedad (21). Esto converge con los relatos del actual grupo donde el mejoramiento de la CVRS gira en torno del ocultamiento del diagnóstico, búsqueda de información, potenciación de la espiritualidad, apoyo en las figuras representativas del amor y ocupación del tiempo libre.

La preocupación por adquirir información coincide con lo encontrado por Lu y colaboradores donde los sujetos enfocan sus necesidades de información hacia los modos de transmisión y las medidas que deben tomar para proteger a sus familias y resaltan la importancia de las visitas médicas para informarse acerca del VIH/SIDA (22).

En las estrategias para mejorar la CVRS, la espiritualidad es central ya que induce cambio de comportamientos como alcoholismo, tabaquismo, uso de drogas ilegales y relaciones sexuales; genera calma, tranquilidad y paz interior, facilita las relaciones sociales, mitiga el estrés, provee ímpetu y esperanza para continuar viviendo en medio de las dificultades y la concepción del cuerpo como templo de dios promueve el autocuidado (23).

Referente a HAART, estudios previos han encontrado que los sujetos consideran que la medicación lleva a la restauración de la salud, influyen en que los enfermos hagan planes para el futuro, retomen fuerzas para el trabajo, inicien nuevas relaciones e internalicen el VIH como parte de su cotidianidad, lo que impacta positivamente la CVRS (24-25).

Con respecto a las relaciones sociales, el estudio de Edwards reportó que éstas presentan un efecto positivo sobre la salud física y mental, ya que facilitan las expresiones de amor y cuidado con lo que disminuyen los niveles de estrés y temores relacionados con la infección. Específicamente el apoyo familiar y la presencia de niños en las vidas de los sujetos infectados mejoran la adherencia al tratamiento (26).

Se debe destacar la necesidad de estudiar las RS para entender y/o develar las significaciones y los constructos que les permiten a las personas actuar, desenvolverse y darle sentido a la vida cotidiana, como resultado de una producción colectiva y personal (27). Además, se debe explicitar que en la génesis de las RS, las nociones abstractas se convierten en palabras e ideas; estas dan lugar a un esquema formado por las imágenes que reproducen la estructura conceptual y finalmente se convierten en elementos de la realidad que se cristalizan en significados que dan sentido a los objetos y las situaciones en la red representacional (28). A partir de este proceso pueden explicarse diversas concepciones del VIH/SIDA como el de muerte, estigma y rechazo, dado que en la mayoría de los grupos sociales las imágenes iniciales de esta entidad están ligadas a la visión de personas en fase SIDA y no en fase asintomática y en muchos contextos la mayor prevalencia de la infección se presenta en los llamados grupos de riesgo.

El VIH/SIDA se presenta como una enfermedad ligada a la muerte, se ha relacionado con un Otro distante a causa de la teoría de los grupos de riesgo y sus RS están fuertemente asociados a conductas como la homosexualidad, la prostitución y la toxicomanía, ello implica la necesidad de mejorar la visión del Otro y mejorar los programas de educación en salud anulando el término de grupos de riesgo dado que este dificulta la difusión de una percepción de riesgo adecuada en la población general y mengua la adopción de conductas saludables; sería más pertinente centrar el discurso de la educación en salud sobre la categoría de prácticas de riesgo y sobre información que cambie las imágenes negativas y socialmente penalizadas de esta entidad (18,27,29).

El conocimiento de las RS es de gran relevancia dado que los programas de prevención más exitosos son los que parten de las experiencias de los sujetos afectados, centrados en los grupos de iguales y sus familiares, que buscan la integración social, que presentan un lenguaje no medicalizado, que introducen conceptos preventivos con base en el universo simbólico de los implicados y los que se asocian a prácticas socioculturales (18).

Con base en los resultados de este grupo y otras investigaciones se recomienda que intervenciones posteriores fomenten la educación por redes de iguales, dado que estos permiten compartir conocimientos acumulados, potencian los mecanismos de contención en los recién diagnosticados, facilitan la inserción social y posibilitan la elaboración de representaciones que favorecen la CVRS en este grupo (18). Además, se debe tener presente que

las RS son productos de la cultura y al estar cargadas de significados colectivos, pueden favorecer o dificultar las acciones y las prácticas tendientes a mejorar la CVRS en las personas que viven con VIH/SIDA ♦

REFERENCIAS

1. Posada I. El significado del riesgo y de la autonomía en hombres que tienen sexo con hombres y su relación con comportamientos de alto riesgo para adquirir la infección por VIH-SIDA, en la ciudad de Medellín en el año 2004-2005. Medellín: Universidad de Antioquia; 2005.
2. Levy J. HIV pathogenesis: 25 years of progress and persistent challenges. *AIDS*. 2009; 23: 147-160.
3. ONUSIDA. La Epidemia de SIDA, Situación en diciembre de 2007. Ginebra: Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA; 2007.
4. Salas L. Muerte social en problemática del VIH/SIDA. Medellín. Universidad de Antioquia; 1997.
5. Arrivillaga M, Correa D, Salazar I. Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica. Bogotá. Manual moderno; 2007.
6. Suárez M, Cano R, Pérez P, Aguayo M, Cuesta F, Rodríguez P, Pujol E. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. *Madrid. An. Med. Interna*. 2002; 19(8): 396-404.
7. Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida? *Revista internacional de desarrollo sanitario*. 1996; 17(4): 385-7.
8. Thivierge GR. Calidad de vida y opciones existenciales. *Revista Análisis*; Publicación sobre problemas asociados con el uso de drogas. 2002; (4):8-21.
9. Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy: quality of life in health evaluation and resource allocation. New York: Oxford; 1993.
10. Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Guías de escalas de medición en español. Tercera edición, Barcelona: Fundación Lilly; 2002. pp 131-216, 305-323.
11. Araya US. Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Cuaderno de Ciencias Sociales. 2002; 127.
12. Moscovici S, Rosenbaum D. Psicología social II: pensamiento y vida social, psicología social y problemas sociales. Barcelona: Paidós; 1986.
13. Sandoval C. Sueños y sudores en la vida cotidiana de trabajadores y trabajadoras de la maquila y la construcción. San José, Costa Rica: Editorial de la Universidad de Costa Rica; 1997.
14. Galeano M. Estrategias de innovación social cualitativa. Medellín. La carreta editores; 2004.
15. Castillo E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb med*. 2003; 34(3): 164-167.
16. Shumaker SA, Naughton MJ. The international assessment of health-related quality of life: a theoretical perspective. In: Shumaker SA, Beror RA. The international assessment of health related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Oxford: Rapid Communications of Oxford Ltd. 1995; p. 3-10.
17. Badía LX, Lara SN. Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con VIH. *Health Outcomes Research Europe Group*. Barcelona; 2002.
18. Abad BJR, Madrigal VA, Mestre LFJ. El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de Trabajo Social*. 2005; 18: 33-55.
19. Varas N, Serrano I, Toro J. AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. *Qualitative health research*. 2005; 15(2): 169-187.

20. Gonzalez M, Bauermeister JA. Children's attitudes toward people with AIDS in Puerto Rico: Exploring stigma through drawings and stories. *Qualitative health research*. 2007; 17(2): 250-263.
21. Kittikorn N, Street AF, Blackford J. Managing shame and stigma: Case studies of female carers of people with AIDS in Southern Thailand. *Qualitative health research* 2006; 16(9): 1286-1301.
22. Lu Y, Trout S, Lu K, Creswell J. The needs of AIDS-Infected Individuals in rural China. *Qualitative health research* 2005; 15(9):1149-1163.
23. Holt CL, McClure SM. Perceptions of the religion-health connection among African American church members. *Qualitative health research*. 2006; 16(2):268-281.
24. Kelly A. Hope is forked; Hope, loss, treatments and AIDS dementia. *Qualitative health research*. 2007; 17(7): 866-872.
25. Osack KE, Abbott M, Singer M, Weeks MR, Rohena L. If I didn't have HIV, I'd be dead now: Illness narratives of drug users living with HIV/AIDS. *Qualitative health research*. 2005; 15(5): 586-691.
26. Edwards LV. Perceived social support and HIV/AIDS medication adherence among African American women. *Qualitative health research*. 2006; 16(5): 679-691.
27. Castellanos LG, Flores PF. Representación social del VIH/SIDA en personas que viven y trabajan en dos centros penitenciarios Mexicanos. *Psicología y salud*. 2007; 17(01):33-43.
28. Moscovici S. Notes toward description of social representations. *Journal of experimental social psychology*. 1988; 18(3):211-250.
29. Ruiz-Badillo TC. El SIDA como una enfermedad estigmatizadora: creencias y prejuicios. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2000.