

¿Tienen el derecho los niños(as) seropositivos para VIH/SIDA a conocer su diagnóstico?: La revelación a través del Modelo Clínico “DIRÉ”*

Ana María Trejos Herrera¹

Lizeth Reyes Ruiz²

Yolima Alarcón Vásquez³

Marly Johana Bahamón Muñetón⁴

* Trejos, A. (2012). *Evaluación de los efectos del Modelo Clínico “DIRÉ” de Revelación del Diagnóstico a niños y niñas menores de 17 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico. Proyecto Ganador de la Primera Convocatoria para estudios de doctorado de la Dirección de Investigación, Desarrollo e Innovación. Universidad del Norte. Summa Cum Laude (2012). Reconocimiento al Mérito Científico. Universidad del Norte (2012).*

1 Profesora-Investigadora de Tiempo Completo adscrita a la Facultad de Psicología de la Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. Doctora en Psicología. Universidad del Norte. Grupo de Investigación Desarrollo Humano, Educación y Procesos Sociales (A). Email: atrejos1@unisimonbolivar.edu.co

2 Líder del Grupo de Investigación Desarrollo Humano, Educación y Procesos Sociales de la Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. Doctora en Psicología, Universidad del Norte. Email: lireyes@unisimonbolivar.edu.co

3 Profesora-Investigadora de Tiempo Completo adscrita a la Facultad de Psicología de la Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. Doctora en Psicología. Universidad del Norte. Grupo de Investigación Desarrollo Humano, Educación y Procesos Sociales (A). Email: yalarcon1@unisimonbolivar.edu.co

4 Profesora-Investigadora de Tiempo Completo adscrita a la Facultad de Psicología de la Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. Magister en Educación y Desarrollo Humano, Universidad del Manizales-CINDE. Grupo de Investigación Desarrollo Humano, Educación y Procesos Sociales (A). Email: mbahamon@unisimonbolivar.edu.co

CONSIDERACIONES GENERALES

La revelación del diagnóstico del VIH a los niños, niñas y adolescentes es un gran desafío para los padres, cuidadores y profesionales de la salud, debido al estigma asociado a menudo con el VIH/SIDA, sus modos de transmisión y el secreto que rodea a menudo el diagnóstico. Muchos niños infectados por el VIH que no se esperaba sobrevivieran la infancia, están entrando en la adolescencia y la edad adulta. Los pacientes pediátricos con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) ahora viven más tiempo con la mejora de su calidad de vida, lo cual hace que la revelación sea un proceso esencial. No obstante, muchos familiares y profesionales de la salud se han mostrado renuentes a discutir la naturaleza de la enfermedad con sus niños y jóvenes afectados.

El análisis de situación de la niñez afectada por VIH/SIDA en cinco ciudades colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Save the Children, Unicef y Universidad del Norte, 2006) evidencia que la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños(as) no es una práctica consolidada en el contexto colombiano. Los resultados de este estudio indican que solo 3,8 % (N = 11) de los niños, niñas y adolescentes de las cinco ciudades, tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. Las razones para retrasar la entrega del diagnóstico, reportadas por profesionales de salud y cuidadores de los menores afectados 96,2 % (N = 275) se relacionan con la protección de los menores frente al daño psicológico o estrés emocional, temor a su revelación involuntaria del menor a otras personas conducente a posibles situaciones de estigma y/o discriminación y, falta de capacitación respecto al procedimiento y edad para entregar esta información.

Los cuidadores y profesionales de la salud consideran el ocultamiento del diagnóstico de VIH/SIDA a los menores como una forma de pro-

tección y, reconocen que la entrega del diagnóstico de seropositividad es una problemática tan difícil de abordar que prefieren evadirla hasta considerar que el niño(a) tenga “suficiente edad para saber”, lo cual puede ser para algunos, a partir de los 15 años en adelante; para otros, una cuestión que prefieren o evitan considerar.

Anteriormente, no parecía urgente revelar la condición a los niños ya que una vez que se diagnosticaban con el virus del VIH, su esperanza de vida era muy corta. Sin embargo, nuevos tratamientos empezaron a ofrecer una nueva esperanza tanto para los adultos como para los niños, quienes sobreviven casi todo el sistema escolar. La cuestión de hablar con los niños acerca de su diagnóstico se ha vuelto cada vez más relevante, también en los casos de niños que han sido diagnosticados por primera vez a los 5, 6 y 7 años de edad, infectados durante el periodo perinatal, y que pasaron sus primeros años relativamente asintomáticos (Tasker, 1992).

El diagnóstico es un punto de crisis en el adolescente y está influido por el estadio de desarrollo. Vivir con VIH y SIDA es vivir con un diagnóstico frecuentemente acompañado de estigma y discriminación. Uno de los principales problemas en el manejo de niños y adolescentes es cuándo y quién hablará respecto a la enfermedad. La revelación del diagnóstico consiste en dar a conocer el diagnóstico de una enfermedad y brindar información sobre las responsabilidades del propio cuidado de acuerdo al desarrollo cognitivo y a la maduración psicosocial del niño o adolescente. Los pacientes con enfermedades crónicas, que han sido informados apropiadamente, conllevan mejor su enfermedad y presentan menos problemas psicosociales. De igual forma, la revelación del diagnóstico favorece el cumplimiento de los objetivos del tratamiento antirretroviral como son: prolongar la vida, mejorar la calidad de vida, preservar o restaurar el sistema inmune y reducir la carga viral.

El VIH/SIDA no es solo un problema médico, también es un problema social. El temor al contagio de esta enfermedad genera un nivel de estigma diferente a otras enfermedades. El diagnóstico de seropositividad para VIH acarrea estigma, debido a que se asocia con otros comportamientos tales como: relaciones sexuales de alto riesgo, comportamiento con parejas del mismo sexo e incluso el uso de drogas y, tiene profundas consecuencias psicológicas, sociales y emocionales para la persona que lo sufre. Por esta razón cuando una persona es seropositiva para VIH, el diagnóstico es guardado como un secreto, incluso entre los mismos miembros de la familia y, cuando el niño es seropositivo, es comúnmente el último en conocer su diagnóstico (Nagler, Adnopolz, & Forsyth, 1995).

Mantener el secreto es una estrategia frecuentemente usada por las familias afectadas debido al estigma asociado al VIH/SIDA y a sus formas de transmisión. Spinetta y Deasy-Spinetta (1980) sostienen que a pesar de los esfuerzos que los padres realizan para ocultar el diagnóstico, los niños suelen llegar a conocerlo aunque nunca se lo hayan dicho expresamente. Este fenómeno ha sido reportado en la literatura sobre los niños con otras condiciones que amenazan la vida y, sugiere que probablemente es imposible ocultar el diagnóstico indefinidamente a los niños.

Tasker (1992) sugiere que los secretos entre familias, particularmente aquellos entre padres e hijos pueden tener un impacto negativo, sumado al estrés personal y la soledad que resultan de mantener en secreto el diagnóstico. Si no se informa del diagnóstico a un niño, pero llega a saberlo de todos modos, es posible que llegue a albergar resentimientos amargos que perturben la interacción futura con los cuidadores que guardaron u ocultaron el secreto. Pearson (1981) argumenta que no debe haber secretos, estos aíslan al niño y aumentan la probabilidad de que escuche información que pueda no ser exacta. Los secretos

crean desconfianza entre el niño y los cuidadores. Por otro lado, se gasta mucha energía protegiendo la información y se distorsiona la comunicación dentro de la familia, limitando cualquier oportunidad de mantener una vida normal a pesar de la enfermedad.

Informes clínicos han indicado resultados positivos relacionados con la revelación, incluidos el fomento de la confianza, la mejora de la adhesión, el aumento de acceso a los servicios de apoyo, la comunicación abierta en la familia, mejor salud a largo plazo y bienestar emocional en niños pequeños. La revelación puede ser útil para que los niños con VIH puedan discutir su enfermedad con adultos de confianza y puedan mejorar otras dificultades relacionadas tales como: la asistencia a la escuela y el rendimiento, autoconcepto, problemas de comportamiento, estrés, funcionamiento social, depresión y la ansiedad, y su adherencia a los regímenes de tratamiento. Los estudios sugieren que los niños que conocen su diagnóstico de VIH tienen mayor autoestima que aquellos que no son conscientes de su condición; de igual forma, los padres que han revelado su diagnóstico de seropositividad para VIH a sus hijos experimentan menos depresión que aquellos que no lo hacen (Committee on Pediatric AIDS, 1999 y Elkington *et al.*, 2010).

Pese a los temores reportados por las familias afectadas por el VIH/SIDA, la literatura muestra que comunicar el diagnóstico puede tener importantes beneficios: promueve una discusión abierta y honesta entre adultos y niños; promueve el crecimiento intelectual, emocional y la oportunidad de ayudar al niño a hacer frente a la enfermedad y manejar emociones profundas. Los padres de niños afectados con VIH y SIDA que han revelado el diagnóstico a sus niños han declarado que se han comportado con más madurez y responsabilidad luego de aprender el diagnóstico.

Autores como Jackson (1965) y Waetcher (1971), sostienen que la opor-

tunidad para discutir todos los aspectos de la enfermedad ayuda a los niños a reducir los sentimientos de aislamiento, alienación y el sentimiento de que su enfermedad es demasiado terrible para ser examinada completamente por parte de sus cuidadores. Kellerman, Rigler, Siegel y Katz (1977) afirman que decirle a un niño sobre su diagnóstico y pronóstico permite que pueda hablar abiertamente acerca de sus sentimientos, lo cual favorece a que se reduzca la ansiedad por la muerte.

Pese a las razones anteriormente expuestas muchos profesionales de la salud y cuidadores de los niños(as) seropositivos para VIH/SIDA son renuentes a revelar el diagnóstico.

Factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a menores de edad

Con relación a los factores asociados a la no revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños(as) explorados en los profesionales de la salud (Trejos, 2012; Trejos, Reyes, Alarcón & Bahamón, 2014) se encontró que un 82,9 % tiene preocupación de causar daño psicológico o estrés emocional al menor, es decir, que este se deprima (63,4 %), se ponga ansioso (53,7 %), quede en estado de shock emocional (51,2 %), se torne agresivo (36,6 %), culpe a los padres (26,8 %), experimenten miedo o temor (22 %), se aíse (19,5 %), opte por el suicidio (12,2 %), niegue el diagnóstico (12,2 %), se torne rebelde (9,8 %), se torne apático (9,8 %) o se angustie (7,3 %) a causa de la comunicación de esta noticia.

Un 83 % tiene preocupación por la revelación involuntaria del diagnóstico por parte del niño(a) a otras personas, lo cual también lleva a los profesionales a la preocupación por el tema de la discriminación hacia el menor en un (87,5 %). Del mismo modo un 63,4 % reportó sentir temor a la reacción emocional del niño(a) por lo inesperado de la noticia, con la preocupación asociada que el niño(a) cuestione o re-

proche severamente a los padres/cuidadores por ser portador del diagnóstico (53,6 %).

Por otro lado un 36,6 % de los profesionales entrevistados afirmaron que los niños(as) no necesitan ser informados de su diagnóstico y un 48,8 % sostuvieron que no lo hacen porque los padres/cuidadores son renuentes a que ellos revelen esta información y porque también consideran que los padres/cuidadores podrían tener dificultades para apoyar al niño(a) cuando tuviera conocimiento de su diagnóstico (95,1 %).

Respecto a los factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA por parte de cuidadores (N = 30) a niños(as) (Trejos, 2012) se encontró que a un 83,3 % les preocupa causar daño psicológico o estrés emocional al menor con esta información; entre las emociones que cuidadores anticiparon en los niños(as) inmediatamente conocieran su diagnóstico se encontraron: depresión (44,4 %), agresividad (22,2 %), sorpresa (22,2 %), inseguridad (14,8 %), normalidad (14,8 %), rebeldía (11,1 %) y realización de preguntas (11,1 %); a las dos (2) semanas luego de la revelación, los cuidadores anticiparon: normalidad (29,6 %), depresión (29,6 %), tranquilidad (25,9 %), preocupación (14,8 %) y realización de preguntas (11,1 %); tres (3) meses luego de la revelación los cuidadores consideraron que los niños (as) tendrían reacciones de normalidad (59,3 %), tranquilidad (33,3 %) y relajación (11,1 %) y, a los seis (6) meses luego de la revelación: normalidad (85,2 %), tranquilidad (33,3 %), felicidad (14,8 %) y relajación (11,1 %).

Otro de los factores asociados a la no revelación en este grupo es la preocupación por la comunicación involuntaria del diagnóstico por parte del niño(a) a otras personas con un (80 %) al igual que la preocupación por la discriminación hacia el niño(a) (76,7 %). La mayoría de los cuidadores afirmaron sentir miedo o temor de la reacción del niño(a) frente a esta noticia (76,7 %) y les preocupa los cuestionamientos o reproches

que el niño(a) pudiera hacerles (76,7 %). El 70 % considera necesario que el niño(a) tenga conocimiento de su diagnóstico. Un 23,4 % de los padres seropositivos para VIH (N = 13) reportaron sentir temor a ser juzgados como promiscuos por el niño(a) frente a un 16,7 % a quienes no les preocupa este factor.

No se encontraron preocupaciones de los padres seropositivos para VIH relacionadas con temores a ser asociados con homosexuales y a ser juzgados negativamente por consumo de sustancias psicoactivas (SPA). Se encontró que un 36,1 % evitan revelar el diagnóstico al niño(a) por temor a revivir el dolor que experimentaron al escuchar su propio diagnóstico; un 23,3 % reportaron no sentir culpabilidad por haber transmitido el diagnóstico al niño(a) frente a un 16,7 % que sí la experimentan.

Los factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH en población infantil afectada con VIH/SIDA, explorados (Trejos, 2012) contemplan preocupaciones o temores expresados tanto por profesionales de la salud como por los cuidadores para optar por no revelar u ocultar el diagnóstico de VIH al menor. La literatura muestra que las preocupaciones relacionadas con la revelación del diagnóstico de VIH a los niños(a) en nuestro contexto son similares a las preocupaciones expresadas por familias de menores con este y otros diagnósticos crónicos y en diversos contextos. Una de las principales razones expresadas por profesionales de la salud y cuidadores de menores afectados con VIH/SIDA en nuestro estudio, se relaciona con el posible daño psicológico o estrés emocional que la revelación pueda causar al menor con posibles consecuencias psicológicas negativas tales como: angustia, depresión, ansiedad o aislamiento.

Este factor también incluye una preocupación del cuidador relacionada con perturbar los años infantiles con comunicación, estos resulta-

dos son consistentes con los hallazgos reportados en los estudios de Tasker (1992); Lipson (1993); Abadía-Barrero y Larusso (2006); Lester *et al.* (2002); Boon-yasidhi *et al.* (2005); Instone (2000); Wiener, Battles, Heilman, Sigelman y Pizzo (1996) y Oberdorfer *et al.* (2006).

Otro factor encontrado y reportado en las investigaciones realizadas por Tasker (1992); Lipson (1993); Ledlie (1999); Instone (2000); Lester *et al.* (2002); Waugh (2003); Boon-yasidhi *et al.* (2005); Kouyoumdjian, Meyers y Mtshizana (2005); Oberdorfer *et al.* (2006) e Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Save the Children, Unicef y Universidad del Norte (2006) se relaciona con la creencia de los profesionales de la salud y cuidadores acerca de la incapacidad del menor seropositivo para VIH de mantener en secreto su diagnóstico. El temor a la revelación involuntaria del niño(a) a otras personas es un factor asociado a la no revelación del diagnóstico debido a que puede conducir a posibles situaciones relacionadas con estigma, discriminación u ostracismo hacia el menor y la familia.

Este factor también puede estar referido al temor de la reacción de los otros significativos y su posible reacción discriminatoria. Los cuidadores también reportaron sentir miedo o temor de la reacción del niño(a) frente a esta noticia principalmente relacionados a posibles cuestionamientos, críticas o reproches que el menor pudiera hacerles.

Contrario a los hallazgos reportados por Abadía-Barrero y Larusso (2006), la mayoría de los cuidadores consideran necesario que el niño(a) tenga conocimiento de su diagnóstico. Con respecto a los padres seropositivos para VIH que reportaron sentir temor a ser juzgados como promiscuos por el niño(a) se encontró asociación con los resultados obtenidos en el estudio de Kouyoumdjian *et al.* (2005), no se encontraron preocupaciones de los padres seropositivos para VIH relacionadas con temores a ser asociados con homosexuales.

Se encontró asociación con los resultados del estudio de Lipson (1993) en los padres seropositivos para VIH, quienes evitan revelar el diagnóstico al niño(a) por temor a revivir el dolor que experimentaron al escuchar su propio diagnóstico. Del mismo modo se encontró consistencia con los hallazgos de Tasker (1992) y Lipson (1993) frente al sentimiento de culpabilidad por haber transmitido el diagnóstico al niño(a). En la Tabla 1 se pueden apreciar las investigaciones que han identificado los factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a menores de 18 años en el contexto internacional.

Tabla 1. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a menores de edad

Factores asociados a la no revelación	Investigaciones	Países
Evitar daño psicológico o estrés emocional al niño(a).	Tasker (1992); Lipson (1993); Abadía-Barrero & Larusso (2006); Lester <i>et al.</i> (2002); Boon-Yasidhi <i>et al.</i> (2005); Wiener <i>et al.</i> (1996); Instone (2000); Oberdorfer <i>et al.</i> (2006); ICBF, Save the Children, Unicef y Uninorte (2006).	Estados Unidos Tailandia Brasil Colombia
Temor a la revelación del niño(a) a otros y la subsiguiente exposición del niño(a) y la familia a los posibles actos de discriminación. Incapacidad del niño(a) de mantener en secreto el diagnóstico.	Tasker (1992); Lipson (1993); Ledlie (1999); Instone (2000); Lester <i>et al.</i> (2002); Waugh (2003); Boon-yasidhi <i>et al.</i> (2005); Kouyoumdjian <i>et al.</i> (2005); Oberdorfer <i>et al.</i> (2006); ICBF, Save the Children, Unicef y Uninorte (2006).	Estados Unidos Tailandia Londres Colombia
Edad insuficiente o se considera que el niño(a) es muy joven para conocer el diagnóstico.	Abadía-Barrero & Larusso (2006); Boon-yasidhi <i>et al.</i> (2005); Kouyoumdjian <i>et al.</i> (2005); Oberdorfer <i>et al.</i> (2006).	Brasil Tailandia Suráfrica
Comprensión insuficiente del niño(a) de la enfermedad y la muerte.	Tasker (1992); Lipson (1993).	Estados Unidos
Los padres/cuidadores consideran que el niño(a) no necesita conocer su diagnóstico.	Abadía-Barrero & Larusso (2006).	Brasil

Continuación Tabla 1. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a menores de edad

Factores asociados a la no revelación	Investigaciones	Países
Temor del cuidador a ser asociado con comportamientos promiscuos o con ser homosexual.	Kouyoumdjian <i>et al.</i> (2005).	Suráfrica
Temor a la ira del niño(a).	Tasker (1992); Lipson (1993).	Estados Unidos
Sentimiento de culpabilidad de los padres por haber transmitido el diagnóstico.	Lipson (1993).	Estados Unidos
Temor a revivir el dolor experimentado por el padre al momento de conocer su propio diagnóstico.	Lipson (1993).	Estados Unidos

Modelo Clínico “DIRÉ”: Un nuevo abordaje frente al tema de la revelación diagnóstica

Frente a la pregunta a la que se pretende dar respuesta en este capítulo, las Directrices de la Academia Americana de Pediatría sobre la revelación de la enfermedad del VIH informan que todos los adolescentes deben conocer su diagnóstico y que la revelación debe ser considerada para niños en edad escolar teniendo en cuenta su edad, nivel de desarrollo cognitivo, madurez psicosocial, complejidad de la dinámica familiar y el contexto clínico (Committee on Pediatric AIDS, 1999). Para la mayoría de las enfermedades, los niños y jóvenes reciben explicaciones sencillas acerca de la naturaleza de su enfermedad y cuáles son sus responsabilidades en el cuidado de sí mismos. A medida que los niños maduran deben ser plenamente informados de la naturaleza, consecuencias de su enfermedad y alentarlos activamente a participar en su propio cuidado (Slavin, O'Malley, Koocher y Foster, 1982). Con el desarrollo, se considera adecuado que niños mayores y adolescentes sean conscientes de su diagnóstico a fin de que, con la educación y apoyo emocional, puedan llegar a tener más control sobre el proceso de su enfermedad. Para los adolescentes se considera aún más imperativo para no exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual (Lee y Johann-Liang, 1999).

De acuerdo con esto se diseñó y evaluó el Modelo Clínico "DIRÉ" (Trejos, 2012) basado en el modelo Blasini *et al.* (2004) de cinco componentes: (1) Seminarios de entrenamiento para profesionales de la salud; (2) Sesiones de intervención y educación para cuidadores; (3) Sesiones de intervención y educación para niños y niñas; (4) Sesión de revelación y (5) Seguimiento postrevelación. El modelo se desarrolla en un total de 16 sesiones de educación e intervención de cuidadores y niños y niñas con duración de una hora para cada familia, las primeras cinco sesiones con cuidadores y once con los niños. Además de contemplar la aplicación de escalas y cuestionarios para evaluar la adherencia al tratamiento, ajuste psicológico (Trejos, Reyes, Bahamón, Alarcón & Gaviria, en Prensa) y otras variables psicosociales de interés en profesionales de la salud, cuidadores y niños(as), se desarrollaron estrategias de trabajo clínico con cuidadores mediante el apoyo de material lúdico para reducir las preocupaciones y temores relacionados con la revelación a los menores y entrenamiento en siete posibles preguntas diseñadas por los autores que el niño o niña pudiera hacer o no cuando tuviera conocimiento de su diagnóstico; estas intervenciones tienen por objetivo principal ayudar a vencer las resistencias y adquirir mayor confianza en el proceso de revelación.

De igual forma los niños(as) participan en sesiones que contemplan estrategias de trabajo clínico con apoyo de material lúdico para explicarles el significado de las enfermedades infecciosas y tener una información de base sobre lo que hasta el momento el menor sabe acerca de su diagnóstico antes de llevar a cabo la revelación diagnóstica.

La revelación del diagnóstico se realizó en la novena sesión del procedimiento mediante la construcción de un virus infantil (ver Figura 1) con apoyo de un material lúdico mediante el protocolo establecido para tal fin.



Figura 1. Construcción de virus infantil como apoyo a la revelación del diagnóstico en el Modelo Clínico “DIRÉ”

Se asignaron citas dos semanas después a los menores para evaluar las variables dependientes del estudio, así mismo se trabajó construcción infantil del linfocito CD4 como soldado defensor del sistema inmunológico y se ofrecieron dibujos para colorear con apoyo de materiales lúdicos. El objetivo de esta sesión es ayudar al niño a comprender que son los linfocitos T CD4, utilizando la metáfora de los “soldaditos” que nos defienden del Virus del VIH, debido a que es muy fácil de comprender ya que los niños están familiarizados desde pequeños con las fuerzas militares. Se hace énfasis en que los medicamentos que el niño toma sirven para que esos Soldaditos sean muchos y estén fuertes, términos que son sencillos de comprender para niños de cualquier edad (Ver Figura 2).



Figura 2. Construcción infantil del linfocito T CD4 como apoyo a la revelación del diagnóstico en el Modelo Clínico “DIRÉ”

En la undécima y doceava sesión se trabajaron dibujos para colorear del material correspondiente a medicamentos y mecanismos de transmisión del VIH que tenían por objetivo afianzar esta información y conocimientos en los menores seropositivos. El objetivo de estas sesiones de seguimiento postrevelación es ayudar a incrementar los conocimientos del niño(a) acerca del VIH, sus mecanismos de transmisión y fortalecer la adherencia a los medicamentos mediante el aprendizaje de los nombres de sus esquemas, dosis y horarios. Desde la treceava a la dieciseisava sesión se administraron las escalas para la evaluación de las variables dependientes del estudio.

CONCLUSIONES

Frente al desarrollo de este modelo clínico es importante resaltar que la ausencia de una metodología para llevar a cabo este proceso a nivel de las instituciones prestadoras de servicios de salud en el contexto colombiano, pone de manifiesto el vacío teórico que había frente a la descripción de los factores que pudieran estar asociados o no a la renuencia por parte tanto de profesionales de la salud como de los cuidadores a revelar el diagnóstico a los niños(as) seropositivos para VIH.

Del mismo modo, la falta de claridad respecto a los importantes beneficios que puede tener el conocimiento del diagnóstico para los menores que, con la educación y el apoyo emocional necesarios y, contrario a lo que padres/cuidadores y profesionales de la salud temen (preocupación por causar daño psicológico o estrés emocional al niño/a), pueden llegar a disminuirse emociones negativas tales como: depresión, ansiedad, angustia, aislamiento, entre otras, debido a que se reduce en el niño(a) la percepción que lo que sucede con él/ella es tan malo que hay que ocultarlo o no se permite hablar de ello.

Pese a las bajas tasas de revelación de la enfermedad del VIH a ni-

ños(as) en el contexto colombiano y a los temores reportados por las familias del estudio relacionados con causar daño psicológico o estrés emocional al menor, la implementación de un modelo clínico adecuado al nivel de desarrollo cognitivo de niños(as) menores de 17 años afectados con VIH/SIDA, permitió tanto a profesionales de la salud como a cuidadores fomentar la confianza en un proceso que genera temor debido a diversos factores examinados en este estudio y también al desconocimiento de una metodología que permitiera abordar a los niños(as) con esta enfermedad crónica. Con relación al impacto del modelo clínico se validó la hipótesis alternativa sobre el ajuste psicológico evidenciado en la disminución de los problemas de comportamiento de tipo internalizado y externalizado y, en la validación de la hipótesis nula sobre la adherencia o cumplimiento terapéutico en el cual no se observaron cambios en los seguimientos realizados luego de la revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.

Así mismo, llevar a cabo este proceso, de una forma planificada y estructurada, previene revelaciones “accidentales” o que terceras personas le informen al niño(a) el diagnóstico de una manera inadecuada con posibles consecuencias negativas para la salud emocional del niño(a). No hay que olvidar que ocultar esta información hasta avanzados periodos de la adolescencia, también puede generar que el niño(a) experimente desconfianza y emociones negativas como rabia o rencor hacia su núcleo familiar debido al largo periodo de ocultamiento, sobre todo porque la mayoría de los cuidadores, tal como se evidencia en los testimonios de la presente investigación, informan al niño(a) de otros diagnósticos asociados o no al VIH/SIDA. Además, en el marco de una sociedad que discrimina y estigmatiza a los portadores de este diagnóstico, se considera necesario que el niño(a) identifique con quién puede y con quién no puede hablar de su enfermedad y reciba información adecuada a su nivel de desarrollo cognitivo y a su etapa evolutiva.

Por otro lado, siendo el tratamiento antirretroviral, el que asegura el mantenimiento de la calidad de vida de los niños(as) seropositivos para VIH, se consideró importante comprobar si conocer esta información tenía algún tipo de efecto en el cumplimiento o incumplimiento terapéutico, debido a que la literatura reporta que el tener conocimiento del diagnóstico mejora la adherencia al tratamiento en los pacientes pediátricos y aumenta el sentimiento de responsabilidad y autocuidado.

Por último, pero no menos importante que los otros beneficios, es que la revelación permite a los profesionales de la salud trabajar estrategias más directas y menos indirectas que le permitan al niño(a) adaptarse a vivir con el diagnóstico de VIH/SIDA y, en los padres/cuidadores reduce sentimientos negativos relacionados con lo que Tasker (1992) llama el "peso del secreto" que genera el ocultamiento del diagnóstico y el aislamiento de las redes de apoyo social.

Para abordar el proceso de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños(as) menores de 17 años de edad se considera necesario identificar los factores asociados a no revelación, en otras palabras, los factores que inhiben, dificultan, retrasan o evitan que, profesionales que brindan servicios de salud y cuidadores, consideren iniciar la comunicación del diagnóstico al niño(a), ofreciendo alternativas a las familias que se encuentran afectadas por el VIH/SIDA frente a una clara necesidad de intervenciones prácticas que ofrezcan apoyo y asistencia a padres y/o cuidadores de menores seropositivos para VIH en este proceso. Es claro, que la entrega del diagnóstico de VIH/SIDA es un proceso que debe contemplar no solo la edad y el nivel de desarrollo cognitivo del menor afectado sino también los factores asociados a la revelación, y ello plantea una clara necesidad de capacitación para profesionales de la salud, quienes en su mayoría no han recibido entre-

namiento para revelar diagnósticos crónicos y que experimentan sentimientos de preocupación, inseguridad y temor frente a este proceso.

REFERENCIAS

- Abadía-Barrero, C. & Larusso, M. (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), 33-43.
- Blasini, I., Chantry, C., Cruz, C., Ortiz, L., Salabarría, I., Scalley, N., Matos, B. & Díaz (2004). Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(3), 181-189.
- Boon-yasidhi, V., Kottapat, U., Durier, Y., Plipat, N., Phongsamart, W., Chokephaibulkit, K. & Vanprapar, M. (2005). Diagnosis Disclosure in HIV-Infected Thai Children. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 88. Suppl 8: S100-5.
- Committee on Pediatric AIDS (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103(1), 164-166.
- Elkington, K., Robbins, R., Bauermeister, J., Abrams, E., McKay, M. & Mellins, C. (2010). Mental Health in Youth Infected with and Affected by HIV: The role of Caregiver HIV. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 1-14.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, Unicef y Universidad del Norte (2006). *Calidad de vida, apoyo social y utilización de servicios de salud y educación en niños, niñas y adolescentes y sus acudientes afectados con VIH/SIDA en cinco ciudades-región colombianas: (1) Cali y Buenaventura y (2) Barranquilla, Santa Marta y Cartagena*. Universidad del Norte, Atlántico. Barranquilla: Dirección de Investigaciones y Proyectos (DIP) Universidad del Norte.

- Instone, S. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *Journal of Pediatric Health Care*, 14(5), 235-243.
- Jackson, E. N. (1965). *Telling a child about death*. New York: Channel Press.
- Kellerman, J., Rigler, D., Siegel, S. & Katz, E. (1977). Disease related communication and depression in pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 2(2), 52-53.
- Kouyoumdjian, F., Meyers, T. & Mtshizana, S. (2005). Barriers to disclosure to children with HIV. *Journal of Tropical Pediatrics*, 51(5), 51-55.
- Ledlie, S. (1999). Diagnosis Disclosure by Family Caregivers to Children who have Perinatally Acquired HIV Disease: When the Time Comes. *Nursing Research*, 48(3), 141-149.
- Lee, C. L. & Johann-Liang, R. (1999). Disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *AIDS Patient Care and STDs*, 13(1), 41-45.
- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Weiss, R., Whaley, P., Pérez, B., Glidden, D., Petru, A., Dorenbaum, A. & Wara, D. (2002). Factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV-infected children. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, 309-317.
- Lipson, M. (1993). What do you say a child with AIDS. *The Hastings Center Report*, 23(2), 6-12.
- Nagler, S., Adnopolz, J. & Forsyth, B. (1995). *Uncertainly, stigma and secrecy: psychological aspects of AIDS for children and adolescents in Forgotten Children of the AIDS Epidemic*. S. Geballe, J. Gruendel & W. Andiman (Eds.), New Haven, CT: Yale University Press.
- Oberdorfer, P., Puthanakit, T., Louthrenoo, O., Charnsil, C., Sirisanthana, V. & Sirisanthana, T. (2006). Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42, 283-288.

- Pearson, J. (1981). Talking to terminally ill children about death. *Meeting of the American Academy of Child Psychiatry*. Dallas, Tx.
- Slavin, L., O'Malley, J., Koocher, G. & Foster, D. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact of long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1793-18.
- Spinetta, J. & Deasy-Spinetta, P. (1980). *Emotional aspects of life-threatening illness in children*. Rockville, MD: Cystic Fibrosis Foundation.
- Tasker, M. (1992). *How can I tell you?: Secrecy and disclosure with children when a family member has AIDS*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- Trejos, A. (2012). *Evaluación de los efectos del modelo clínico "DIRÉ" de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico basado en el modelo Blasini (2004)*. Trabajo de Investigación para optar el título de Doctor en Psicología. Dirección de Investigación, Desarrollo e Innovación. Universidad del Norte.
- Trejos, A. M., Reyes, L., Alarcón, Y. & Bahamón, M. (2014). Patterns of HIV status disclosure and nondisclosure to children under 17 years in health professionals and caregivers participants in "DIRÉ" clinical model in Barranquilla-Colombia. *Pensee Journal*, 76(12), 148-160.
- Trejos, A. M., Reyes, L., Bahamón, M., Alarcón, Y. & Gaviria, G. (2015). Efectos en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico luego de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA con el Modelo Clínico "Diré" en menores de 17 años. *Revista Chilena de Infectología*. 32 (4), 408-415.
- Waetcher, E. (1971). Children's awareness of fatal illness. *American Journal of Nursing*, 71(6), 1168-1172.
- Waugh, S. (2003). Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care*, 15(2), 169-176.
- Wiener, L., Battles, H., Heilman, N., Sigelman, C. & Pizzo, P. (1996). Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatric AIDS & HIV Infection*, 7(5), 310-324.