

## PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA Y LA TOMA DE DECISIONES EN SALUD

### HEALTH DECISION MAKING RELATED TO PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS

**Angélica Cazenave**

Enfermera Matrona. Profesora Adjunta. Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

**Ximena Ferrer\***

Enfermera, Profesora Titular. Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

**Daniel Fuentes**

Enfermero-Matrn. Licenciado en Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

**Aileen Morales**

Enfermera-Matrona. Licenciada en Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

**Pabla Ravanales**

Enfermera-Matrona. Licenciada en Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

---

Artículo recibido el 17 de mayo, 2005. Aceptado en versión corregida el 3 de octubre, 2005

#### RESUMEN

Varios autores sostienen que los cambios en los aspectos médicos, sociales, políticos, psicológicos y espirituales, producidos por la enfermedad, plantean la necesidad de tomar decisiones en salud, las cuales afectan todas las áreas de la vida de las personas con VIH, pudiendo convertirse en un conflicto decisional. El objetivo de esta investigación es conocer las decisiones en salud y los conflictos decisionales que presentan las personas viviendo con VIH/SIDA con el propósito de plantear estrategias que las ayuden a tomar la mejor decisión para el cuidado de su salud y de acuerdo a sus reales necesidades. Estudio descriptivo, transversal, realizado en 63 personas con VIH/SIDA atendidas en la Clínica Familia. El 87.1% de las personas con VIH/SIDA se encuentra tomando una decisión en salud. En primer lugar, se enfrentan al dilema de tomar o no la triterapia, en segundo lugar realizar o no las medidas para su cuidado y en tercer lugar el informar o no sobre su diagnóstico a personas cercanas. El 41% de ellos presenta conflicto decisional y mencionan que les dificulta el tomar una decisión el hecho de no contar con la información necesaria y la percepción de no contar con el apoyo que requieren para enfrentar su situación. También plantean que están preocupados por los resultados que puede traer el tomar una u otra decisión, y no están seguros de las ventajas y beneficios, de una u otra alternativa. Se concluye que las intervenciones deben estar orientadas a la necesidad de educación y consejería al momento de tomar una decisión, ellos solicitan que se les entregue en el momento de la consulta, también muestran la necesidad de formar grupos de apoyo entre pares. **Palabras clave:** Toma de decisiones, Estado de salud, VIH/SIDA

#### ABSTRACT

Many authors maintain that medical, social, political, psychological, and spiritual life changes present the need of decisions concerning health issues, which affect all areas of life in those living with HIV/AIDS and it can convert in a decisional conflict. The objective is to know the decisions in health and the decisional conflicts that present people who living with HIV with the purpose to plan strategies to support them in making the best decision that will render the best outcome for their health as well as meet their real needs. Descriptive, transversal study carried out with 63 people living with HIV/AIDS who were treated in Clínica Familia. 87.1% of those living with HIV/AIDS made a health-related decision. Firstly, they were confronted with the dilemma of whether or not to choose tritherapy, secondly, they were conflicted with what decisions to make to meet their health needs and the third finding consisted of whether or not inform their friends and family about their diagnosis. 41% of the participants presented decisional conflicts and mentioned that they experienced difficulty in making decisions due to a lack of information and the perception of a lack of social support in dealing with situations in their lives. In addition, the participants were concerned about the outcomes and are not sure about the advantages and disadvantages of the different options. In conclusion, interventions must be tailored to meet the educational needs and provide continuous counseling in decision-making regarding health maintenance to assist those living with HIV/AIDS. The participants requested continuous counseling when needed; additionally, they demonstrated the need to form peer groups for continuous support. **Key words:** Decision-making, Health, HIV/AIDS.

---

\* Correspondencia e-mail: xferrer@puc.cl

## INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA, fue reconocido como nueva entidad clínica en junio de 1981 a nivel mundial, es una enfermedad relativamente nueva que presenta un conjunto de problemas a la salud de la población. Al aparecer esta enfermedad se hace necesario hacer cambios a nivel personal, y también en los aspectos médicos, sociales, políticos, psicológicos y espirituales, lo que implica desafíos para la sociedad y la comunidad mundial (Faura, 1998).

Las personas infectadas con VIH/SIDA se ven afectadas en todas sus dimensiones. Blinder (1997) sostiene que aparece la idea de la propia muerte y lo que ello conlleva; la capacidad que las personas tengan para enfrentar la muerte varía, dependiendo de los mecanismos de negación que utilicen para afrontarla. También aparecen problemas con la pareja, con la familia y/o con los hijos, donde surge la problemática de *¿qué decirles y cómo hacerlo?* En cuanto a su relación con el entorno, la persona con VIH/SIDA vive una situación ambivalente, por un lado sienten terror de ser un portador de la muerte, por otra parte el deseo inconsciente de contagiar la enfermedad, o puede que aparezca la tendencia a aislarse, a pesar de querer estar con personas que son afectivamente significativas.

Elustondo (2002) plantea otras problemáticas para la persona que vive con VIH/SIDA: A nivel personal, falta de expectativas de futuro, preocupación en relación con los síntomas físicos y la imagen corporal, asumir prácticas de autocuidado y la presencia de la muerte; a nivel familiar, dudas sobre comunicar su situación por miedo al rechazo y al dolor que puede producir, y pacto de silencio: se sabe pero no se habla.

Con relación a su pareja y el ejercicio de su sexualidad, se les presenta el conflicto de informar o no su condición de portador. También aparecen dificultades al plantearse la posibilidad de ejercer sexo más seguro y la posibilidad de tener descendencia. Estos conflictos están relacionados con el miedo al rechazo, al abandono o ruptura y no sentirse comprendido/a. Su relación con amigos también se ve afectada, aparece el miedo a

la pérdida o desaparición de amigos, miedo a perder la confidencialidad, duda respecto de informar o no la condición de portador, y finalmente a quiénes informar. En el aspecto laboral, las personas presentan miedo al rechazo y al despido, sentimiento de inutilidad, pérdida o limitación de iniciativas y trabajo, pérdida de prestigio social, recursos económicos y autonomía. En el ámbito de la atención de salud, las personas presentan dificultades respecto a la decisión de tomar o no medicación y qué medicamento tomar, pueden hacerse dependientes del equipo de salud, existe la falta de conocimiento y sentimiento de vulnerabilidad ante el personal médico, por no entender su lenguaje, por atención inadecuada en centros de salud, por miedo a preguntar y a saber que no hay curación.

Por otra parte, dada la aparición de nuevos medicamentos activamente más potentes y la investigación sobre el uso de combinaciones de fármacos, la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana ha pasado de ser una infección inevitablemente mortal a una con gran potencialidad de tratamiento a largo plazo (Ponce y Rangel, 2000).

Respecto a la terapia antirretroviral la adherencia cumple un papel trascendental, lo que se ha calificado como el "talón de Aquiles" en el tratamiento de los pacientes. El término "adherencia" se define como una actitud del paciente, que refleja un compromiso con respecto a la medicación prescrita por el médico, con una participación activa en la elección y el mantenimiento del régimen terapéutico (Kirsten, 1999).

Actualmente, es posible encontrar un fenómeno psicológico social relacionado a la adherencia terapéutica de los pacientes, que se ve favorecido por la complejidad de los tratamientos y el gran número de medicamentos a tomar. Existen publicaciones del Instituto de Salud Carlos III en Madrid (1998) que muestran que solo un 60% de los pacientes toma más del 80% de los antirretrovirales que se le prescriben en una semana, debido a que, a diferencia de otros tratamientos, exigen una adhesión prácticamente perfecta para ser totalmente eficaz (Usieto, 2000).

Las actitudes y creencias del paciente hacia su medicación, un pobre conocimiento de la enfermedad y escasa percepción de la misma se asocian, a su vez, con una más baja adherencia; en cambio, el disponer de domicilio fijo y soporte social con familia estructurada o amigos, es un factor que facilita la adherencia, al igual que una relación de confianza, accesibilidad, flexibilidad y confidencialidad con el equipo asistencial (Usieto, 2000).

Los autores Blinder (1997), Usieto (2000) y Elustondo (2002) plantean diferentes factores relacionados con el surgimiento de incertidumbre en el individuo con VIH/SIDA, lo que hace que la persona se vea enfrentada a tomar decisiones en diferentes áreas como la social, psicológica, espiritual, física y económica. Generalmente los individuos escogen la alternativa que perciben o imaginan que es la más efectiva para lograr los resultados de un mayor éxito y así evitar resultados no deseados. Sin embargo, muchas de estas decisiones presentan alternativas que pueden producir tanto resultados deseados, como no deseados. Ninguna alternativa satisface todos los objetivos, y ninguna está libre de presentar resultados no deseados. Esto se conoce como el dilema de las opciones o conflicto decisional (O'Connor y Jacobsen, 2000).

El conflicto decisional tiene dos fuentes, primero las personas están dudosas porque la decisión en sí tiene dificultades inherentes o es difícil de realizar, las potenciales ventajas se evalúan en relación a las potenciales desventajas; la segunda fuente de conflicto decisional incluye factores que hacen que una decisión, por sí misma difícil, sea aún más difícil, dado el desconocimiento de la situación o problema, expectativas no realistas, valores no claros, lo que se refiere a la poca claridad sobre la importancia o deseo personal por obtener algunos resultados de la alternativa a tomar, percepción poco clara de lo que otros piensan o sienten de su problema, presión social y falta de apoyo en la toma de decisión (O'Connor y Jacobsen, 2000).

Todas estas situaciones implican que la persona viviendo con VIH/SIDA debe optar por tomar una alternativa u otra, enfrentándose a diversos conflictos decisionales en el proceso de toma de decisiones (Blinder, 1997).

O'Connor y Jacobsen (2000) plantean que la solución a los conflictos decisionales implica un proceso de toma de decisiones, basado en el modelo de cambio de conductas de Prochaska y Velicer (1997) el que tiene varias etapas, y donde la persona debe elegir, al final del proceso, una alternativa de acción, analizando todos los factores que rodean la situación del conflicto. El proceso de toma de decisión implica conocer y aceptar las diferentes alternativas de acción, para tomar una de ellas como vía de resolución para un conflicto o problema determinado. La toma de decisión incluye, como otra opción, el no hacer nada.

Las personas con VIH/SIDA se ven enfrentadas diariamente a diversos problemas, los que pueden convertirse en conflictos que dificultan su tratamiento, sus propias conductas de autocuidado y el apoyo por parte de su entorno familiar y del equipo de salud, por lo que es importante conocer cuáles son estos problemas, cuáles son los conflictos y qué factores influyen en la toma de decisiones de los pacientes VIH/SIDA. De acuerdo a esto, la investigación realizada se plantea como objetivo conocer las decisiones en salud y los conflictos decisionales que presentan las personas viviendo con VIH/SIDA, atendidos ambulatoriamente en la Clínica Familia con el propósito de plantear estrategias que las ayuden a tomar la mejor decisión para el cuidado de su salud y de acuerdo a sus reales necesidades.

## METODOLOGÍA

Estudio descriptivo, transversal realizado en personas con VIH/SIDA que se atienden en Clínica Familia, durante el segundo semestre del año 2002.

Clínica Familia es una institución que pertenece a la Fundación Prodigidad del Hombre y Caritas Chile, organización católica sin fines de lucro atendida por voluntarios, profe-

sionales y no profesionales. Su meta es ayudar a las personas con VIH/SIDA más pobres del país, desde el punto de vista de sus necesidades materiales y espirituales, incluyendo comida, educación y cuidados médicos.

El universo corresponde a 71 personas con VIH/SIDA inscritos en el programa de recepción de leche de Clínica Familia. La muestra quedó constituida por 63 pacientes, determinada con un nivel de confianza del 95% y que cumplen los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión: personas viviendo con VIH/SIDA que se atienden ambulatoriamente en Clínica Familia, inscritos en el programa de entrega de leche, que tengan las facultades mentales conservadas, que asistan a los controles en la institución y que firmen el consentimiento informado.

Recolección de la información: Se utilizó el instrumento creado por O'Connor y Jacobsen (1998) titulado "Preguntas para valoración de necesidades de la población: entrevista personal para usuarios", este instrumento fue adaptado y validado en Chile el año 2000 por la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile. La aplicación del instrumento fue mediante entrevistas individuales, realizadas por alumnos tesisistas de la carrera de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, quienes fueron entre-

nados para la aplicación del instrumento. Para el análisis de los resultados se utilizó el programa estadístico EPI INFO 6 para el cálculo de medidas de tendencia central y de dispersión.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile y de Clínica Familia. Se solicitó firma del consentimiento informado por parte de los entrevistados.

## RESULTADOS

De la población estudiada el 77.8% (49 personas) corresponde al sexo masculino. El 92.07% se encuentra entre los 24 a 47 años; en cuanto al nivel educacional, el 33.3% tiene enseñanza media completa y un 28.6% educación básica completa. Un 38.7% de las personas participantes del estudio tiene trabajo y el 40.3% se encuentra cesante.

El 85.7% de los encuestados vive acompañado, ya sea con su familia de origen, pareja, hijos o amigos.

En relación a la percepción del estado de salud, un 74.6%, plantea que el ámbito social es "excelente" o "bueno". A nivel emocional solo un 41.3% de la muestra percibe su estado de salud como excelente o bueno y un 58.7% lo considera entre regular y malo. La salud a nivel cognitivo es percibida en el 60.3% como excelente o bueno (Tabla 1).

**TABLA 1**  
DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA, SEGÚN PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD (n=63)

PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD	EXCELENTE		BUENO		REGULAR		MALO		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Áreas de la salud										
Física	9	14.3	26	41.3	26	41.3	2	3.2	63	100
Emocional	2	3.2	24	38.1	28	44.4	9	14.3	63	100
Cognitiva	5	7.9	33	52.4	22	34.9	3	4.8	63	100
Social	14	22.2	33	52.4	11	17.5	5	7.9	63	100

Al investigar si las personas están tomando una decisión en salud, se encontró que el 87.1% de las personas con VIH/SIDA (n=54) señalan encontrarse en esa situación, dejando solo el 12.9% (n=9) de la muestra en la situación contraria.

Respecto al tipo de decisión que están tomando, en primer lugar, las decisiones se relacionan con el tomar o no la triterapia (35.3%). (Tabla 2).

**TABLA 2**  
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN EL TIPO DE DECISIÓN PRINCIPAL QUE ESTA TOMANDO (n=54)

TIPO DE DECISIÓN	n	%
Tomar o no la triterapia	19	35.3
Cuidarse	16	29.6
Informar el diagnóstico a personas cercanas	15	27.7
Destino de los hijos al morir	4	7.4
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>100</b>

Del total de personas que se encuentran tomando una decisión en salud, el 41% presenta un conflicto decisional, y de ellos el 100% están preocupados por la decisión que necesitan tomar. Un 66.7% de las personas del estudio muestra preocupación por los resultados que pueden ocurrir, al decidirse por una u otra alternativa; un 48.1% se cuestiona sobre el valor real que tiene para ellos la alternativa elegida, es decir, tienen poca claridad sobre la importancia de la decisión o sobre su necesidad de obtener algún resultado de la decisión a tomar (Tabla 3).

Es importante destacar que al 100% de los entrevistados, con manifestaciones de conflicto decisional, se les dificulta tomar una decisión principalmente por la falta de información sobre las posibles alternativas de acción, sobre las ventajas y desventajas de las diferentes alternativas, y desconoci-

**TABLA 3**  
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN MANIFESTACIONES DEL CONFLICTO DECISIONAL

MANIFESTACIÓN DEL CONFLICTO	%
Preocupación por la decisión	100.0
Preocupación por los resultados	66.7
Vacila entre opciones	51.8
Informa la decisión	50.0
Cuestionamiento de valores	48.1
Signos y síntomas de angustia	33.3

*Nota: Los porcentajes no conforman el 100%, ya que puede ser mencionada más de una manifestación.*

miento de los daños o beneficios que pueden ocurrir como consecuencia de tomar una u otra alternativa.

Al 63% de los participantes del estudio les preocupa no tener claro lo que las personas que los rodean puedan decir o hacer al conocer su diagnóstico y un 25.9% siente que las personas que viven o están con ellos no los apoyan en lo que ellos requieren (Tabla 4).

**TABLA 4**  
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN LOS FACTORES QUE DIFICULTAN LA TOMA DE DECISIÓN (TDD)

Factores que dificultan la TDD	%
No tiene información sobre el beneficio o daño de las alternativas	100.0
Percepciones no claras de otros	63.0
Falta de apoyo	25.9
Valores no claros	18.5
Presión social	13.0

*Nota: Los porcentajes no conforman el 100%, ya que puede ser mencionada más de una manifestación.*

Se observa que el 76%, del total de personas que están tomando una decisión, plantea la necesidad de contar con personas externas que apoyen la toma de decisión, a través de consejería, incluso, el 63% de los que están tomando una decisión, refiere que sería importante la formación de grupos de apoyo, y la mayoría opina que sería positivo formar grupos con otras personas que tienen el virus.

## DISCUSIÓN

En la investigación realizada la mayoría de las personas encuestadas son hombres, al igual que en la realidad nacional, donde se observa que del total de infectados por el virus, el 89.1% es de sexo masculino (Comisión Nacional del SIDA [CONASIDA]. 2001); son adultos jóvenes, lo que coincide con datos nacionales que atribuye a este grupo de edad un porcentaje cercano al 85% del total de infectados por VIH (CONASIDA, 2001).

La percepción, sobre el estado de salud en todas las áreas de la persona, es decir, cognitivo, emocional, físico y social, fueron considerados en el estudio dado que influyen en la toma de decisiones en salud al momento de afrontar la enfermedad. Las personas entrevistadas, tanto a nivel cognitivo como social perciben su estado de salud como bueno o excelente.

Blinder (2002) plantea que los pacientes, en general, se cuestionan en relación a su entorno social, al preguntarse cómo los acompañarán durante el curso de la enfermedad. En este estudio las personas con VIH/SIDA realizan la toma de decisión como un acto individual que es afrontado solo por el paciente. Esto se contradice con lo que opinan sobre su estado de salud social, de hecho un gran porcentaje responde que mantiene una red social establecida y vive mayoritariamente con su familia de origen. El que ellos digan que deben tomar la decisión solos puede estar influenciado por los aspectos emocionales, el hecho de sentirse culpables, la sensación de ser una carga y la idea de ser incomprendidos por su entorno, sentimientos que aparecen

en las personas que viven con VIH/SIDA (Elustondo, 1997). Tal como Blinder (2002) sostiene, estos pacientes padecen una patología que afecta todos los ámbitos de su vida, planteando problemáticas en relación a la propia muerte, la pareja, la familia y la sociedad.

A nivel emocional, la mayoría de personas VIH/SIDA entrevistadas, considera su estado de salud como regular, manifiestan su sensación de soledad y miedo si cuentan lo que les sucede, no se sienten con la libertad para decir lo que les pasa, o lo que viven frente a su enfermedad, a quienes viven con ellos. Una persona con VIH/SIDA puede sufrir esto, producto de la falta de expectativas de futuro, la vulnerabilidad emocional, la presencia de la muerte, los sentimientos de culpa y el miedo al rechazo, entre otras (Elustondo, 2000). Este punto, es muy importante de considerar, puesto que, al comparar estos resultados, con el estudio de Cazenave y Ferrer (2005), donde se entrevista a los cuidadores de estos pacientes, que en su mayoría son madres de personas con VIH/SIDA, se observa que ellas también se sienten emocionalmente afectadas, la mayoría responde que necesita apoyo de otros para cuidar al paciente, emocionalmente se sienten agotadas y tienen la sensación de estar solas al igual que los pacientes. Esto demuestra cómo el apoyo que ambos grupos, pacientes y cuidadores, solicitan al equipo de salud, debe estar encaminado a establecer una relación de ayuda que permita el encuentro y la comunicación entre ellos, que verbalicen lo que viven al afrontar una enfermedad como el VIH/SIDA, que implica miedos, temores, angustia y soledad, por la muerte inminente y por el estigma y prejuicio, que todavía hoy, provoca en algunas personas, el tema del SIDA.

La mayoría de los entrevistados plantea que se encuentra en un proceso de toma de decisiones, es decir, en el proceso de cambio, etapa contemplativa. La etapa contemplativa implica estudiar la posibilidad de cambiar y hacer algo frente al problema

además de estudiar las distintas alternativas que existen para tomar la decisión (Prochaska, 1997). La decisión más importante a la que se enfrentan tiene relación con seguir o no la triterapia y en segundo lugar la duda frente a la decisión de tomar todas las medidas para su autocuidado. Es clave considerar que las personas que viven con VIH/SIDA se encuentran frente a esta decisión, de cuidarse o no, y asumir que es parte del proceso de aceptación y de afrontamiento de su enfermedad, por la falta de expectativas de futuro, al pensar que es una enfermedad crónica y mortal, y por las consideraciones en cuanto al deterioro físico y de su imagen corporal (Elustondo, 2002). Estos datos deben tomarse en cuenta al establecer una relación de apoyo por parte del equipo de salud con los pacientes, ya que una relación de confianza, accesible, flexible y confidencial favorece la adherencia al tratamiento y permite ser un apoyo más eficiente y de mejor calidad (Cazenave y Ferrer, 2003; Usieto, 2000).

Se destaca que la mayoría de las personas presenta un conflicto decisional, es decir, muestran características propias del conflicto decisional, entre las que se encuentran manifestar verbalmente incertidumbre, preocupación sobre la aparición de resultados no deseados, dudar entre las alternativas, posponer la decisión o presentar signos y síntomas de angustia y tensión (O'Connor, 2000). Las personas del estudio plantean que no tienen claro cuál decisión tomar frente a las distintas alternativas que se les presenta. Un alto porcentaje se cuestiona sobre el valor real que tiene para ellos la alternativa elegida, es decir, tienen poca claridad sobre la importancia de la decisión o sobre la verdadera necesidad que tienen para obtener algún resultado de la decisión a tomar.

Todos los entrevistados que presentan manifestaciones de conflicto tienen dificultad para tomar una decisión, principalmente por la falta de información sobre las distintas alternativas de acción, las ventajas y desventajas de las diferentes alternativas, y los posibles daños o beneficios que pueden traer como consecuencias el tomar una u otra alternativa. Este punto resulta de gran importancia considerando que un pobre conocimiento de la enfermedad y escasa percepción de la misma, son factores descritos como influyentes en el cumplimiento del tratamiento (Usieto 2000). Lo anterior apoya la idea de trabajar con las personas, de acuerdo a lo que ellas esperan y necesitan y no de manera estandarizada, para ayudar así a la mejor toma de decisiones y desarrollo de conductas de autocuidado.

Los entrevistados plantean la necesidad de que personas externas estén apoyando la toma de decisión; tal como O'Connor y Jacobsen (2000) sostiene, entre los factores que hacen que una decisión difícil, sea aún más difícil, están la percepción no clara de la opinión de los otros y la falta de apoyo que sienten los pacientes. La mayoría solicita consejería, formar grupos de apoyo, incluso grupos entre pares, lo que se relaciona con la necesidad de sentirse comprendidos, evitar el rechazo y disminuir el miedo a perder la confidencialidad al encontrarse con un grupo de iguales (Elustondo, 2000). La formación de grupos y establecer una relación de ayuda son evidentemente necesarias y solicitadas por las personas viviendo con VIH/SIDA. Es clave, por tanto, la formación de los equipos de salud para realizar esta ayuda de la forma más eficiente, ayudar a los pacientes a afrontar su enfermedad, a tomar las mejores decisiones para su autocuidado y a mejorar su calidad de vida.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Blinder, C. (1997). *Problemática psicológica en pacientes con VIH*. Recuperado el 9 de abril de 2002, de <http://www.cpp.com.arg>
- Cazenave, A. & Ferrer, X. (2005). El Familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Revista Chilena de Infectología*, 22 (1), 51 - 57.
- Cazenave, A. & Ferrer, X. (2003). *Manual: cuidados de la persona enferma de VIH/SIDA y su familia*. Santiago: Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Comisión Nacional del SIDA (2001). *Boletín de Caracterización Epidemiológica*. Recuperado el 12 de marzo de 2003, de <http://www.minsal.cl>
- Elustondo, F. (2002). *Manual de apoyo emocional para personas que viven con el VIH*. Recuperado el 12 de marzo de 2003, de <http://www.msc.es/>
- Faura, T. (1998). SIDA. Cuidados de Enfermería. Nuevas perspectivas. *Revista Rol de Enfermería*, 233, 23-31.
- Instituto Nacional de Estadísticas (2002). *Anuario de Estadísticas Vitales*. Santiago, Chile: Autor.
- Kirsten, V.L. (1999). Tratamiento de la enfermedad causada por el VIH. Un horizonte de esperanza. *Nursing*, 17 (3), 8 -13.
- O'Connor, A.M. & Jacobsen, M.J. (2000). *Conflicto decisional: valorando y apoyando las usuarias que tienen dificultad para tomar decisiones que afectan su salud*. (Documento adaptado y validado por la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica).
- Ponce, S. & Rangel, S. (2000). SIDA: aspectos clínicos y terapéuticos. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Prochaska, J.O. & Velicer, W.F. (1997) The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12 (1), 38-48.
- Usieto, R. (2000). *Adherencia terapéutica y calidad de vida en la infección por VIH/SIDA*. Madrid: Centro de Estudios Sociales Aplicados.

---

Financiamiento: Proyecto AIDS International Training and Research Program (AITRP). Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile y Escuela de Enfermería y Salud Pública Universidad de Illinois.