

INFORMACIÓN E INCERTIDUMBRE EN LA TRAYECTORIA DE VIDA CON VIH: ESTUDIO ETNOGRÁFICO CON PERSONAS CON VIH DE LIMA, PERÚ

[INFORMATION AND UNCERTAINTY IN LIVES WITH HIV: ETHNOGRAPHIC STUDY
WITH PEOPLE WITH HIV IN LIMA, PERÚ]

CÉSAR R. NUREÑA

Resumen: La infección por VIH define formas particulares de manejo de información entre las personas afectadas por esta condición de salud. Este artículo presenta los resultados de un estudio realizado desde una aproximación etnográfica e interpretativa con el objetivo de determinar cómo se forman y se expresan las necesidades de información y las conductas de búsqueda en una muestra de personas con VIH de Lima, Perú. Luego de explorar el rol de diversas formas de incertidumbre presentes en diferentes momentos de las vidas de estas personas, se elaboró un modelo teórico explicativo que postula un *continuum* en cuya base se encuentran múltiples experiencias de incertidumbre, algunas de las cuales generan necesidades de información específicas que se pueden expresar en conductas de búsqueda de información dependiendo de las etapas que atraviesan las personas en sus trayectorias de vida y de varios factores del entorno sociocultural. Los hallazgos del estudio sostienen una propuesta de análisis centrada en las experiencias humanas, las relaciones sociales, los elementos contextuales y las trayectorias de vida en las que se inscriben los flujos de información. En ese sentido, esta propuesta tiene algunas implicancias para la teoría, la investigación social y la práctica profesional en Ciencias de la Información.

Palabras clave: Información; Incertidumbre; Necesidades de información; Conductas de búsqueda; VIH.

Escuela de Antropología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Av. Venezuela c.34 s/n, Lima I. Perú. Correo-electrónico: cnurena@yahoo.es
Artículo recibido: 28-03-11. Aceptado: 14-11-2011.

INFORMACIÓN, CULTURA Y SOCIEDAD. No. 25 (2011) p. 87-116

©Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras. Instituto de Investigaciones Bibliotecológicas (INIBI), ISSN: 1514-8327.

Abstract: HIV infection defines particular ways of information management among people affected by this health condition. This article presents the results of a study aimed to determine how the information needs and information-seeking behaviours are generated and expressed in a sample of people with HIV from Lima, Peru, essaying an ethnographic, interpretative approach to explore the role of different forms of uncertainty present in different moments of their lives. The results inform an explanatory theoretical model which establish a continuum with a base formed by people's multiple experiences of uncertainty, from where some specific information needs emerge. Depending of the people's stages in their life trajectories with HIV and several socio-cultural factors, some information needs can be expressed as information-seeking behaviours. The study's findings support an analysis approach based in human experiences, social relationships, contextual elements and life trajectories which define information flows. In that sense, this approach has some implications for theory, social research, and professional practice in Information Science.

Keywords: Information; Uncertainty; Information needs; Information-seeking behaviours; HIV.

Introducción

Este artículo aborda el problema de cómo surgen y se manifiestan las necesidades de información y las conductas de búsqueda de información entre personas diagnosticadas con la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Más allá del grave problema social y de salud pública que representa la epidemia mundial de infecciones por VIH, lo que me interesa aquí es mostrar los resultados de una exploración del modo en el que se expresa esta condición de salud, específicamente, en aquellos aspectos que involucran la necesidad, la búsqueda, la transmisión y el uso de información entre personas con VIH.

Estos asuntos han sido tratados previamente desde distintas disciplinas y enfoques de investigación, incluyendo las Ciencias de la Información, la comunicación y múltiples áreas de Ciencias de la Salud. En las Ciencias Sociales, en particular, existe una larga tradición de interés académico por asuntos concernientes a la salud y la enfermedad, interés que ha derivado en las especializaciones que se conocen hoy como "antropología médica" (Pool y Geissler, 2005) y "sociología de la salud" (Nettleton, 2006).

En el marco de estas tradiciones de investigación se han formulado modelos teóricos y conceptos útiles para comprender variados aspectos de las

enfermedades crónicas. Para los propósitos que persigue el presente trabajo, resultan de especial valor aquellas aproximaciones que parten de las experiencias de quienes padecen enfermedades crónicas (Conrad, 1987) y que permiten analizar asuntos como el estigma, la incertidumbre, la información y el conocimiento compartidos, las estrategias que emplean las personas y sus trayectorias de vida con la enfermedad (Pierret, 2000). Por ejemplo, M. Bury (1982) ha propuesto el concepto de “disrupción biográfica” para entender las discontinuidades producidas por las enfermedades en las experiencias de vida de quienes las sufren. S. Williams (2000), por su parte, desarrolla esta idea incluyendo la noción de que la enfermedad misma puede tornarse “normal” para el enfermo crónico y que su vida como paciente debe ser analizada en referencia a las etapas que va atravesando, sin perder de vista los aspectos emocionales y contextuales.

Algunos estudios sociológicos y antropológicos se han enfocado, específicamente, en el caso de las personas con VIH. Estos trabajos han mostrado varias maneras en las que la infección afecta las vidas cotidianas de los pacientes (Pierret, 1992; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002), no solo por las consecuencias físicas de la infección, sino también por la incertidumbre que deben afrontar en distintos momentos y situaciones (Pantzou et al., 1998; Weitz, 1989); y se ha estudiado también el modo en que estas personas emplean distintos “recursos” para manejar su estado de salud (Carricaburu y Pierret, 1995), incluyendo estrategias relacionales y emocionales, además de recursos “cognitivos e informacionales” (Pierret, 2000). Este último punto guarda una relación directa con los temas desarrollados en este artículo, en tanto se ha comprobado también cómo muchos pacientes con VIH pueden llegar a convertirse en “expertos” en cuestiones relacionadas con su condición de salud (Epstein, 1995; Löwy, 2000; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002) mediante el manejo de información proveniente de múltiples fuentes.

Otros estudios realizados desde diferentes disciplinas han mostrado que la búsqueda de información forma parte importante de las estrategias que ponen en práctica las personas con VIH para afrontar la infección (Huber y Cruz, 2000; Brashers, Goldsmith y Hsieh, 2002); y que los profesionales de salud son las fuentes de información más consultadas por estos pacientes (Hogan y Palmer, 2005; Kepka et al., 2008), quienes suelen conformar redes de intercambio de información (Lovejoy et al., 1992) y presentan diferencias individuales en los intereses informativos según el tiempo que llevan viviendo con la infección (Lovejoy, Moran y Paul, 1988).

No obstante, algunos autores han descrito también las dificultades que presentan estas personas para asimilar información en momentos marcados por trastornos emocionales (Earl, Martindale y Cohn, 1991), así como el hecho de que pueden llegar a sentirse “abrumadas” por la información que reciben (Hogan y Palmer, 2005), al punto que hay incluso quienes prefieren no leer u oír sobre SIDA (Silven y Caldarola, 1989; Curioso y Kurth, 2007). Paradójicamente, aun

cuando muchos de estos pacientes necesitan y buscan información sobre VIH, utilizan muy poco los servicios de información que tienen disponibles (como bibliotecas especializadas en SIDA) (Huber y Cruz, 2000; Manzaneda, 1998). Al respecto, Safran y Waller (1996) sugieren que tanto los “prejuicios sociales” en torno al SIDA como diversos “factores emocionales” estarían afectando el proceso de búsqueda de información entre estos pacientes. Si bien lo que proponen estos autores es, en esencia, cierto, se deberían ensayar análisis más a fondo para entender, por ejemplo, cómo operan esos prejuicios sociales para limitar la búsqueda de información, o cuál es la génesis y función de aquellos factores emocionales en sus experiencias de manejo de información; y se requiere, además, investigar varios otros elementos personales, sociales y culturales que pueden ayudar a explicar de manera integral los fenómenos y patrones de conducta identificados en la investigación previa sobre el tema.

El trabajo que presento aquí está basado en un estudio etnográfico realizado con el objetivo de determinar cómo se forman y se expresan las necesidades de información y las conductas de búsqueda en un grupo de personas con VIH. En concreto, me dediqué a investigar qué necesidades de información presentan estas personas, cómo surgen esas necesidades, de qué modo se traducen en conductas y estrategias de búsqueda de información, y qué fuentes y recursos de información emplean¹.

Para examinar estos fenómenos he partido de una mirada sobre las trayectorias de vida de un grupo de personas con VIH, para apreciar la manera en que las necesidades de información y las conductas de búsqueda fueron cambiando a lo largo de sus vidas desde que se les diagnosticó la infección. Esta aproximación se complementa, además, con el empleo del concepto de “incertidumbre”, que me ha servido para explorar en profundidad la formación de necesidades de información y su expresión en conductas de búsqueda.

Algo más complejo resultó el uso del concepto “información”. Brent D. Ruben (1990), por ejemplo, ha recopilado más de una treintena de conceptos distintos de información usados en diversas especialidades. Pervez (2009), por su parte, ha discutido la evolución de diferentes maneras de conceptualizar la información, ya sea desde miradas empiricistas que resaltan su materialidad, a través de esquemas constructivistas que la ven como un producto subjetivo surgido de las interacciones humanas con el mundo o desde otros muchos puntos de vista. Pero independientemente de las discusiones académicas sobre el concepto, en la investigación aplicada y en la práctica profesional en Ciencias de la Información es posible identificar (en muchos “estudios de usuarios”, por ejemplo) una tendencia a concebir a la información más en el sentido de “conocimiento registrado” en documentos (o “soportes”) que pueden ser recopilados, organizados (con sistemas de clasificación, indización, etc.), almacenados (físicamente, en bases de datos, etc.) y transmitidos a los “usuarios” a través de servicios y sistemas de información. Esta manera de entender a la información

puede ser muy útil cuando la intención es recopilarla, seleccionarla y organizarla, pero se vuelve problemática cuando el propósito que se persigue no es su administración, sino el estudio de las necesidades de información y las conductas de búsqueda de las personas. Por eso, en el desarrollo de esta investigación he construido una definición operativa de “información” (mostrada hacia el final de este trabajo) que pretende abarcar tanto sus múltiples facetas como el modo en que entra a formar parte de las experiencias de las personas.

Necesidades de información, incertidumbre y trayectorias de vida

Existen diversas posturas teóricas en torno al concepto de “necesidad de información”. Tenemos, por ejemplo, perspectivas que ven a estas necesidades como un “estado psicológico” que refleja cierta conciencia de “insatisfacción” (Frants y Brush, 1988), o como “incongruencias conceptuales” (Ford, 1980) que podrían ser remediadas accediendo a fuentes con la información apropiada. Otros enfoques, desde una mirada pragmatista, identifican múltiples dimensiones (naturales, fisiológicas, emocionales y cognitivas) de las necesidades de información, sugiriendo que éstas motivarían el “cumplimiento de objetivos por aprendizaje” (Bernatowicz, 1987). Por otro lado, hay quienes proponen distinguir entre las necesidades de información objetivas y las subjetivas (Leupolt, 1981), o entre las necesidades latentes (no manifiestas) y la expresión de tales necesidades, introduciendo en el análisis factores como la disponibilidad de información, sus costos, las barreras contextuales e interpersonales, etc. (Wilson, 1981). Desde posturas sociológicas, otros autores destacan que la información no sería tal cosa si no puede ser entendida por quien la necesita y que conviene fijarse no tanto en los juicios sobre el valor de la información, sino en las potencialidades de percepción del receptor que estarían determinadas por factores del entorno, como las normas y valores, las relaciones interpersonales, la organización social, y el modo en que se forman las demandas de información (Nitecki, 1993).

El enfoque adoptado en este trabajo se aproxima a las perspectivas sociológicas, pero tiene también un matiz psicológico, dado que introduce en el esquema el concepto de “incertidumbre”, que ha sido empleado originalmente en áreas como administración (Ellis, 1992), comunicación (Berger y Calabrese, 1975), salud (en trabajos sobre la adaptación a la enfermedad y al estrés) (Mishel, 1990); y que ha tenido también cierto eco en teoría de la información (Klir, 2005) y en Ciencias de la Información. Krikelas (1983), por ejemplo, ha definido a la información como “cualquier estímulo que reduce la incertidumbre”, y a la necesidad de información como un “reconocimiento” de la existencia de incertidumbre. Esta concepción de la incertidumbre como un estado no deseado se deriva de la formulación original de la “Teoría de la Reducción de la Incertidumbre” (Berger y Calabrese, 1975), según la cual esa “reducción” conduciría a una mayor habilidad para “predecir” y “explicar” el

comportamiento de otros y las subsecuentes conductas de búsqueda de información. No obstante, la evidencia de investigaciones más recientes no apoya la idea de que la incertidumbre sea siempre un estímulo negativo, pues es posible que reducirla o eliminarla no sean objetivos perseguidos por los sujetos, quienes bien pueden querer mantener o, incluso, incrementar la incertidumbre en ciertas circunstancias, como cuando desean preservar su bienestar psicológico cuando la angustia o el estrés son producidos precisamente por determinada información nueva (Brashers et al., 2000).

Rescatando esta última idea, construí una definición de “incertidumbre” *ad hoc* para este estudio. Según esta definición, la incertidumbre es, fundamentalmente, una experiencia humana subjetiva caracterizada por la falta de información, la impredecibilidad, la inseguridad y la duda acerca de determinados eventos y circunstancias. Empleo estos varios términos para dar a entender que la incertidumbre (1) puede tener diversas facetas y formas de expresión, (2) es valorada, experimentada y dotada de algún sentido de modos variables, y (3) suele tener grados mayores o menores de intensidad. Aquí es preciso tener en cuenta que su carácter subjetivo no impide que esta experiencia pueda objetivarse en manifestaciones concretas y observables (desde la angustia y el estrés a la búsqueda de información, pasando por el simple interés por conocer algo). Analizando estas manifestaciones y expresiones es posible explorar los significados (amenaza, oportunidad, etc.) y valoraciones (positivas, negativas) que los sujetos adjudican a las formas de incertidumbre que experimentan. Finalmente, si bien la intensidad de esta experiencia no puede ser medida objetivamente, sí se puede evaluar *grosso modo* sus grados o niveles en referencia a las valoraciones y significados que los sujetos le atribuyen. Por ejemplo, la sola “falta de información” no necesariamente lleva a la angustia, pero la “impredecibilidad” sobre el pronóstico de vida sí podría generar estados emocionales o alentar ciertos comportamientos (como la búsqueda de información).

Si bien las experiencias de vida de las personas con VIH se encuentran “permeadas” por diversas formas de incertidumbre (Babrow, Hines y Kasch, 2000), estas vivencias no son homogéneas. En realidad, suelen ser muy distintas dependiendo, por ejemplo, de si alguien acaba de recibir su diagnóstico, o de si vive varios años con la infección²; en tanto que la incertidumbre puede ir decreciendo a lo largo del tiempo y cobrar fuerza cuando la enfermedad se agrava (Brashers et al., 1998, 2000).

Luego de analizar las causas de diversas formas de incertidumbre presentes en las trayectorias de vida con VIH, Brashers et al (1998, 2003) proponen un esquema que diferencia sus manifestaciones en cuatro etapas: (1) fase de “riesgo”, previa al diagnóstico, (2) fase de “diagnóstico”, (3) fase de “latencia” (asintomática), y (4) “manifestación de la enfermedad”. Este esquema distingue las formas de incertidumbre en referencia a diferentes momentos de la historia natural del VIH en el organismo humano. En mi investigación adopto una

perspectiva similar, pero centrada no en la evolución biológica del virus, sino más bien en las diferencias en los flujos de información a lo largo de las trayectorias de vida de quienes viven con VIH.

Diseño y métodos

Realicé un estudio cualitativo-etnográfico y exploratorio enfocado en las experiencias, percepciones y prácticas relacionadas con las necesidades y búsqueda de información en un grupo de personas diagnosticadas con VIH de dos zonas de Lima, Perú, entre noviembre de 2007 y junio de 2008. El trabajo de campo incluyó observación participante, entrevistas en profundidad y grupos focales, además de entrevistas a informantes clave. Apliqué estas técnicas en dos clínicas de investigación y tratamiento para VIH ubicadas en el área metropolitana de Lima, y en el local comunitario de un grupo de ayuda mutua (GAM) para personas con VIH ubicado en una localidad semi-rural de la provincia de Cañete (departamento de Lima).

Participaron en el estudio 21 personas adultas con VIH, invitadas con el apoyo de las enfermeras de las clínicas y a través del coordinador del GAM de Cañete, y 7 miembros del personal de salud (informantes clave), invitados por el equipo de investigación. La muestra de personas con VIH incluyó a hombres y mujeres seleccionados por conveniencia siguiendo un criterio de máxima variabilidad en relación con (a) el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (diagnóstico reciente vs. varios años viviendo con VIH); (b) el uso de tratamiento (personas con y sin tratamiento); y (c) el estatus socioeconómico (definido por la educación formal). Los participantes tuvieron un promedio de edad de 31 años (rango: 20–53) y antecedentes diversos en relación con el tratamiento (de 0 a 12 años tomando anti-retrovirales, según auto-reporte) y nivel educativo (desde una persona analfabeta hasta otras con estudios universitarios). Todas las mujeres eran madres de familia, y la mayoría de los hombres entraban en la categoría epidemiológica de “hombres que tienen sexo con hombres”.

Los participantes de Lima pertenecían a los sectores socioeconómicos medio y medio bajo; los hombres trabajaban principalmente como obreros o en labores de servicios y las mujeres en tareas domésticas. Todos tenían acceso gratuito a tratamientos y servicios de salud en las clínicas especializadas de dos ONGs dedicadas a la investigación en VIH. Los participantes de Cañete pertenecían, en mayor medida, a los sectores socioeconómicos medio-bajo y bajo; tenían al comercio y pequeños trabajos eventuales como sus actividades económicas más frecuentes; y acudían a servicios públicos de salud para llevar sus chequeos o recibir sus medicamentos, también gratuitos. Cinco participantes (uno de Cañete y 4 de Lima) desarrollaban, además, labores de activismo y/o educación comunitaria en el campo del SIDA.

La opción por una muestra de máxima variabilidad, así como la elección de las sedes de estudio, apuntaron al objetivo de apreciar cómo las múltiples

historias individuales, que transcurren a su vez en distintos escenarios sociales, confluyen en la experiencia común de haber recibido un diagnóstico positivo para la infección por VIH, al tiempo que ofrecen contextos diferenciados para las trayectorias de vida desde ese momento en adelante.

Mediante las entrevistas en profundidad obtuve información detallada sobre asuntos personales concernientes a las percepciones, actitudes y juicios de las personas en relación con sus experiencias de vida con VIH. Realicé 7 entrevistas a hombres, 6 entrevistas a mujeres, 2 entrevistas a médicos y 5 a otros profesionales de salud de las clínicas (40 min. a una hora por entrevista). Conduje también 3 grupos focales con hombres con VIH para lograr una aproximación a las valoraciones, opiniones, normas y visiones socialmente compartidas de los sujetos con respecto al tema del estudio. Durante la aplicación de estas técnicas utilicé guías semi-estructuradas con preguntas referidas a: (a) las dudas iniciales al recibir el diagnóstico de VIH, (b) el modo en que las personas aprendieron sobre la infección, los tratamientos, el sistema sanitario, etc., y (c) cómo y de donde provino la información que recibieron. Determiné el número de entrevistas y grupos focales siguiendo el criterio de saturación, hasta alcanzar un “punto de redundancia”. Ambos procedimientos fueron registrados en audio.

La observación participante, una técnica desarrollada desde la investigación etnográfica tradicional en Antropología (Aguirre Baztán, 1997), consistió en visitas repetidas a las clínicas y al local comunitario, realizadas a lo largo del período de investigación empleando una guía de observación, tomando notas de campo y sosteniendo interacciones informales con el personal de las clínicas y con los pacientes.

Para proteger la seguridad y confidencialidad de los participantes, los documentos del estudio (protocolo, guías, etc.) fueron primero revisados y aprobados por el Comité Institucional de Bioética de Impacta Salud y Educación (ONG dedicada a la investigación en SIDA). Las personas con VIH brindaron su consentimiento verbal para participar luego de ser informadas sobre los propósitos y procedimientos del estudio. Sus nombres reales han sido reemplazados por nombres ficticios en este reporte.

El análisis consistió en una revisión exhaustiva de las transcripciones de los audios y las notas de campo, que organicé empleando el programa Atlas.ti © y siguiendo criterios de “teoría fundamentada” (Strauss y Corbin, 1998). Examiné la información desde una perspectiva interpretativa, un enfoque que ve a la realidad social como construida, interpretada y experimentada por las personas en sus interacciones sociales y relaciones con el mundo, y que permite estudiar no solo los fenómenos y comportamientos objetivamente verificables, sino también los muchos significados subjetivos que la gente les adjudica, a partir de la contrastación de datos sobre tres componentes clave: (i) percepciones y comprensión, que surgen de la experiencia; (ii) acciones objetivas o conductas; y (iii) el contexto sociocultural (Ulin et al, 2002).

Resultados

Las personas con VIH presentaron diversas necesidades de información a lo largo de sus trayectorias de vida con la infección, pero tanto estas necesidades como sus conductas de búsqueda iban cambiando en el tiempo. Por eso, propongo distinguir tres etapas en estas trayectorias de vida: (1) etapa de diagnóstico, (2) etapa de aprendizaje, y (3) normalización de la vida con VIH.

Diagnóstico y primeras fuentes de información

Al recibir la noticia de que tenían la infección, casi todos los participantes experimentaron miedos y procesos emocionales como negación, angustia y depresión, pero también dudas que configuraban un escenario de incertidumbre, dando forma a necesidades de información vinculadas con la nueva condición de salud. La incertidumbre se manifestaba como preocupación por el pronóstico de supervivencia y la sensación de muerte inminente. En muchos casos, el carácter traumático de este episodio podía dificultar la comprensión de mensajes, e incluso inhibir intentos de búsqueda de información, aunque hubo también quienes desde este mismo momento inicial se plantearon preguntas o probables cursos de acción:

[Al recibir la noticia] no quería saber nada, me sentí deprimido al cien por ciento (Juan)

En ese momento no puedes pensar... o piensas en todo y te hundes (Grupo focal)

Primero fue un choque muy fuerte, en lo emocional; lo segundo fue la necesidad de ver qué debía hacer, cómo afrontarlo (Manuel).

Solo quería saber si hay una cura, un tratamiento, pastillas o algo para estar bien, para seguir viviendo (Grupo focal).

Cobraba importancia aquí el apoyo emocional que recibían las personas recién diagnosticadas, apoyo que, con frecuencia, involucró la entrega de información por parte del personal de salud que les hablaba, por ejemplo, sobre la posibilidad de vivir con los tratamientos:

El consejero me trajo acá, y aquí conocí que habían medicamentos, tratamientos y que puedo seguir mi vida (Grupo focal).

[En el centro de salud] me atendieron bien, me atienden bien las señoritas... te dan así... orientaciones, te dan ánimos. [Entrevistador: ¿Qué tipo de orientaciones?]

Por ejemplo, que uno pasa por esto, que... a cualquiera le puede pasar. Ahora que nos dan las pastillas podemos vivir más (Marcelina, recién diagnosticada).

Las personas recién diagnosticadas solían tener el apoyo de pacientes con VIH más experimentados, ya sea en los grupos de ayuda mutua o en los mismos servicios de salud. La eficacia de estos pares como proveedores de información se veía facilitada por el sentimiento de empatía que generaban por haber pasado ellos por el mismo evento traumático. Ayudaban a los recién

diagnosticados a comprender las indicaciones de los profesionales de salud y les explicaban cuestiones básicas sobre el VIH y los tratamientos, las formas de encontrar atención médica y cómo manejar la depresión:

Hay personas que recibieron su diagnóstico y algunas incluso querían matarse. Cuando yo estaba [trabajando] en la clínica les dije mi diagnóstico [de VIH positivo] a todos los consejeros; y que si en algún momento tuvieran un caso así, que bajen y hablen conmigo. [Entrevistador: ¿Te han referido algún caso difícil?]. Bastante. Me acuerdo de uno [recién diagnosticado] que salió corriendo... su amigo fue detrás, lo trajo, y conversé con él. Y salió... riéndose!, más tranquilo. A mí me llenó de satisfacción... Es que ya no te está hablando una persona que no tiene VIH: te está hablando una persona que tiene y que sabe lo que tal vez pueda pasar, ¿entiendes?, eso le da tranquilidad (Mario).

Pero la nueva información que las personas con VIH recibían en estos primeros momentos también podía llegar a ser perturbadora, en el sentido de que generaba incertidumbre y, por lo tanto, nuevas necesidades de información que debían ser abordadas:

Una vez que la persona sabe sobre su diagnóstico, [se le dice] en qué consiste el VIH, qué va a suceder, cómo están sus defensas [su sistema inmune], el paciente va a adquirir más información y, a la vez, más dudas... desde que recibe su diagnóstico... de ahí, [es necesario] hablarle toda su vida, porque va a tener nuevas preguntas (Médico).

Entre muchos surgía el deseo de querer determinar o racionalizar las causas de la infección, las culpas y las responsabilidades propias y de otros. Es decir, una forma de incertidumbre que apuntaba a darle sentido al hecho de haberse infectado. Estos intentos por encontrarle alguna coherencia a la nueva situación se expresaban en cuestionamientos del tipo “¿por qué a mí?”, o “¿quién me ha infectado?”, aunque la reacción podía también ir en la dirección contraria, con estrategias activas de mantenimiento de la incertidumbre con respecto al origen de la infección. Por ejemplo, Juana (una entrevistada) decía: “Yo no sé cómo me contagié, ni quiero saber”. Por otro lado, unas pocas personas manifestaron haber asumido su diagnóstico de una manera menos fatalista. Al analizar estos casos más en profundidad, resultó interesante ver que se trataba de personas que, desde antes del diagnóstico, contaban ya con información sobre la existencia y disponibilidad de medicamentos que podían controlar la infección por VIH.

Dada la alta estigmatización que rodea al SIDA, la noticia del diagnóstico les llevaba a preocuparse por las posibles reacciones en su entorno social. En lo que respecta a las necesidades de información, muchos querían saber cómo manejar probables reacciones de rechazo, cómo mantener la confidencialidad sobre el diagnóstico, o qué estrategias usar para comunicar la noticia en su entorno más íntimo. La información sobre el manejo de estas situaciones venía del personal de salud, de los pares con VIH más experimentados y del círculo más cercano de familiares y allegados, quienes comenzaban a interesarse también

por saber más acerca del VIH. En muchos casos, el personal de salud y los pares sirvieron como referencia o nexo directo con otras fuentes complementarias de información, como las ONGs y otras organizaciones con trabajo especializado en SIDA o con los mismos grupos organizados de pacientes.

Por iniciativa del psicólogo y del doctor que me dio el diagnóstico... dijeron que había un grupo de ayuda mutua en ese centro de salud... Me recibieron todos ellos muy amablemente, con hospitalidad. Eso me ayudó bastante (Juan).

Aprendizaje y cambios en las necesidades de información

Luego de procesar el *shock* emocional del diagnóstico, las personas comenzaron a buscar y recibir información sobre diversos aspectos de la infección y se fueron familiarizando con el sistema de salud. En muchos casos se producía un cambio de actitud respecto a la vida. Mientras en el período inicial predominaba el pesimismo y el miedo a la muerte, el momento de la aceptación de la nueva condición de salud se asociaba a sentimientos de esperanza renovada, especialmente cuando recibían información sobre los tratamientos para el VIH, pues este conocimiento les ayudaba a saber que tener la infección no necesariamente significa una “sentencia de muerte”. En esta etapa de aprendizaje intenso comenzaron a querer saber cómo actúa el virus, cuál es el proceso de la infección, cómo responde el organismo, cómo cuidar y preservar su salud, y en qué consisten los tratamientos médicos:

[Moderador: ¿Qué tipo de información querías tener en ese momento?] Saber, empapar me bien del tema: saber qué tratamiento puedo seguir, qué tipo de vida tengo que llevar para tener la mejor calidad de vida y para que no tenga ningún tipo de baja de defensas, y para poder vivir lo mejor posible, durante el mayor tiempo posible (Grupo focal).

El tema del tratamiento, en especial, tenía una enorme importancia. Este es un asunto bastante complejo, ya que existen varios tipos de medicamentos que se emplean en combinaciones y dosificaciones distintas, dependiendo de cada paciente y de su estado de salud. Al enterarse de estas cuestiones, muchos empezaron a tener nuevas necesidades de información:

Luego del diagnóstico y de la ‘negación’, luego la aceptación de su condición de paciente con VIH, yo creo que ellos pasan a preocuparse por el tratamiento, o sea, qué les va a conservar su salud... Se empiezan a preocupar por qué es lo que deben hacer para conservar la salud y qué medios tienen para hacer eso (Enfermera).

Venía cada seis meses y me hacían mi examen y tenía 500 ó 600 de CD4³ y yo le decía al doctor: ‘¿Cuándo comienzo a tomar pastillas?’ y él me decía: ‘No, todavía falta’. Hasta que llegó el momento y dijo que tenía que tomarlas (Grupo focal).

No obstante, por los efectos adversos de estas medicinas, su uso no está indicado para todas las personas con VIH desde el inicio, sino solo para aquellas en las que la infección ha comenzado a deteriorar significativamente el sistema de defensas de su organismo. Recibir la información sobre los efectos secundarios de las drogas les generaba nuevas dudas y preocupaciones, más aún si debían tomar las medicinas cuando todavía no mostraban signos visibles de deterioro en su salud. Al “sentirse bien”, les costaba comprender por qué debían tomar medicamentos que les causarían molestias:

Muchos no tienen molestias y están bien, pero sus CD4 están debajo de los 200 y tienen que tomar tratamiento y dicen: ‘No, estoy bien, no quiero tomar medicamentos, me voy a sentir mal’. Entonces es difícil [para el paciente] entender por qué debe tomar algo que le va a hacer sentir mal cuando está bien. [Entrevistador: Una cuestión paradójica] Sí, es paradójico: ‘si empiezo el tratamiento, me voy a sentir mal’ (Médico).

Tienes un poco de temor porque dices: ‘Ay, pero voy a estar con náuseas, me voy a engordar’. Al menos el que no quiere estar como bidón... ‘me voy a empanzar’, porque hay medicamentos que te engordan. Por ejemplo, tengo un amiguito que está con un tratamiento y de lo que era así de flaco, se ha vuelto panzón, y le digo: ‘Estás panzón, no puede ser, ¡qué horror!’, y me dice: ‘No, es el tratamiento’ (Grupo focal).

Las preocupaciones sobre la seguridad y eficacia de las drogas se veían aumentadas por la complejidad de las terapias y de los exámenes de monitoreo de la infección (Rocío: “No entendía la carga viral, lo del CD4 se me hizo un mundo.”) Necesitaban información sobre los esquemas terapéuticos y cómo mantener la “adherencia” a las drogas y aminorar sus efectos secundarios. Aprendieron que, si el tratamiento fallaba, aparecerían señales de deterioro de su salud y esto les generaba temores y dudas adicionales. Sobre todo, en estos asuntos se producía una aparente paradoja: buscaban y recibían más información, pero esta les producía mayor incertidumbre sobre algún otro aspecto del manejo médico de la infección.

Los pacientes afrontaban estas preocupaciones con el apoyo y la información brindadas por los profesionales de salud, quienes usaban materiales impresos y visuales, como folletos, láminas, e incluso presentaciones con diapositivas en *Power Point*, aunque estos materiales eran percibidos como recursos complementarios o de “refuerzo” de la información que se ofrecía verbalmente.⁴ En sus formas más sistemáticas, este apoyo adoptaba la forma de “educación de pacientes” y “consejería” especializada en VIH, en las que se ofrecía información cada vez más amplia, involucrando temas como: cuidados de salud o “autocuidado”, soporte emocional y manejo de la depresión, sexualidad (para que eviten “reinfectarse” o transmitir el VIH a otros), y estrategias para mejorar la calidad de vida. Paralelamente, los pares con VIH les ofrecían información empleando también fuentes complementarias (como folletos, revistas, material

gráfico, etc.), y estrategias interactivas individuales y grupales, como “consejería de pares”, charlas, “talleres” y otras formas de capacitación:

Luego [comenzó a asistir a] un grupo de ayuda mutua. Allí, conversando, compartimos experiencias, y me dieron más ánimos para seguir con un tratamiento (Juan).

Yo ya cumplí cerca de seis años [en el hogar para personas con VIH], y nosotras que somos antiguas, les hablamos a las que son nuevas, porque ellas recién están pasando a los talleres que son psicología, medicina; y nosotras, como antiguas, les hablamos, porque entran en una depresión... como si el mundo se les va a acabar ahí nada más... Nosotros hablamos del tema y todos nos preguntan (Juana).

Algunos, principalmente los más jóvenes, buscaban información también en Internet, aunque la que encontraban allí parecía ser más bien complementaria a la que ofrecían el personal de salud o los pares. Alrededor de la mitad de los entrevistados reportaron haber recurrido alguna vez a internet, ya sea por propia iniciativa o por recomendación de miembros de sus redes de apoyo. Lo hacían generalmente para establecer lazos sociales con otras personas (con y sin VIH), pero también para buscar contenidos sobre salud (sobre todo tratamientos y autocuidado):

Ahora usan mucho el internet, para buscar información, leen, se enteran, a veces vienen con cierto conocimiento que han encontrado en internet (Enfermera).

Me paseé por internet y también... la persona que me dijo que tenía esto [VIH] me dijo que siguiera el tratamiento [y] que fuera a internet (Alberto).

Internet les ofrecía la posibilidad de buscar y encontrar la información rápidamente, por cuenta propia, y de manera confidencial. No obstante, algunos parecían estar en desventaja por falta de recursos económicos o por no dominar el uso de computadoras. Por otra parte, quienes sí usaban internet conocían pocas fuentes de calidad y referían que les bastaba el buscador “Google” para encontrar información. El problema aquí es que la información que recuperaban mediante buscadores era de calidad muy heterogénea⁵. Entre quienes accedían a internet, la mayoría carecía de habilidades para evaluar críticamente esos contenidos, aunque algunos recurrían al personal de salud para verificar la validez de la información de internet o para comprenderla mejor. En otros casos, los propios profesionales de salud buscaban información confiable en internet y la ofrecían a sus pacientes:

Lo que yo hago es: imprimo lo más importante y después converso con mi médico para ver si es cierto o no. Incluso mi médico me dice: ‘A ver... si quieres más información puedes fijarte en [tal página web]’ (Grupo focal).

Lo malo es que en el internet hay cosas que son muy técnicas. Cuando son muy técnicas yo saco las palabras o imprimo el artículo y voy [a que] me explique un profesional (Mario).

Durante esta etapa, las personas con VIH iban ampliando y afianzando sus redes sociales de apoyo. Quienes usaban internet tenían la posibilidad adicional de crear nuevos vínculos empleando el correo electrónico, los foros especializados y las salas de chat de personas con VIH. Por lo general, esta ampliación de las redes sociales les permitía también un mayor acceso a fuentes de información.

El aprendizaje durante esta etapa, en un sentido más amplio, significaba que estas personas aprendían a “vivir con el VIH” y llegaban a ver el hecho de tener la infección como una “forma de vida”:

[Aprendió] que el VIH es una forma de vida. No es, pues, una sentencia. Al tener el VIH cambias muchas formas de actuar, costumbres o hábitos que has tenido anteriormente. Te cuidas más, sales menos... cambias tu forma de pensar también, ¿no? (Juan).

Empezamos a buscar ONGs donde informarnos mejor... a conocer un poco más lo que era el VIH. Era como aprender a vivir... Ahora ya he aprendido a vivir (Grupo focal).

Normalización de la vida y diversificación de las necesidades de información

Quienes tenían alrededor de un año o más viviendo con VIH estaban ya familiarizados con la información más básica sobre el virus, los tratamientos y los cuidados de salud. Además, se desenvolvían bien en el sistema de salud y tanto el apoyo social y profesional como la información recibida habían contribuido a que se estabilizaran emocionalmente, sobre todo quienes notaban mejoras en su salud por los tratamientos. En todo esto se evidenciaba un nuevo cambio de actitud con respecto a la infección:

Ahora [pasado un tiempo] lo tomo ya... de otra manera. Ya es más fácil, ya la ciencia ha avanzado y ahora lo tomo como cualquier enfermedad, porque ahora he aprendido muchas cosas... ya lo puedo tomar con más calma (Grupo focal).

Al principio sí hubo escasez de información y muchas dudas, pero conforme tú avanzas, vas periódicamente al médico, sabes lo que tienes que hacer... te sientes más tranquilo. Ya no estás como al principio, con el temor de morir. Al principio es que te vas a morir, qué tipo de vida vas a tener, pero conforme vas yendo al médico, sacándote tus análisis, recibiendo mas información, ya la enfermedad la tomas como una gripe más (Grupo focal).

A diferencia de las etapas anteriores, en que estas personas recibían la información de modo pasivo, cuando sus vidas se habían normalizado se diversificaban sus intereses y comenzaban a mostrar, cada vez más, intentos activos de búsqueda de información, para lo cual empleaban múltiples fuentes y estrategias (personas, internet, publicaciones, capacitación, etc.). El interés por saber sobre los tratamientos y las medidas de autocuidado se mantenía, pero se hacía más profundo y complejo. Querían saber cómo adherirse mejor a los regímenes de drogas y lidiar con sus efectos adversos, de qué modo mejorar la nutrición y la

calidad de vida y cómo prevenir la aparición de infecciones oportunistas, entre otros asuntos. Muchos querían saber sobre los avances en la investigación médica en torno al VIH para enterarse, por ejemplo, si aparecían nuevas drogas menos tóxicas o más sencillas de tomar, o como una forma de mantener la esperanza por el posible descubrimiento de una “cura” para el VIH:

Esta enfermedad de repente algún día va a tener cura, ¿no?, una posibilidad, algo: una pastilla, una inyección... lo que sea. Bueno, eso siempre yo he preguntado: ‘¿tú crees que exista una esperanza?’ (Mariana).

Muchas preguntas sobre nuevos medicamentos, avances sobre la infección. Van preguntado sobre la investigación, si hay nueva droga, cura, si hay vacuna, alguna forma de detener la infección. Son dudas frecuentes que se observa después [con los años] (Enfermera).

En esta etapa se interesaban más por cuestiones como la vida familiar, laboral y sexual, el manejo de asuntos cotidianos, relaciones sociales, entretenimiento, viajes, finanzas, derechos y formas de afrontar la discriminación. El conocimiento y la experiencia adquiridos les permitían evaluar la veracidad y calidad de la información recibida (Juana: “Como tengo varios años [con VIH], es difícil que me engañen, porque yo ya entiendo, ya tengo la experiencia.”) Asimismo, entre estas personas fue más común identificar estrategias orientadas a evitar cierta información inquietante o perturbadora. Para mantener el optimismo o para desenvolverse mejor en el plano personal y cotidiano, algunos preferían no saber más sobre SIDA e, incluso, llegaban a “olvidar” –consciente o inconscientemente– que vivían con la infección:

Lo tomé como una enfermedad crónica... si me voy estar chancando [recordando] no voy a poder disfrutar de mi vida. Yo lo he tomado con más naturalidad... [Estar pensando en la infección] no te deja ser como eres, incluso hasta no te deja trabajar. Por ejemplo... que te dolió el estómago y ‘¡Uy!... ya estoy entrando en etapa de esto’. No, pues. [Entrevistador: Te torturas] Exacto. Y eso [no pensar en el VIH] me ha servido (Mario).

Hubo un tiempo en que viajé... hasta me olvidé de lo que tenía... Hasta eso [el tratamiento] lo tomaba, no porque tenía que tomarlo, sino por costumbre, como un hábito. Te olvidas, piensas en otras cosas... es mejor, porque tienes una mejor calidad de vida (Grupo focal).

Quienes adoptaban esta nueva actitud se sentían más capaces de revelar que tenían VIH. Para esto debían manejar estratégicamente la información que daban a quienes recibían la noticia, por lo que necesitaban desarrollar habilidades comunicacionales para enfrentar los prejuicios. Iban teniendo necesidades de información relacionadas con sus derechos y la discriminación, información que podía provenir de ONGs y grupos organizados. Los que se involucraban en el activismo presentaban mayor interés en los asuntos legales, las políticas de salud y los programas gubernamentales de acceso gratuito a los tratamientos.

En mi caso ha sido... [querer saber] qué políticas tiene el gobierno con respecto al tratamiento... a la dotación gratuita del medicamento... y cómo están avanzando, en qué están... Hasta ahora no logro encontrar una página o un material que me pueda decir cómo va eso. Si hay... ¿qué instituciones están detrás de eso? (Juan).

A este nivel, varias personas con VIH se convertían ellas mismas en fuentes de información para su entorno familiar y comunitario, algunas veces valiéndose de materiales impresos y visuales. Una entrevistada, por ejemplo, le llevaba folletos a sus familiares para ayudarlos a entender en qué consiste la infección, logrando así que cambiaran su actitud de discriminación hacia ella; y otra organizaba charlas educativas dirigidas a los jóvenes de su comunidad. Se mencionó también que, de manera similar, pero en mayor escala, también las ONGs y los GAMs realizaban actividades de educación comunitaria:

Nosotros mismos damos información... todos nosotros estamos en internet, y a través de las publicaciones que traemos: los libros, revistas, folletos. Damos publicaciones, [también afiches] para que peguen en las bibliotecas, en algunos centros... Ponemos así en colegios, pegamos afiches, regalamos folletos... así, cositas; revistas a los profesores que nos solicitan, a los periodistas. Vienen a buscarnos... Hasta los promotores de salud vienen a pedirnos [material informativo sobre SIDA] (Grupo focal).

Factores contextuales, estigma y servicios de información

A lo largo del estudio identifiqué varios factores sociales y culturales que afectaban a las necesidades de información y las conductas de búsqueda, ya sea facilitando o limitando el acceso a las fuentes u obstaculizando la asimilación de contenidos informativos. Me limitaré a mencionar estos factores, ya que sería largo analizar cada uno de ellos (de hecho, ya he señalado algunos).

Como ya he destacado, las instancias más importantes del contexto en que se desenvuelven las personas con VIH son –en términos de flujos de información– los servicios de salud y las redes sociales de apoyo, incluyendo a los familiares. El primer punto se vincula con aspectos “estructurales” concernientes a la organización del sistema de salud, su marco legal y la existencia de políticas y programas de acceso a atención y tratamientos para VIH. Tanto los servicios de salud como las redes de apoyo, incluyendo a las ONGs, facilitan el acceso a otro tipo de fuentes, como publicaciones y otros materiales impresos y visuales, por lo que la disponibilidad misma de estos recursos es un elemento más a tomar en cuenta.

Otros factores tienen relación con los antecedentes socio-económicos y educativos. Quienes se encontraban mejor posicionados socialmente solían tener mejores oportunidades de acceso a la salud y a recursos de información y los que contaban con niveles educativos más altos, generalmente comprendían mejor la información que se les ofrecía –según los profesionales de salud entrevistados– y se mostraban más hábiles para buscar información por sí mismos.

Estos factores definen, por ejemplo, las posibilidades de acceder a fuentes como internet, por el costo de acceso y los conocimientos básicos de computación que requiere su uso. Además, el lugar de residencia afectaba también el acceso a la información, pues quienes vivían en Cañete reportaron problemas para encontrar fuentes de información complementarias, mientras que quienes vivían en Lima Metropolitana las tenían más al alcance.

Por otra parte, está también el acceso a servicios de información de bibliotecas. En algunas ONGs de Lima existen bibliotecas especializadas en SIDA que atienden a especialistas y a personas con VIH. No obstante, muy pocos entrevistados se habían planteado alguna vez buscar información en estos servicios y la mayoría los desconocía. Dos personas que se dedicaban al activismo los habían visitado ocasionalmente pero, los demás, tenían la percepción de que, en general, las bibliotecas carecen de información sobre VIH o que tienen muy poca, opinión que se habían formado por experiencias previas en otras bibliotecas (no especializadas en SIDA). Otras veces se aludía a la falta de tiempo, al escaso hábito de lectura, al desconocimiento, y a la poca familiaridad con estos servicios. Sin embargo, al explorar más a fondo, se hizo evidente que el problema era el miedo a la discriminación. En un grupo focal, varios reconocieron que no visitaban las bibliotecas “por temor” y se mencionó también la posibilidad de buscar información en internet de manera confidencial, sin tener que interactuar con desconocidos:

Si quieres encontrar información sin necesidad de enfrentarte cara a cara con una persona, todo lo encuentras por internet (Rocío).

Yo pienso que en la biblioteca no hay ese tipo de información [sobre SIDA], pero vas a internet y ahí hay, y es más privado (Grupo focal).

El estigma asociado al SIDA afecta perjudicialmente la transmisión de información pues las actitudes de discriminación pueden influir en la experiencia psicosocial de los individuos con VIH quienes, permanentemente, experimentan la incertidumbre de no saber si serán aceptados o rechazados. Sobre todo en las primeras etapas de la vida con VIH, las reacciones reales o probables de discriminación suelen ser internalizadas por estas personas, haciendo que se desvaloricen ellos mismos, se sientan culpables y avergonzados y tengan dificultades para expresarse (al comunicar sus necesidades de información, por ejemplo). Por eso, muchos optan por no revelar que tienen la infección e, incluso, evitan entablar nuevas relaciones⁶. La forma de estigmatización más nociva en estas situaciones es la que en ocasiones se puede producir en los propios servicios de salud, ya que es el ámbito del que no solo deben partir los contenidos informativos más importantes, sino del que se espera más por parte de las personas con VIH. Al respecto, un médico entrevistado señalaba que la estigmatización hacia los pacientes, cuando ocurre a partir del mismo personal de salud, puede limitar enormemente el flujo de información (e. g., si lleva a que la consulta médica se realice rápidamente o cuando inhibe las preguntas de los pacientes, etc.).

Para comprender mejor cómo opera el estigma asociado al SIDA en el contexto de los servicios de información es preciso reconocer que no siempre necesita manifestarse en actos concretos de discriminación, sino que basta tan solo la percepción de la “posibilidad” de que ocurran para que estas personas inhiban sus estrategias y conductas de búsqueda de información. Este mecanismo explica su escaso uso de servicios de información, ya que optan por no acudir a ellos o no expresar sus consultas para evitar ser relacionadas con el SIDA o que se les identifique como personas con VIH. Así, incluso entre quienes tenían varios años viviendo con la infección y que conocían ya sus derechos y sabían cómo manejar situaciones de discriminación, era frecuente esta preferencia por mantener en reserva su estado de salud, a veces tan solo para mantener la dignidad evitando ser vistas con “compasión” por otros.

Discusión y conclusiones

Las personas con VIH participantes en este estudio mostraron una serie de necesidades de información y conductas de búsqueda que iban cambiando a lo largo de sus trayectorias de vida con la infección, en función de las etapas que iban atravesando: diagnóstico, aprendizaje y normalización de la vida con VIH. Cada etapa estuvo asociada a necesidades de información específicas y a conductas particulares de búsqueda. Las necesidades identificadas giraron en torno a la acción del virus, tratamientos y cuidados de salud, cuestiones de bienestar general, salud mental, sexualidad, derechos y estrategias para mejorar el desempeño social. Los comportamientos sociales y de salud que involucraban el manejo de información podían tomar la forma de búsquedas activas de información, aunque también hubo situaciones en las que los individuos adquirían conocimientos y habilidades en forma pasiva, por iniciativa de otros, lo cual a su vez podía producir más incertidumbre y nuevas necesidades de información.

La información sobre VIH provenía de diversos canales y fuentes, entre los que predominaban el personal de los servicios de salud y las personas con VIH más experimentadas. También accedían a materiales impresos y visuales, los cuales desempeñaban, en su mayoría, una función complementaria a la información que provenía de sus redes de apoyo. Algunos empleaban internet para buscar información sobre VIH y para establecer vínculos sociales, aunque con ciertas brechas en el acceso, el uso y la calidad de los contenidos disponibles por esta vía. Los servicios de bibliotecas de instituciones con trabajo en SIDA eran poco conocidos y tenían, entre las personas con VIH, una muy limitada presencia como fuentes de información, fundamentalmente, por el influjo del estigma que, aun sin que se manifieste en prácticas de discriminación, puede inhibir las conductas de búsqueda. Además, otros factores del contexto social y cultural intervenían facilitando u obstaculizando los flujos de información, destacando aquí el acceso a los servicios de salud y la presencia de redes sociales de apoyo (v. Tabla 1).

Trayectoria de vida (etapas)	Formas y significados de la incertidumbre	Necesidades de información	Conductas de búsqueda y fuentes de información
<p>a. Diagnóstico (horas, días o semanas posteriores a la noticia)</p>	<p>Significados: amenaza, peligro Manifestaciones: miedo, estrés, ansiedad, angustia, pesimismo, depresión, culpa, búsqueda de sentido, sensación de muerte inminente Cuestionamientos: cómo se infectaron, tiempo de vida, qué pasará, qué hacer para seguir viviendo, reacciones del entorno</p>	<p>Pronóstico de supervivencia Causas de la infección Acción del virus: transmisión del VIH Tratamientos: acceso a antirretrovirales, acceso a servicios de salud, manejo de la depresión</p>	<p>Conductas activas: preguntas al personal de salud; consultas a pares con VIH (a individuos o en grupos de pacientes); preguntas a allegados Recepción pasiva de información: atención médica; consejería psicológica y de pares; redes sociales</p>
<p>b. Aprendizaje (alrededor de un año)</p>	<p>Significados: impredecibilidad, amenaza, peligro / Oportunidad (para saber más) Manifestaciones: miedo, estrés, ansiedad, depresión, inseguridad, duda, reflexión, deseo de aprender, incertidumbre crónica Cuestionamientos: qué ocurre en sus cuerpos, cómo funcionan los medicamentos, qué hacer para mantener la salud, probables reacciones del entorno</p>	<p>Acción del virus, sistema inmune Tratamientos: efectos adversos, resistencia del VIH, carga viral y CD4, adherencia Cuidados de salud, autocuidados: nutrición, manejo del agua, prevención de infecciones. Funcionamiento del sistema de salud Estigma, discriminación y derechos Manejo de la depresión y el estrés Sexualidad: prevención de transmisión del VIH</p>	<p>Conductas activas: preguntas al personal de salud y a pares; lectura de publicaciones; participación en GAMs, charlas; búsquedas en internet; preguntas a allegados; construcción de redes de apoyo Recepción pasiva de información: atención médica; consejería psicológica y de pares; redes sociales</p>
<p>c. Normalización de la vida (c. del año en adelante)</p>	<p>Significados: oportunidad (para saber más), impredecibilidad, amenaza Manifestaciones: duda, reflexión, deseo de aprender, inseguridad, incertidumbre crónica, estrés Cuestionamientos: cómo llevar mejor la infección, qué situaciones nuevas pueden afrontar, cómo desenvolverse socialmente.</p>	<p>Tratamientos: aspectos avanzados y manejo de efectos adversos. Avances en la investigación: nuevas drogas, vacunas terapéuticas ("cura" para el VIH) Bienestar general y calidad de vida, nutrición, cambios corporales / Salud mental Derechos, legislación, activismo Desempeño social: trabajo, finanzas, viajes, relaciones sociales, sexualidad, familia</p>	<p>Conductas activas: relación con personal de salud y pares; lectura de publicaciones; búsquedas y relaciones en internet; asistencia a actividades de capacitación; consultas en bibliotecas Recepción pasiva de información: atención médica; consejería psicológica; medios de comunicación</p>

Elaboración propia.

*Los márgenes de tiempo señalados son solo referenciales y pueden variar en función de los casos concretos.

Tabla 1. Incertidumbre, necesidades de información y conductas de búsqueda en la trayectoria de vida con VIH

Las personas con VIH habían experimentado diversas formas de incertidumbre, la cual fue cambiando en el tiempo, era valorada de diferentes modos y adoptaba significados también distintos para los sujetos, quienes comúnmente desarrollaban habilidades y estrategias para manejarla (mediante su reducción, mantenimiento e, incluso, incremento). Para los fines de este estudio, organicé en cuatro categorías las manifestaciones de incertidumbre que logré identificar: (1) búsqueda de sentidos (porqués); (2) comprensión funcional (qué ocurre, cómo); (3) orientación pragmática (qué hacer); y (4) reflexión proyectiva (qué pasará) (la Tabla 1 incluye algunos ejemplos para cada caso).

Para responder a la pregunta implícita en el objetivo de este trabajo (¿cómo se forman y se expresan las necesidades de información y las conductas de búsqueda entre las personas con VIH?), he formulado un modelo teórico que concibe a la incertidumbre, las necesidades de información y las conductas de búsqueda como parte de un *continuum* que vincula a estos tres elementos en una relación generativa. Según este modelo, las múltiples formas de incertidumbre conforman una base que, en el plano subjetivo, involucra experiencias como preocupación, angustia, duda, miedo, impredecibilidad, etc. En un segundo nivel, algunas de estas experiencias subjetivas de incertidumbre –no todas– llegan a ser racionalizadas como “necesidades de información” por los sujetos. Cuando esto ocurre, las dudas iniciales comienzan a adoptar formas concretas. Por ejemplo, la incertidumbre de una persona por no saber “qué ocurre” en su organismo puede llegar a traducirse en un deseo (o necesidad) por aprender sobre el “sistema inmune” y “cómo afecta el VIH a su cuerpo”; de manera similar, si a la persona le preocupa no saber “qué hacer” para seguir viviendo, le interesará aprender sobre los “cuidados de salud” que debe llevar y los “medicamentos” que debería tomar. Luego, habiendo racionalizado de este modo sus dudas y preocupaciones, que ahora toman la forma de necesidades de información específicas, ciertas necesidades se traducen en “conductas de búsqueda” de información (e. g., preguntar al médico, acudir a internet, leer publicaciones, etc.), dependiendo de diversos factores sociales y culturales del contexto que pueden facilitar u obstaculizar este proceso (Figura 1).

En lo que respecta a sus alcances y ámbitos de aplicación, este análisis tiene algunas limitaciones. La mayor parte de los datos provienen de dos clínicas de investigación especializadas en SIDA que cuentan con recursos –incluyendo recursos de información– y personal altamente especializado, por lo que la atención que allí se brinda a los pacientes con VIH puede tener estándares algo más elevados a los usuales en otros establecimientos de salud en el Perú. Además, en este país las personas diagnosticadas con VIH cuentan con acceso gratuito a servicios especiales y tratamientos antirretrovirales. Por todo esto, los datos obtenidos no necesariamente reflejan la realidad de otras personas con VIH de otras zonas del Perú, o de otros países en los que el acceso a antirretrovirales es más limitado. No obstante, el criterio de máxima variabilidad considerado para

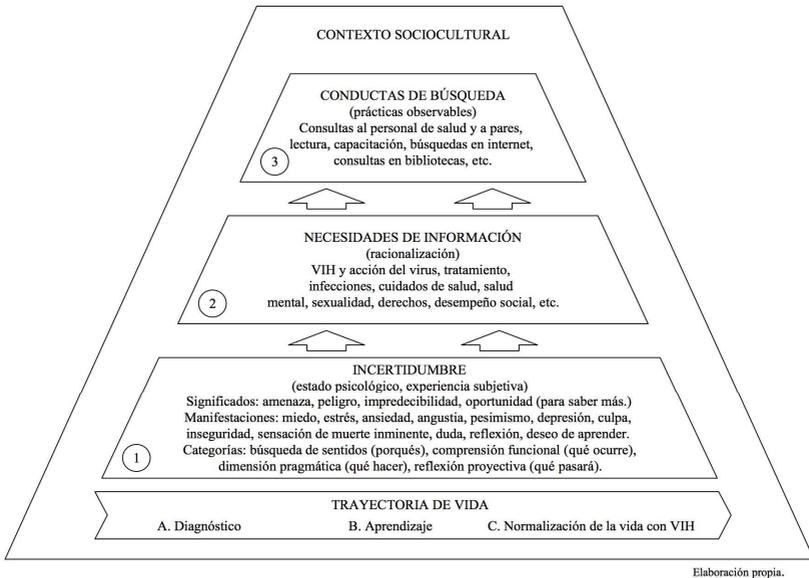


Figura 1. Formación de necesidades de información y conductas de búsqueda

la selección de la muestra de participantes, además de la inclusión de un grupo de pacientes de una zona semi-rural, sirvieron para lograr un cierto balance en los datos. En todo caso, por el diseño de este estudio etnográfico, la información presentada no pretende ser “representativa” (en un sentido estadístico) de lo que ocurre con otras personas con VIH de Lima o del Perú, aunque sí resulta bastante ilustrativa de las diversas experiencias que pueden tener estas personas fuera del contexto en que se realizó la investigación.

Por otra parte, he presentado una clasificación de formas de incertidumbre (con cuatro formas predominantes) y un esquema de tres etapas de la trayectoria de vida con VIH. Elaboré estos esquemas pensando en su posible utilidad para iniciativas de manejo y transmisión de información y no pretendo abarcar todas las formas en que se puede presentar la incertidumbre ni todas las posibles etapas que pueden atravesar las personas con VIH en sus vidas. Además, he de reconocer que los contextos, experiencias y trayectorias específicas de los participantes pueden no verse suficientemente reflejados en la exposición de los datos, al haber privilegiado la abstracción de elementos comunes y generalidades para la construcción del modelo explicativo presentado.

En términos generales, lo presentado aquí es consistente con buena parte de lo encontrado en la investigación previa sobre el tema, sobre todo en lo concerniente a cómo afectan los problemas emocionales y el estigma a la transmisión de información entre personas con VIH (Earl, Martindale y Cohn,

1991; Safran y Waller, 1996), sus estrategias para encontrar información (Huber y Cruz, 2000; Brashers, Goldsmith y Hsieh, 2002), la importancia de los profesionales de salud como proveedores de información (Hogan y Palmer, 2005; Kepka et al., 2008), el rol de los pares con VIH (Lovejoy et al., 1992), los cambios en las actitudes hacia la información conforme pasan los años (Lovejoy, Moran y Paul, 1988; Silven y Caldarola, 1989; Curioso y Kurth, 2007; Kepka et al., 2008), las asociaciones entre la información recibida y los cambios en la calidad de vida (Nokes y Nwakeze, 2005; Lovejoy et al, 1992; Kepka et al., 2008), y el uso de internet entre estas personas (Alva et al., 2005; Kalichman et al., 2002, 2006; Curioso y Kurth, 2007). En relación con estos trabajos, este estudio aporta descripciones detalladas de estos fenómenos y procesos, así como una visión de conjunto y un modelo teórico que puede ayudar a explicar lo hallado en los estudios anteriores.

En este estudio tomé en cuenta los esquemas de Brashers et al. (1998, 2003) para identificar fuentes de incertidumbre en las trayectorias de vida de personas con VIH, pero adaptándolo a los objetivos de mi investigación, específicamente para explorar cómo esas fuentes de incertidumbre llegan a tener una función en la formación de necesidades de información y conductas de búsqueda. En ese sentido, los resultados de este estudio respaldan varios de los hallazgos previos, en especial en lo concerniente a la presencia recurrente de la incertidumbre en muchos y muy variados ámbitos de las vidas de las personas con VIH (Mishel, 1999; Brashers et al., 1998), las causas de diferentes manifestaciones de la incertidumbre (Babrow et al. 2000; Brashers et al., 2003) y las distintas valoraciones que la gente les atribuye (Regan-Kubinski & Sharts-Hopko, 1995; Babrow et al. 2000), incluyendo sus sentidos positivos (Gudykunst, 1995; Mellors, Riley y Erlen, 1997; Brashers et al., 2000, 2003), y el hecho de que la misma información puede generar incertidumbre (Donohew, Nair, y Finn, 1984). Sobre las estrategias para afrontar la incertidumbre, los datos mostrados aquí respaldan también hallazgos previos respecto de las diferencias en las formas en que se la maneja en diversos sub-grupos (Jenkins y Coons, 1996; Schonenson y Ross, 1999), e ilustran cómo, en determinados momentos o bajo ciertas circunstancias, las personas tienden a mantener e incluso a incrementar la incertidumbre (Kellerman y Reynolds, 1990). Como vemos, este estudio aporta evidencia adicional contra las formulaciones que ven a la incertidumbre, fundamentalmente, como un estado negativo que debe ser reducido, como se propone en la “Teoría de la Reducción de la Incertidumbre” (Berger y Calabrese, 1975) y en los trabajos que asumen sus premisas⁷.

Debo mencionar también las contribuciones originales de este trabajo al *corpus* académico existente sobre los temas que venimos discutiendo, así como las implicancias teóricas y prácticas de estos aportes. Una primera idea concierne a las situaciones en que las personas con VIH reciben la información de manera “pasiva”, es decir, sin que tal información sea buscada o solicitada.

Normalmente, muchos estudios sobre estos temas se han interesado por las formas en que las personas buscan la información y tratan de acceder a ella. Sin embargo, este trabajo demuestra que existe también una variedad de ocasiones en que las personas reciben información de su entorno, por iniciativa de otros, sin que se propongan intentar obtenerla e, incluso, sin que se hayan planteado necesidades de información. A mi parecer, este aspecto de los procesos de transmisión de información no ha recibido suficiente atención de los profesionales que tradicionalmente se han ocupado del diseño y organización de servicios de información, y lo menciono aquí por las implicancias que puede tener esto para las iniciativas dirigidas a brindar información a públicos específicos.

Por otra parte, en este estudio señalo diferentes factores del entorno sociocultural en que se enmarca la transmisión de información, destacando cómo opera el estigma asociado al SIDA inhibiendo las conductas de búsqueda. Independientemente de lo que esto pueda significar para los servicios de información especializados en SIDA, lo importante es que nos ayuda a pensar en muchas otras influencias culturales que pueden estar interviniendo en las interacciones entre proveedores y receptores de información en varios otros contextos. En términos epistemológicos, una forma de explorar esto es introducir una perspectiva relacional en el análisis de las prácticas y las situaciones en que circula la información. En lugar de estudiar las conductas de búsqueda de información como prácticas de “individuos”, cabría apreciarlas más bien como relaciones sociales cargadas de contenidos (positivos o negativos, jerarquías, estereotipos, etc.) y expectativas mutuas entre el proveedor y el receptor.

En este trabajo me he ocupado no solo de la información contenida en documentos, sino también de la que circula en las relaciones sociales, la que se recibe de modo pasivo o que se busca activamente, de información útil y de información que se quiere evitar, etcétera. En suma, he tratado de explorar las diversas facetas de la información y los modos en que entra a formar parte de las vivencias cotidianas. De los datos de este estudio aflora entonces una definición de “información” que intenta abarcar sus variados aspectos. Así, entiendo por información a los contenidos y mensajes (registrados o no) susceptibles de ser transmitidos mediante alguna forma de relación social (directa o indirecta: interacción social, vínculo remoto, con textos, etc.). Estos mensajes, al formar parte de la experiencia de las personas, generan en ellas respuestas o reacciones a las que pueden atribuir significado (i.e., utilidad, satisfacción, ansiedad, poder, irrelevancia, incertidumbre, etc.) en función de factores personales, sociales o culturales. Esta definición –que es ciertamente provisional y deberá desarrollarse más en detalle– toma en cuenta aspectos concretos y observables, como las conductas y las relaciones sociales, pero también elementos subjetivos, como valoraciones y significados, así como factores del entorno sociocultural.

Desde una perspectiva de ciencia aplicada, esta idea de información, junto a conceptos como “incertidumbre” y “trayectorias de vida”, pueden orientar

investigaciones futuras sobre necesidades de información y ser de utilidad, también, para ampliar el rango de fenómenos y situaciones sobre los que pueden intervenir los profesionales de la información para optimizar los flujos de contenidos y mensajes (diseñando procesos, organizando servicios y fuentes, etc.). Desde luego, este enfoque supone dejar de lado el paradigma que ve a la información básicamente como “conocimiento registrado” en documentos, visión en la que los seres humanos suelen aparecer como una variable más o menos constante, cuando en realidad son la parte más compleja de la ecuación.

Conclusiones

En las trayectorias de vida de las personas con VIH participantes en este estudio se presentan múltiples formas de incertidumbre. Ciertas manifestaciones de la incertidumbre conducen a cuestionamientos derivados de la experiencia subjetiva de la infección (e. g., “por qué”, “qué hacer”, “qué ocurre” o “qué pasará”) y adoptan la forma de necesidades de información específicas. Dependiendo de los factores sociales y culturales del contexto (como estigma asociado al SIDA, servicios de salud y redes sociales de apoyo), las necesidades de información que logran ser racionalizadas pueden expresarse en conductas concretas de búsqueda en las fuentes de información disponibles (preguntar a profesionales de salud o a pares, leer publicaciones, buscar información en internet, entre otras). No obstante, estas personas reciben información también de un modo pasivo, a iniciativa de miembros de sus redes sociales de apoyo, aun si no se produce el proceso de racionalización de necesidades y su expresión en conductas de búsqueda de información. Esto ocurre, sobre todo, en la etapa de diagnóstico de la infección y durante el aprendizaje de nuevos contenidos, ya que luego, cuando se normaliza la vida con VIH, las personas tienden a articular conductas activas de búsqueda, al tiempo que se diversifican sus necesidades de información.

En sus implicancias teóricas y metodológicas, los esquemas propuestos en este trabajo sugieren la conveniencia de analizar las experiencias humanas, los modelos socioculturales que organizan las prácticas, los procesos y trayectorias, y las relaciones sociales en las que se inscriben los flujos de información. Este enfoque puede servir en investigaciones futuras en campos como Psicología, Comunicación y Ciencias de la Información, pero también en el diseño y la implementación de iniciativas de intervención orientadas a facilitar la transmisión y el uso de información en contextos específicos.

Notas

- ¹ El estudio estuvo parcialmente financiado por un fondo del Consejo Superior de Investigaciones de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Lima, Perú), y se concluyó gracias a una beca del *J. E. Fogarty International Center (U. S. National Institutes of Health)*, ejecutada a través del *International AIDS Research & Training Program - University of Washington*. Mi agradecimiento va en especial a los participantes en el estudio, incluyendo al personal de las clínicas de IMPACTA e INMENSA en Lima, y a Doris León, antropóloga, quien colaboró en la aplicación de los procedimientos de investigación. Presenté parte de los datos mostrados en este artículo en el III Encuentro de Investigadores y Docentes del Perú en el Área de Bibliotecología y Ciencias de la Información (Lima, Biblioteca Nacional del Perú, 3 - 4 jun. 2009.)
- ² Hasta hace algunos años, la infección por VIH tomaba normalmente la forma de una trayectoria degenerativa: infección primaria, latencia clínica, presencia de enfermedades definidoras de Sida, y –eventualmente– muerte. Hoy en día, los tratamientos para el VIH (gratuitos en el Perú desde el año 2004) permiten que muchas personas con VIH puedan tener mejores perspectivas de vida, al punto de que hoy se habla del VIH como una infección “crónica” que no necesariamente lleva a la muerte por SIDA.
- ³ Los exámenes periódicos de “carga viral” (cantidad de virus en la sangre) y “recuentos de células CD4” (células del sistema de defensas del cuerpo) sirven para monitorear el estado, avance o retroceso de la infección en cada paciente y ayudan a los médicos a indicar el inicio del tratamiento (cuando la carga viral es alta y hay bajos niveles de CD4), cambios en las combinaciones de medicamentos, entre otras decisiones terapéuticas. Los pacientes necesitan aprender sobre estos asuntos, aunque al inicio muchos los ven sumamente complicados.
- ⁴ Muy pocos participantes mencionaron la lectura de libros especializados en salud y SIDA. Los contenidos de los folletos, dípticos y trípticos, revistas, láminas y afiches estaban referidos principalmente a tratamientos antirretrovirales, sistema inmune, pruebas de carga viral y CD4, nutrición, temas específicos para mujeres, manejo de niños con VIH, discriminación y derechos de los pacientes.
- ⁵ En internet hay contenidos basados en la evidencia científica, pero también mensajes engañosos y erróneos. Algunos sitios web ofrecen “curas milagrosas” e información aparentemente “científica”, pero sesgada hacia los intereses de la industria farmacéutica. Ciertos grupos difunden en internet opiniones que niegan que el VIH sea la causa del SIDA, sostienen teorías conspirativas (p. ej., que la epidemia fue introducida deliberadamente), o hacen llamados para que las personas con VIH dejen de tomar antirretrovirales (aduciendo que son “venenos”, un negocio impropio de la industria farmacéutica, o incluso la causa misma del SIDA).
- ⁶ El estigma asociado al SIDA se sostiene en algunos estereotipos populares ampliamente difundidos desde los inicios de la epidemia en los años ochenta del siglo pasado. En estos estereotipos, el SIDA suele ser visto como sinónimo de muerte; y las personas con VIH o quienes se sospecha que tienen o podrían tener la infección, son percibidas como un peligro para otros. En muchos casos, el SIDA se asocia con la “homosexualidad”, la “prostitución”, la “promiscuidad” y el uso de drogas ilícitas. Todo esto conduce a un fuerte rechazo social hacia quienes viven con la infección, rechazo que se puede producir en múltiples ámbitos: familia, centros de estudios, espacios laborales, servicios públicos, medios de comunicación, entre otros.

⁷ Klir (2005) propone, por ejemplo, una “Teoría de la Información Generalizada”, con modelos matemáticos y estadísticos que buscan medir la “cantidad” de incertidumbre a ser reducida, para fundamentar sistemas de procesamiento de información y de apoyo a la toma de decisiones. Si bien los esquemas de este tipo reconocen que hay varias formas de incertidumbre, por lo común, no advierten que esta puede tener también significados distintos para las personas, quienes subjetivamente la valoran de modos variables. Desde luego, ni los juicios valorativos ni los significados subjetivos pueden fácilmente integrarse en modelos lógico-matemáticos.

Referencias bibliográficas

- Alva, I.; M. Blas; R. Cabello y P. García. 2005. Risks and benefits of Internet use among people living with HIV/AIDS in a resource-constrained setting. Trabajo presentado al *3rd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment*, realizado en Rio de Janeiro del 24 al 27 de julio de 2005.
- Aguirre Baztán, Ángel, ed. 1997. *Etnografía: metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. México, DF: Alfaomega. 356 p.
- Babrow, Austin S.; Stephen C. Hines y Chris R. Kasch. 2000. Managing uncertainty in illness explanation: an application of problematic integration theory. En Whaley, B., ed. *Explaining illness: research, theory, and strategies*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum. p. 41-67.
- Berger, Charles R. y Richard J. Calabrese. 1975. Some exploration in initial interaction and beyond: toward a developmental theory of communication. En *Human Communication Research*. Vol. 1, 99-112.
- Bernatowicz, Krystyn. 1987. The relation between the category of the ‘need’ and the category of the ‘demand’ for information. En *International Journal of Information Management*. Vol. 7, no. 4, 219-234.
- Brashers, Dale E. et al. 2000. Communication in the management of uncertainty: the case of persons living with HIV or AIDS. En *Communication Monographs*. Vol. 67, 63-84.
- Brashers, Dale E. et al. 2003. The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. En *Issues in Mental Health Nursing*. Vol. 24, 497-522.
- Brashers, Dale E.; D. J. Goldsmith y E. Hsieh. 2002. Information seeking and avoiding in health contexts. En *Human Communication Research*. Vol. 28, no. 2, 258-271.

- Brashers, Dale E.; Judith L. Neidig; Nancy R. Reynolds y S. M. Haas. 1998. Uncertainty in illness across the HIV/AIDS trajectory. En *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 9, no. 1, 66-77.
- Bury, Michael. 1982. Chronic illness as biographical disruption. En *Sociology*. Vol. 4, no. 2, 167-182.
- Carricaburu, Danièle y Janine Pierret. 1995. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV positive men. En *Sociology of Health & Illness*. Vol. 17, no. 1, 65-88.
- Conrad, Peter. 1987. The experience of illness: recent and new directions. En Roth, J. A. y P. Conrad, eds. *Research in the sociology of health care: the experience and management of chronic illness*, Volume 6. Greenwich, CT: JAI Press. p. 1-32.
- Curioso, Walter H. y Ann E. Kurth. 2007. Access, use and perceptions regarding Internet, cell phones and PDAs as a means for health promotion for people living with HIV in Peru. En *BMC Medical Informatics and Decision Making*. Vol. 7, 24.
- Donohew, Robert Lewis; Murali Nair y Seth Finn. 1984. Automaticity, arousal, and information exposure. En Bostrom, R., ed. *Communication yearbook 8*. Newbury Park, CA: Sage. p. 267-284.
- Earl, William L.; C. J. Martindale y David Cohn. 1991. Adjustment: denial in the styles of coping with HIV infection. En *Omega: Journal of Death and Dying*. Vol. 24, 35-47.
- Ellis, Beth Hartman. 1992. The effects of uncertainty and source credibility on attitudes about organizational change. En *Management Communication Quarterly*. Vol. 6, 34-57.
- Epstein, Steven A. 1995. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. En *Science, Technology & Human Values*. Vol. 20, no. 4, 408-437.
- Ford, Nigel. 1980. Relating 'information needs' to learner characteristics in higher education. En *Journal of Documentation*. Vol. 36, no. 2, 99-114.
- Frants, Valery I. y Craig B. Brush. 1988. The need for information and some aspects of information retrieval systems constructions. En *Journal of the American Society for Information Science*. Vol. 39, no. 2, 86-91.
- Gudykunst, William B. 1995. The uncertainty reduction and anxiety-uncertainty reduction theories of Berger, Gudykunst, and associates. En Cushman, D. P. y B. Kovacic, eds. *Watershed research traditions in human communication theory*. Albany: University of New York Press. p. 67-100.
- Hogan, Timothy P. y Carole L. Palmer. 2005. Information preferences and practices among people living with HIV/AIDS: results from a nationwide survey. En *Journal of the Medical Library Association*. Vol. 93, no. 4, 431-439.

- Huber, Jeffrey T. y Michael Cruz. 2000. Information needs and information-seeking behaviors of HIV positive men and women. En *Medical Reference Services Quarterly*. Vol. 19, no. 3, 39-48.
- Jenkins, Sharon R. y Helen L. Coons. 1996. Psychological stress and adaptation processes for women coping with HIV/AIDS. En O'Leary, A. y L. S. Jemmott, eds. *Women and AIDS: coping and care*. New York: Plenum. p. 33-86.
- Kalichman, Seth C. et al. 2002. Internet access and internet use for health information among people living with HIV-AIDS. En *Patient Education and Counseling*. Vol. 46, no. 2, 109-116.
- Kalichman, Seth C. et al. 2006. Health information on the Internet and people living with HIV/AIDS: information evaluation and coping styles. En *Health Psychology*. Vol. 25, no. 2, 205-210.
- Kellerman, Kathy y Rodney Reynolds. 1990. When ignorance is bliss: The role of motivation to reduce uncertainty in uncertainty reduction theory. En *Human Communication Research*. Vol. 17, 5-35.
- Kepka, D.; W. Curioso; R. Cabello; P. Segura y A. Kurth. 2008. HIV/AIDS beliefs and adaptation to living with HIV in Lima, Peru. Trabajo presentado al *17th International AIDS Conference*, realizado en México, DF del 3 al 8 de agosto de 2008.
- Klir, George J. 2005. *Uncertainty and information: foundations of Generalized Information Theory*. New York: Willey.
- Krikelas, James. 1983. Information seeking behavior: patterns and concepts. En *Drexel Library Quarterly*. Vol. 19, 5-20.
- Leupolt, Martin. 1981. Information science: its object and terminology. En *International Forum on Information and Documentation*. Vol. 6, no. 2, 19-24.
- Lovejoy, Nancy C.; Byron Miles Morgenroth; Steven Paul; Ed Freeman y Brian Christianson. 1992. Potential predictors of information-seeking behavior by homosexual/bisexual (gay) men with a human immunodeficiency virus seropositive health status. En *Cancer Nursing*. Vol. 15, no. 2, 116-124.
- Lovejoy, Nancy C.; Theresa A. Moran y Steven Paul. 1988. Self-care behaviors and informational needs of seropositive homosexual/bisexual men. En *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. Vol. 1, no. 2, 155-61.
- Löwy, Ilana. 2000. Trustworthy knowledge and desperate patients: clinical tests for new drugs from cancer to AIDS. En Lock, M.; A. Young y A. Cambrosio, eds. *Living and working with new medical technologies: intersections of inquiry*. Cambridge: Cambridge University Press. p. 49-81.
- Manzaneda, Mary. 1998. Estudio de usuarios potenciales (GAMs y pacientes) en el Centro de Documentación de la Asociación Via Libre. Lima: Universidad

- Nacional Mayor de San Marcos. EAP de Bibliotecología y Ciencias de la Información. 59 p. Informe profesional.
- Mellors, Mary Pat; Tracy A. Riley y Judith A. Erlen. 1997. HIV, self-transcendence, and quality of life. En *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 8, no. 2, 59-69.
- Mishel, Merle H. 1990. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. En *Image: Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 22, 256-262.
- Mishel, Merle H. 1999. Uncertainty in chronic illness. En *Annual Review of Nursing Research*. Vol. 17, 269-294.
- Nettleton, Sarah. 2006. The sociology of health and illness. Cambridge, UK: Polity Press.
- Nitecki, Danuta A. 1993. Conceptual models of libraries held by faculty, administration, and librarians: an exploration of communications in the Chronicle of Higher Education. En *Journal of Documentation*. Vol. 49, no. 3, 255-277.
- Nokes, Kathleen M. y Peter C. Nwakeze. 2005. Assessing self-management information needs of persons living with HIV/AIDS. En *AIDS Patient Care and STDs*. Vol. 19, no. 9, 607-613.
- Pantzou, P.; C. Tselepi; O. Metallinou y D. Agrafiotis. 1998. Constraints and modes of adaptation of HIV-carriers in everyday life. Trabajo presentado al *Second European Conference on Methods and Results of Social and Behavioural Research on AIDS*, realizado en París en enero de 1998.
- Pecheny, Mario; Hernán Manzelli y Daniel Jones. 2002. Vida cotidiana con VIH/Sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Buenos Aires: CEDES.
- Pierret, Janine. 1992. Coping with Aids in everyday life. En Pollak, M.; G. Paicheler y J. Pierret. *AIDS: A problem for sociological research*. London: Sage. p. 66-84.
- Pierret, Janine. 2000. Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. En *Social Science & Medicine*. Vol. 50, no. 11, 1589-1598.
- Pool, Robert y Wenzel Geissler. 2005. Medical anthropology. Berkshire, UK: Open University Press.
- Pervez, Anis. 2009. Information as form. En *tripleC: Cognition, Communication, Co-operation*. Vol. 7, no. 1, 1-11.
- Regan-Kubinski, M. J. y N. Sharts-Hopko. 1995. Illness cognition of HIV-infected mothers. En *Issues in Mental Health Nursing*. Vol. 16, no. 4, 327-344.
- Ruben, Brent D. 1990. En la era de la información: información, tecnología y estudio del comportamiento. En *Documentación en Ciencias de la Información*. Vol. 13, 53-72.

- Safran, Marc A. y R. R. Waller. 1996. Mental health-related calls to the CDC National AIDS Hotline. En *AIDS Education and Prevention*. Vol. 8, no. 1, 37-43.
- Schonenson, Lena Nilsson y Michael W. Ross. 1999. Coping with HIV infection: psychological and existential responses in gay men. New York: Plenum.
- Silven, David y Thomas J. Caldarola. 1989. The HIV-positive client. En Dilley, J. W. ; C. Pies y M. Helquist, eds. *Face to face: a guide to AIDS counseling*. San Francisco: AIDS Health Project. p. 15-25.
- Strauss, Anselm C. y Juliet M. Corbin. 1998. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ulin, Priscila R.; Elizabeth T. Robinson; Elizabeth E. Tolley y Erin T. McNeill. 2002. Qualitative methods: a field guide for applied research in sexual and reproductive health. Research Triangle Park, NC: Family Health International. 278 p.
- Weitz, Rose. 1989. Uncertainty and the lives of persons with AIDS. En *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 30, no. 11, 270-281.
- Williams, Simon. 2000. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness?: reflections on a core concept. En *Sociology of Health & Illness*. Vol. 22, no. 1, 40-67.
- Wilson, T. D. 1981. On user studies and information needs. En *Journal of Documentation*. Vol. 37, no. 1, 3-15.