

CUIDADORES DE NIÑOS QUE VIVEN CON VIH, SUS CONOCIMIENTOS Y AUTOEFICACIA*

CARETAKERS OF CHILDREN LIVING WITH HIV, THEIR KNOWLEDGE AND SELF-EFFICACY

Lilian Ferrer**

PhD, Profesora Asociada, Escuela de Enfermería, UC. Chile. Profesora Adjunta University of Miami y University of Illinois at Chicago.

Sarah Miner

MSN, Magíster en Enfermería, Instructora, Escuela de Enfermería UC. Chile.

Lisete Irrarrazabal

EU, Instructora, Escuela de Enfermería, UC. Chile.

Loreto Lara

EU, Instructora, Escuela de Enfermería, UC. Chile.

Margarita Bernales

Magíster Psicología, Alumna de Doctorado, University of Auckland

Claudio Barrales

Psicólogo, Director Técnico Hogar Santa Clara

Rossina Cianelli

PhD, Profesora Titular, Escuela de Enfermería, University of Miami y UC. Chile. Profesora Adjunta University of Illinois at Chicago

Artículo recibido el 14 de octubre, 2009. Aceptado en versión corregida el 2 de diciembre, 2009

RESUMEN

*En el mundo, los menores de 15 años con VIH aumentó de 1,6 millón el 2001 a 2 millones el 2007. Su cuidado es de alta exigencia. Más aún cuando el cuidado se brinda en un lugar donde no existe formación de los trabajadores en el tema. Se realizó un estudio para conocer el conocimiento y nivel de autoeficacia relacionado con la comunicación en relación a VIH de los trabajadores de un Hogar para niños y familias viviendo con VIH. Estudio descriptivo, transversal. El promedio de edad de los participantes es 39,37(±11,97) años, alrededor del 50% muestra tener un nivel bajo de conocimiento general y de prevención en VIH. En relación a su autoeficacia la mayoría (61,9%) no sentía confianza para hablar del tema con los niños del hogar. Se demuestra la necesidad de formación de estas personas, en cuanto a contenido y habilidades comunicacionales específicas. Es necesario generar un programa de capacitación continua que asegure el cuidado de calidad. **Palabras clave:** Niños, VIH, autoeficacia, capacitación de cuidadores.*

ABSTRACT

*Worldwide, the number of children 15 years and under living with HIV has increased from 1.6 million in 2001 to 2 million in 2007. The care of these children is demanding. The challenges related to this care are even more when it is delivered in homes where not the workers have training in the area. The was conducted to understand the level of knowledge and self-efficacy related to HIV communication among the workers in a home for children and families living with HIV. A cross sectional, descriptive study was conducted. The average age of participants was 39.37(±11.97) years, close to 50% had low levels of general HIV knowledge and HIV prevention knowledge. In relation to self-efficacy, the majority (61.9%) did not feel confident speaking about this topic with the children. These results demonstrate the need for training for people working with children who live with HIV, both in terms of content and communication abilities and the need to generate a continuous training program that assures the delivery of quality care. **Key words:** Children, HIV, self-efficacy, caretaker training.*

* Trabajo financiado por los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos RO1 TW006977 (PI Cianelli) Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile

** correspondencia e mail: lferrer@uc.cl

INTRODUCCIÓN

Se estima que alrededor de 33 millones de personas viven en el mundo con VIH y que en el año 2007 se presentaron 2.7 millones de casos nuevos (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana [ONUSIDA], 2008). Pese a los avances en estrategias de prevención y tratamiento, el número de personas viviendo con Virus de Inmunodeficiencia Humana [VIH] a nivel mundial continúa en aumento.

Reportes internacionales identifican a diversos grupos con mayor vulnerabilidad frente al VIH. Esta vulnerabilidad es tanto biológica como psicológica y deja a mujeres, personas en situación de pobreza y niños como parte de los grupos vulnerables. De acuerdo a ONUSIDA (2008), en el mundo el número de niños menores de 15 años viviendo con VIH aumentó de 1.6 millón en el año 2001 a dos millones en el año 2007.

En los niños, la transmisión vertical de madre a hijo durante el embarazo, parto y/o lactancia es la principal vía de transmisión, pero el contagio también puede ocurrir producto de la exposición a material contaminado o abuso sexual (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2008).

El efecto del VIH en niños es particularmente destructivo desde una perspectiva biológica, psicológica y social. La enfermedad es más severa y difícil de tratar por la inmadurez del sistema inmunológico de los niños, sumado a bajas en el autoestima y la destrucción de redes familiares y sociales (Kline, 2009). Al no tener acceso a medicamentos antirretrovirales, un tercio de los niños con VIH muere antes del año de edad y la mitad antes de los dos años (UNICEF, 2008). Sin embargo, el acceso a tratamientos, por sí solo, no asegura un cuidado adecuado, ya que muchos niños se ven forzados a enfrentar múltiples problemas como el abandono y la institucionalización.

En Chile, el VIH es considerado una epidemia incipiente, ya que el virus afecta

directamente a una proporción relativamente pequeña de la población (Ministerio de Salud de Chile [MINSAL], 2006). No obstante, los casos de VIH continúan en aumento y los niños no están excluidos de este grupo. En el año 1990 había ocho casos de niños menores de nueve años viviendo con VIH y 31 casos entre 10 y 19 años; en el año 2005 dichas cifras aumentaron, llegando a un total de 86 casos de niños menores de nueve años y 204 entre 10 y 19 años (MINSAL, 2006). En el país existen protocolos de diagnóstico y tratamiento universal para embarazadas, lo que debiese favorecer la prevención de la transmisión vertical, sin embargo, el aumento de casos en niños da cuenta de la falta de prevención a nivel de la población general (MINSAL, 1997; 2006).

Aunque el número de niños viviendo con VIH en Chile puede parecer pequeño comparado con otros países, la situación es igualmente compleja. La estigmatización y discriminación asociada a la enfermedad continúa presente, lo que puede derivar en aislamiento, vergüenza y trastornos de salud mental tanto en el niño como en la familia (Vidal, Zorrilla, Donoso, Hevia, & Pascal, 2002). En Chile, un número aparentemente reducido de casos puede contribuir a la invisibilidad de este grupo, aumentando su vulnerabilidad por falta de conciencia en la población del alcance que esta situación puede tener para la sociedad. Para las familias y los proveedores de salud el cuidar a un niño con VIH implica satisfacer múltiples necesidades. Dentro del ámbito físico, con frecuencia los niños viviendo con VIH tienen comorbilidades asociadas, como discapacidades físicas y cognitivas, requieren de tratamientos complejos y de alta exigencia en capacitación para quienes lo proveen (Kline, 2009). En el ámbito psicosocial, los niños y sus familias requieren de intervenciones interdisciplinarias y de apoyo emocional permanente, todo lo que involucra un cuidado integral y de alto costo.

En Santiago de Chile existe una organización que se ha esforzado por responder a las necesidades de los niños chilenos viviendo con VIH. Se estructura a partir de la fundación que ha formado un hogar residencial para niños, ofreciéndoles cuidados en forma permanente o temporal a ellos y sus familias. La fundación nace en 1994 en alianza entre el Servicio de Salud Metropolitano Central [SSMC] y una congregación religiosa. Su objetivo principal es el mejorar la calidad de vida de los niños, adolescentes y familias que viven con VIH y SIDA, entregando una atención personalizada y de soporte a la sociedad. Sus objetivos específicos son el acoger biopsicosocialmente a los niños y niñas y familias que viven con VIH y SIDA e insertar a esta población a la sociedad.

El voluntariado compuesto por 30 personas apoya en las labores domésticas diarias del hogar, mantención de la higiene y alimentación de los niños, apoyo en la educación y formación de valores de los niños y también incluso aplicando terapias complementarias para mejorar la salud de los infantes del hogar. Existe también el equipo técnico que trabaja en la atención biopsicosocial de los niños y sus familias. Este equipo está constituido por 30 funcionarios entre psicólogos, asistente social, kinesiólogos, tecnólogo médico, nutricionista y técnicos paramédicos. Completan el equipo tres religiosas de la congregación de Santa Clara quienes se encargan, a saber, de la Dirección del hogar, del área educativa y el área de enfermería respectivamente.

En resumen, el personal del hogar está constituido por trabajadores voluntarios y remunerados, en ambos casos la mayoría poseen motivaciones filantrópicas, surgidas de la vocación y generosidad. Los trabajadores poseen diversos niveles de educación formal, diversos conocimientos sobre VIH, diversos conocimientos sobre las necesidades de los niños y diversas capacidades (autoeficacia) para la realización de su labor. La preparación

formal en el tema de VIH no es un requisito para las personas que trabajan en el Hogar por lo que es necesario conocer las necesidades de capacitación de estos trabajadores.

Producto de las diferencias en la formación del personal del hogar en temas relacionados con VIH, se realizó un estudio para determinar el nivel de conocimiento sobre VIH y autoeficacia para comunicarse en relación al tema, de tal forma de poder diseñar o adaptar un programa de capacitación de acuerdo a las necesidades de estos trabajadores, con el fin de favorecer la entrega de cuidados apropiados a los niños que están a su cargo. El objetivo de este artículo es describir el conocimiento y nivel de autoeficacia relacionado con VIH encontrado en los trabajadores del hogar.

METODOLOGÍA

Diseño y muestra

Estudio descriptivo de corte transversal, realizado en un hogar ubicado en el área norte de Santiago. Los criterios de inclusión para este estudio fueron: ser adulto y pertenecer al grupo de trabajadores del hogar. En él participan del cuidado de los niños y sus familias, alrededor de 50 trabajadores (50% voluntarios y 50% remunerados). En cuanto a la labor que realizan los participantes dentro del hogar, estos se organizan a través de una Directora del hogar, un Director Técnico, el equipo técnico y el voluntariado.

La muestra consistió en 23 adultos que desarrollaran una labor con los niños del hogar, de los cuales el 78.3% (n=18) recibe remuneración. Todos los participantes completaron y firmaron un consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Este estudio se enmarca dentro de una iniciativa en prevención de VIH establecida que ha trabajado con diversos grupos en la temática de prevención de VIH (Mano a mano, s.f.).

Recolección de datos

Los participantes respondieron un cuestionario estructurado, autoadministrado que les tomó en promedio 40 minutos completar.

Las preguntas y escalas de medición del cuestionario han sido utilizadas en otros estudios relacionados con VIH en Chile (Ferrer et al., 2009).

El conocimiento sobre VIH fue medido utilizando cuatro ítemes:

Conocimientos relacionados a la prevención de VIH. Esto se operacionalizó utilizando una escala de siete ítemes. Los ítemes preguntaron acerca de si las siguientes medidas podía ayudar en la prevención de VIH: abstinencia, tener pareja única, disminuir la cantidad de parejas, tomar un examen de *ELISA* para la detección de VIH, disminuir la ingesta de alcohol, no consumir drogas y usar métodos de barrera. Cada respuesta correcta recibió un punto y el total de respuestas correctas fue sumado para generar un puntaje final entre 0 y 7 puntos, donde un mayor puntaje significaba un mayor nivel de conocimientos. La validez interna fue medida utilizando el coeficiente de confiabilidad Kuder-Richardson obteniendo un valor de 0.63.

Conocimientos generales sobre VIH. Se midió utilizando la escala *HIV Knowledge Questionnaire* (Carey, Morrison-Beady, & Johnson, 1997). Esta escala fue diseñada para medir conocimiento acerca de la transmisión, prevención y consecuencias de una infección de VIH. Contempla 33 ítemes, una respuesta correcta corresponde a un punto para posteriormente generar un puntaje final entre 0 y 33, donde a mayor puntaje, mayor conocimiento. La validez interna fue medida utilizando el coeficiente de confiabilidad Kuder-Richardson obteniendo un valor de 0.90.

Conocimiento de la Ley 19.779 de VIH y SIDA en Chile (MINSAL, 1997). Fue medida a través de la pregunta ¿conoce si en Chile hay una normativa legal (Ley) que regula el trabajo relacionado con VIH

y SIDA? Las opciones de respuesta eran sí o no.

Conocimiento de Precauciones Estándar [PE]. Esta variable contemplaba conocimiento del uso adecuado de guantes, lavado de manos, limpieza de superficies contaminadas con fluidos corporales y eliminación adecuada de material corto-punzante. Sobre uso de guantes, se les preguntó a los participantes por la necesidad de cambiar guantes en las siguientes situaciones: si los guantes se rompen después de atender un usuario y si los guantes tiene fluidos corporales. A cada respuesta correcta le fue asignado un punto para generar un puntaje entre 0 y 3. El coeficiente de confiabilidad Kuder-Richardson fue 0.95.

Respecto al lavado de manos, se les preguntó a los participantes por la necesidad de lavarse las manos en las siguientes situaciones: antes de atender un usuario, entre usuarios, contacto con sangre, contacto con otros fluidos corporales, luego de limpiar o remover basura y después de tener contacto con equipos o superficies contaminadas. A cada respuesta correcta le fue asignado un punto para generar un puntaje entre 0 y 6. El coeficiente de confiabilidad Kuder-Richardson fue 0.98.

En cuanto a la eliminación de material corto-punzante, se midió a través de dos preguntas. La primera sobre cómo eliminar agujas: recapsuladas o sin recapsular y la segunda sobre dónde se debe eliminar el material corto-punzante: en un contenedor de material corto-punzante estándar, caja de cartón o recipiente de lata. Los resultados están expresados en porcentajes de respuestas correctas e incorrectas.

Sobre la limpieza de superficies contaminadas, se midió a través de la pregunta ¿qué se debe utilizar para limpiar las superficies contaminadas con sangre u otros fluidos corporales? con las posibles respuestas: solución de cloro u otro desinfectante y jabón u otro.

La Autoeficacia en relación a VIH fue medida utilizando tres ítemes: Cada ítem

apunta a la confianza que siente el trabajador al hablar sobre VIH con amigos y parientes, otras personas con quienes trabaja y con los niños del hogar. Las alternativas de respuesta se categorizaron en nada o poco confiada para hablar del tema o muy confiada para hablar del tema.

RESULTADOS

Para el análisis de datos se utilizó estadística descriptiva con la asistencia de SPSS versión 15.

Los resultados del estudio muestran:

Características sociodemográficas.

El promedio de edad de los participantes fue de 39.37 (± 11.97) años, con un rango entre 21 y 53 años. El 74% de los participantes son mujeres, 78.3% se identificaron como católicos, 30.4% terminó la enseñanza media, 21.7% realizó algunos cursos de enseñanza media, 21.7% finalizó la educación técnica y 26.1% ($n=6$) finalizó la educación universitaria.

Conocimiento de VIH

Conocimiento de prevención de VIH. El rango de los puntajes obtenidos fue 0 a 5 puntos de un máximo de 7 puntos (Tabla 1). El ítem de la escala que destacó con un bajo porcentaje de respuestas correctas en el grupo fue el relacionado con el uso de sustancias, tanto alcohol como otras drogas. Ninguna persona de la muestra reconocía que al reducir su ingesta de alcohol, podía ayudar a prevenir VIH, y solo 8% ($n=2$) reconoció que no consumir drogas podía ayudar a la prevención. A la vez, aunque 87% ($n=20$) de la muestra reconoció que tener una pareja estable podía ayudar la prevención, solo 17% ($n=4$) estaban de acuerdo con el hecho que reducir la cantidad de parejas ayudaba a la prevención de VIH.

Conocimiento general de VIH: el rango de los puntajes obtenidos fue 7 a 31 puntos de un total de 33 puntos, lo que indica que todos los participantes tienen

algún conocimiento general acerca de VIH, sin embargo ninguno obtuvo el 100% del puntaje. La mediana fue 25, indicando que 50% de la muestra tenía un puntaje menor a eso (Tabla 1).

Conocimiento de la Ley de VIH. Es interesante destacar que solo tres personas del estudio sabían de la existencia de la Ley de VIH y SIDA en Chile.

Conocimiento de Precauciones Estándares para la prevención de la transmisión de VIH. En cuanto al uso de guantes, el puntaje promedio fue $2.22(\pm 1.28)$. El puntaje mínimo y máximo de la muestra fue 0 y 3 respectivamente. La moda fue 3, es decir, 100% de respuestas correcta. El puntaje de lavado de manos tenía un mínimo y máximo de 0 y 6 puntos, y el promedio era $4.43(\pm 2.61)$. Sin embargo, la moda era 6, también un puntaje de 100% correcto (Tabla 2). En total, 70% ($n=16$) de la muestra tuvo un puntaje perfecto en la escala del uso de guantes y del lavado de manos.

Respecto a la eliminación de material corto-punzante, solo una persona de la muestra sabía que las agujas se deben eliminar sin recapsular y un 47.8% sabía que las agujas se deben eliminar únicamente en un contenedor de material corto-punzante. Adicionalmente, la mayoría de los participantes (69.6%) sabía que se debe utilizar una solución de cloro u otro desinfectante para limpiar superficies contaminadas (Tabla 3).

Autoeficacia para la discusión de VIH. En relación a la autoeficacia de los participantes para hablar sobre VIH, destaca que todos se sentían muy confiados de hablar con otras personas con quienes trabajan. Adicionalmente, la gran mayoría (86.4%) también se sentían muy confiados hablando con amigos o parientes. Sin embargo, la mayor parte de los participantes (61.9%) no se sienten confiados de hablar sobre el tema con los niños del hogar (Tabla 4).

DISCUSIÓN

El poner en práctica un programa de educación continua para todas las instituciones que trabajen con personas viviendo con VIH se hace evidente luego de revisar los resultados obtenidos en este estudio. Esta iniciativa debería ser puesta en práctica desde el Ministerio de Salud el que debería velar por su normativa y cumplimiento, junto con proveer los recursos necesarios para su implementación en forma especial en aquellas instituciones que están fuera del sistema de salud tradicional como son los hogares y las Organizaciones no Gubernamentales [ONG].

La muestra de este estudio representaba cerca de un tercio de los trabajadores del hogar, considerando trabajadores remunerados y voluntarios, con educación formal y no formal en VIH. Aunque el número de participantes es pequeño y una limitación del estudio, sirve como un primer acercamiento a este grupo de trabajadores y en una primera instancia para conocer las necesidades de educación en intervenciones futuras. Sin embargo, posee la ventaja de representar un caso particular y resultados aplicables en la organización.

El primer punto a considerar es el nivel de conocimiento de los trabajadores. Los puntajes de conocimiento general sobre VIH indicaban un buen manejo de información. Sin embargo, los puntajes de conocimiento de prevención de VIH fueron más bajos. Este contraste indica que el grupo sigue con necesidades de educación en esta área y específicamente en modos de prevención como son las que tradicionalmente no se hablan, métodos de barrera o pareja única. El uso de sustancias ha sido reconocido mundialmente como un factor de riesgo en la transmisión de VIH y entender su relación es fundamental en la prevención de esta enfermedad.

El uso de PE es un tema relevante en todo lugar en que se trabaja con personas viviendo con VIH, este tema cobra especialmente relevancia en un hogar que tra-

baja con niños con necesidades complejas asociadas a un sistema inmunológico deprimido y a la posibilidad de transmisión del virus con el que viven, entre otras.

En este estudio el conocimiento sobre el uso de precauciones estándares es diverso no siendo óptimo en ninguna de las áreas estudiadas. Se destaca el conocimiento en cuanto al uso de guantes y lavado de manos. Sin embargo, solo una persona conocía que las agujas no se deben recapsular, sumado a que no existe claridad acerca del receptáculo adecuado para la eliminación de agujas, hace que la entrega de cuidados no sea la apropiada en términos de seguridad tanto para los niños como para quienes le entregan cuidados de salud (Siegel, Rhinehart, Jackson, Chiarello, & Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee, 2007).

Lo anterior, sumado al hecho que no todos los trabajadores del hogar tienen educación formal en salud, hace necesario continuar con la evaluación del uso de PE, lo que exige una observación directa y sostenida en el tiempo. Ferrer et al. (2009) señalan que el conocimiento de las PE no siempre indica la práctica de estas, sin embargo, el contar con conocimientos para generar conductas es vital. Adicionalmente, sería importante realizar una evaluación de la infraestructura e insumos con los que cuenta el hogar con tal de asegurar la ejecución de las PE de una manera fácil y apropiada.

Aunque todos los participantes trabajan directamente con la temática de VIH y con personas viviendo con esta condición, solo tres trabajadores conocían de la existencia de la Ley 19.779 (Ministerio de Salud, 1997). La importancia de esta ley es fundamental, ya que fue promulgada con el propósito de apoyar y proteger los derechos de las personas viviendo con esta enfermedad en Chile. Destaca entonces la necesidad de proveer más información legal a estos trabajadores acerca de las protecciones que la ley otorga y cómo ac-

ceder a ellas. En particular, podría ser de interés el trabajar con otras entidades legales u organizaciones de la sociedad civil que aborden esta temática. Conocer la ley por parte de quienes ejercen "advocacy" para estos niños asegura la educación, atención integral y otros cuidados exigidos a la sociedad chilena para la protección de personas viviendo con VIH.

Otro punto a considerar es la baja confianza que sienten los trabajadores frente a hablar con los niños del hogar sobre VIH. Este resultado no es sorpresa, ya que existe literatura que revela la dificultad que los trabajadores de salud, familiares y otros, experimentan al hablar con niños acerca de su estado serológico (Abadia-Barrero & La Russo, 2006; Kouyoumdjian, Meyers, & Mtshizana, 2005; Oberdorfer et al., 2006; Wiener, Mellins, Marhefka, & Battles, 2007). Muestra de ello es que los trabajadores y el equipo profesional del hogar habían señalado previo al estudio la necesidad de recibir apoyo en este tema. Hablar con niños sobre su condición de salud es un trabajo complejo que implica un esfuerzo multidisciplinario e intersectorial. En este proceso deben participar familiares, trabajadores de salud, educadores y cuidadores. En sí mismo esto exige el conocimiento apropiado en el tema y la toma de conciencia que es un tema relevante. La literatura señala que es necesario hablar con niños viviendo con VIH acerca de su estado serológico desde una perspectiva que considere su desarrollo cognitivo y su situación biopsico-social (Lesch et al., 2007; Myer, Moodley, Hendricks, & Cotton, 2006). Estudios han demostrado que los niños que aprenden de su condición de forma adecuada tienen mejores resultados relacionados con su salud mental, aprendizaje sobre autocuidado y participación activa del proceso de enfermedad (Bikaako-Kajura et al., 2006; Blasini et al., 2004), motivo por el que es necesario que futuros trabajos aborden este tema en Chile.

Los cuidadores formales e informales de estos niños deben ejercer un rol de liderazgo en el aseguramiento de una vida digna, la recepción de cuidados apropiados y el respeto por sus derechos. Para eso, se requiere de un apoyo y capacitación constante, y así asegurar la entrega de conocimientos actuales acerca de la enfermedad. A la vez, el rol de cuidador de una persona con VIH es exigente y puede resultar en agotamiento físico y emocional en el trabajo o el fenómeno conocido como "burnout" (Khakha, 2006; Ross, Greenfield, & Bennet, 2000). Por lo mismo, trabajos en hogares tales como este puede tener una alta rotación de *staff*, impidiendo la entrega de un cuidado de calidad para los niños. Un conocimiento adecuado de la enfermedad, y alto auto-eficacia para hablar de este tema son aspectos claves en el apoyo de las personas que están a cargo de cuidar y pueden ayudar disminuir la sensación de agotamiento en el trabajo y mejorar la entrega de cuidados. Sin embargo, existe la necesidad de investigar más en esta población para saber los niveles de burnout que existen, y cómo intervenir en el futuro.

Considerado que todos los niños tienen derecho a recibir los cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales que aseguren el desarrollo en su máximo potencial, así como contar con una red de protección social adecuada (UNICEF, 2005), se hace imprescindible el apoyo y formación de las personas que trabajan con niños viviendo con VIH, en términos de contenido y desarrollo de habilidades comunicacionales específicas para el trabajo con estos niños. El Ministerio de Salud debe establecer una política clara de exigencia para el funcionamiento de instituciones de esta naturaleza, bajo un marco de alta exigencia de capacitación para quienes participan del cuidado de los niños.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abadia-Barrero, C. E., & La Russo, M. D. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/AIDS in Sao Paulo, Brazil. *Aids Patient Care and Stds*, 20(1), 36-43.
- Bikaako-Kajura, W., Luyirika, E., Purcell, D. W., Downing, J., Kaharuzza, F., Mermin, J., et al. (2006). Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV-infected children in Uganda. *Aids and Behavior*, 10, S85-S93.
- Blasini, I., Chantry, C., Cruz, C., Ortiz, L., Salabarría, I., Scalley, N., et al. (2004). Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: Design, implementation, and evaluation. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(3), 181-189.
- Chile, Ministerio de Salud. (1997). *Ley 19.779: Establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas*. Santiago, Chile: Autor.
- Chile, Ministerio de Salud. (2006). *Evolución de VIH/SIDA Chile, 1984 - 2005*. Recuperado de <http://epi.minsal.cl>
- Carey, M., Morrison-Beedy, D., & Johnson, B. T. (1997). The HIV-Knowledge Questionnaire: Development and evaluation of a reliable, valid, and practical self-administered questionnaire. *AIDS and Behavior*, 1(1), 61-74.
- Ferrer, L., Cianelli, R., Norr, K., Cabieses, B., Araya, A., Irrarrázabal, L., et al. (2009). Observed use of standard precautions in Chilean community clinics. *Public Health Nursing*, 26, 440-448.
- Khakha, D. (2006) Caring for Carers: Missing Block in HIV/AIDS Care. *Nursing Journal of India*, 97(12), 275-277.
- Kline, M. (2009). *Pediatric HIV Infection* [Infección de VIH pediátrica]. Baylor International Pediatric HIV/AIDS Initiative. Recuperado de <http://bayloraids.org/resources/pedais/manifestations.shtml>
- Kouyoumdjian, F. G., Meyers, T., & Mtshizana, S. (2005). Barriers to disclosure to children with HIV. *Journal of Tropical Pediatrics*, 51(5), 285-287.
- Lesch, A., Swartz, L., Kagee, A., Moodley, K., Kafaar, Z., Myer, L., et al. (2007). Paediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *Aids Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/Hiv*, 19(6), 811-816.
- Mano a Mano. (s.f.). *Probando una intervención en prevención de vih/sida para mujeres chilenas*. Recuperado de http://www.uc.cl/enfermeria/html/investigacion/proyectos/proyecto_1.html
- Myer, L., Moodley, K., Hendricks, F., & Cotton, M. (2006). Healthcare providers' perspectives on discussing HIV status with infected children. *Journal of Tropical Pediatrics*, 52(4), 293-295.
- National Institutes of Health. (2004). *Mobilizing Health Workers for HIV Prevention in Chile* (Grant No. RO3 TW006980). Norr, PhD: PI.
- Oberdorfer, P., Puthanakit, T., Louthrenoo, O., Charmsil, C., Sirisanthana, V., & Sirisanthana, T. (2006). Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 42(5), 283-288.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el SIDA. (2008). *AIDS Epidemic Update*. Recuperado de <http://www.unaids.org>
- Ross, M., Greenfield, S., & Bennet, L. (1999). Predictors of dropout and burnout in AIDS volunteers: A Longitudinal study. *AIDS Care*, 11(6), 723-731.
- Siegel, J., Rhinehart, E., Jackson, M., Chiarello, L., & Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee (2007). *2007 Guideline for Isolation Precautions: Preventing Transmission of Infectious Agents in Healthcare Settings*. Recuperado de <http://www.cdc.gov/ncidod/dhqp/pdf/isolation2007.pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2005). *A summary of the rights under the Convention on the Rights of the Child*. Recuperado de http://www.unicef.org/spanish/crc/images/Rights_overview.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2008). *Children and AIDS-Third Stocktaking Report* [Recuperado de http://www.uniteforchildren.org/resources_publications.html

Cuidadores de niños que viven con VIH, sus conocimientos y autoeficacia

Vidal, F., Zorrilla, S., Donoso, C., Hevia, A., & Pascal, R. (2002). *Situaciones de Discriminación que Afectan a las Personas Viviendo con VIH/SIDA en Chile* (1a ed.). Santiago, Chile: Vivo Positivo.

Wiener, L., Mellins, C. A., Marhefka, S., & Battles, H. B. (2007). Disclosure of an HIV diagnosis to children: History, current research, and future directions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 28(2), 155-166.

Tabla 1. Conocimiento de VIH

Conocimiento de VIH (0-7)	Media	Moda	DS	Rango
Prevención (0-7)	2.65	3	±1.19	0-5
Conocimiento general (0-33)	23.43	28	±6.54	7-31

Tabla 2. Conocimiento de Precauciones Estándares- Uso de guantes y lavado de manos

Conocimiento de Precauciones Estándares	Media	Moda	DS	Rango
Uso de guantes (0-3)	2.22	3	1.28	0-3
Lavado de manos (0-6)	4.43	6	2.61	0-6

Tabla 3. Conocimiento de Precauciones Estándares-Eliminación de material corto-punzante y limpieza de superficies contaminadas

Conocimiento de Precauciones Estándares	% respuesta correcta	% respuesta incorrecta
Eliminación de agujas sin recapsular	4,3 (n=1)	95,7 (n=22)
Lugar de eliminación de material corto-punzante	47,8 (n=11)	52,2 (n=12)
Que materiales se debe usar para limpieza de superficies contaminadas con fluidos	69,6 (n=16)	30,4 (n=7)

Tabla 4. Autoeficacia para hablar acerca de VIH

Hablar sobre VIH/SIDA	N	Poco/Nada Confiado %	Muy Confiado %
Con amigos y parientes	22	13.6 (n=3)	86.4 (n=19)
Con personas con quien trabaja	22	0.0	100
Con los niños del hogar	21	61.9 (n=13)	38.1 (n=8)