Descargado el: 7-11-2026 ISSN 1727-897X

ARTÍCULO ORIGINAL

Modelo integrativo de revelación del diagnóstico a niños y adolescentes con VIH de San Luis Potosí

Integrative model for disclosing the diagnosis to children and adolescents with HIV in San Luis Potosí

Rubén Romero Ortiz[1] Ismael García Cedillo[1] Rocío Angélica González-Romo[1]

[1] Universidad Autónoma de San Luis Potosí, Facultad de Psicología, Mexico

Cómo citar este artículo:
Romero-Ortiz R, García-Cedillo I, González-Romo R. Modelo integrativo de revelación del diagnóstico a niños y adolescentes con VIH de San Luis Potosí. **Medisur** [revista en Internet]. 2024 [citado 2026 Nov 7]; 22(6):[aprox. 11 p.]. Disponible en: https://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/45276

Resumen

Fundamento: una de las mayores dificultades en la atención a niños, niñas y adolescentes que viven con el virus de inmunodeficiencia adquirida es que desconocen su condición o son los últimos en conocer su estado de salud debido a que éste se mantiene en secreto por cuidadores primarios y por personal de salud.
Objetivo: diseñar y pilotear un modelo integrativo para revelar el diagnóstico a niños y adolescentes con virus de inmunodeficiencia adquirida/sida.
Métodos: se utilizaron estrategias psicoeducativas, cognitivo conductuales y de arte terapia. En la aplicación piloto de este programa participaron tres miembros del personal médico, dos cuidadores primarios y dos pacientes de 13 y 14 años de edad que viven con la enfermedad. Se hizo un estudio cuasiexperimental pre-post.
Resultados: en la evaluación post, se encontró que los adolescentes pudieron expresar emociones de ira y tristeza, fortalecieron sus redes de apoyo, disminuyeron su nivel de ansiedad, e incrementaron sus conocimientos sobre el VIH/sida. Los cuidadores primarios incrementaron sus conocimientos sobre el VIH/sida, aunque manifestaron incertidumbre sobre cómo podrían reaccionar en el futuro los niños, niñas y adolescentes infectados. El personal médico fortaleció la relación con los cuidadores primarios y mencionó que faltó abordar en el programa el tema de la sexualidad.
Conclusiones: el programa permite revelar el diagnóstico de manera integral y segura, y mejora la comunicación entre los cuidadores primarios, pacientes y personal de salud.

Palabras clave: virus de inmunodeficiencia humana, niños, adolescentes

Abstract

Foundation: one of the greatest difficulties in caring for children and adolescents living with the acquired immunodeficiency virus is that they are unaware of their condition or are the last to know their health status because it is kept secret by primary caregivers and health personnel.
Objective: to design and control an integrative model for disclosing the diagnosis to children and adolescents with acquired immunodeficiency virus/AIDS.
Methods: psychoeducational, cognitive behavioral, and art therapy strategies were used. Three members of the medical staff, two primary caregivers, and two patients aged 13 and 14 living with HIV participated in the pilot application of this program. A pre-post quasi-experimental study was conducted.
Results: In the post-assessment, it was found that adolescents were able to express emotions of anger and sadness, strengthened their support networks, decreased their anxiety level, and increased their knowledge about HIV/AIDS. Primary caregivers increased their knowledge about HIV/AIDS, although they expressed uncertainty about how infected children and adolescents might react in the future. Medical staff strengthened the relationship with primary caregivers and mentioned that the topic of sexuality was not addressed in the program.
Conclusions: The program allows the diagnosis to be disclosed in a comprehensive and safe manner, and improves communication between primary caregivers, patients, and health personnel.

Key words: acquired immunodeficiency síndrome, chaild, adolescent

Aprobado: 2024-10-14 09:52:52

Correspondencia: Rubén Romero Ortiz. Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Facultad de Psicología. San Luis Potosí, México. ruben.romero@uaslp.mx

Introducción

Entre los efectos adversos de la infección por el virus de inmunodeficiencia adquirida (VIH) en población infantil están las alteraciones emocionales relacionadas con la tristeza, ira y depresión, las cuales impactan su vida psicológica, además de que enfrentan serios estresores socioculturales, económicos, psicológicos, discriminación, ocasionada por la incomprensión y el rechazo por el estigma social.[1] Por otro lado, se expone a quien se infecta a un desajuste psicológico que puede abarcar aspectos emocionales, de comportamiento y/o dificultades psicológicas, expresadas en forma de culpa, vergüenza, miedo, ansiedad, disgusto, incertidumbre, soledad, resignación y también ensimismamiento e introspección. Por lo anterior, las personas infectadas deben monitorear su carga viral (CV).[2]

El desconocimiento de su diagnóstico, por parte de los niños, niñas y adolescentes (NNyA) puede dificultar el logro de una apropiada adherencia terapéutica (AT); lo anterior, a su vez, puede influir en el desarrollo del virus (que en los NNyA sigue un curso diferente al de los adultos por la inmadurez de su sistema neurológico). La develación del diagnóstico, en México, es una responsabilidad de los cuidadores primarios, quienes podrían tener prejuicios relacionados con la transmisión del VIH o no tener los conocimientos necesarios para hacerlo, por lo que esta develación no se realiza, de tal forma que los pacientes son los últimos en conocer su estado de salud;[3] o bien se enteran de manera inintencionada o por personas ajenas a este proceso.

Una revelación del diagnóstico del VIH realizada por los cuidadores primarios o por el personal de salud (con el permiso y acompañamiento de los cuidadores primarios) beneficia la comunicación entre infantes y adultos, genera crecimiento intelectual, emocional, les ayuda a hacer frente a la enfermedad y a manejar emociones profundas; además, al conocer su estatus de VIH incrementan la AT, les ayuda a aceptar el diagnóstico y lo anterior favorece su ajuste psicológico. Sin embargo, este proceso de develación puede ser complejo, y requiere de la colaboración entre cuidadores y personal de salud y, además, apoyarse en programas especializados.[4]

El objetivo del presente estudio fue diseñar y pilotear un programa de develación del diagnóstico a NNyA que viven con VIH/sida basado en un modelo integrativo, en el que se involucra a personal de salud, cuidadores primarios y pacientes.

Métodos

El objetivo general de la presente investigación fue diseñar y pilotear un modelo integrativo para revelar el diagnóstico a niños y adolescentes con VIH/sida, mediante un programa que retoma técnicas cognitivo conductuales y de arte terapia del libro Dibujando mi camino[5] y secuencias del modelo DIRÉ[6] el cual involucra a los NNyA, a los cuidadores primarios y al personal de salud. El modelo propone los siguientes objetivos:

- Diseñar un modelo de intervención para la revelación del diagnóstico de VIH/sida a NNyA.
- Revelar el diagnóstico a los NNyA, ante la presencia del cuidador primario.
- Evaluar el programa de intervención para la revelación del diagnóstico de VIH/sida al personal de salud.
- Identificar las diferencias asociadas a la intervención en cuanto al nivel de conocimientos del VIH/sida de los cuidadores primarios.
- Disminuir pensamientos irracionales de los cuidadores primarios respecto a la revelación del diagnóstico del VIH/sida mediante la técnica del ABC.
- Identificar las diferencias asociadas a la intervención en cuanto a la percepción de apoyo social, la ansiedad rasgo/ansiedad estado y evaluar el nivel de conocimientos sobre VIH en los NNyA.

Se trata de un estudio piloto de tipo cuasiexperimental, en el que se hacen evaluaciones antes y después de una intervención.[7] Se piloteó la aplicación del modelo mediante dos estudios de caso, con el fin de estudiar la revelación del diagnóstico en la población de interés.[8]

La población estuvo formada por 23 NNyA entre los ocho y los 17 años que viven con VIH en el estado de San Luis Potosí, México; cuentan con atención gratuita ofrecida por el gobierno, siendo en su mayoría población con un nivel socioeconómico de precario a suficiente.

Se utilizó un método de muestreo no probabilístico, por conveniencia, que consistió en

seleccionar los casos que aceptaron participar en el estudio y que vivían cerca del hospital o que eran accesibles para los investigadores. Los participantes fueron dos pacientes con VIH de 13 y 14 años, sus cuidadores primarios y el personal de salud que los atendía. El cuidador primario del paciente de 14 años era su madre, una mujer de 40 años con educación básica, que contrajo el VIH por vía sexual. El cuidador primario del paciente de 13 años era su abuelo, un hombre de 58 años, campesino y con educación básica. El personal de salud estuvo conformado por un médico pediatra, una enfermera pediatra y una trabajadora social. Los criterios de inclusión fueron que el cuidador primario autorizara y aceptara, mediante la firma del consentimiento informado, la participación del menor que vive con VIH y su propia participación en el programa de revelación del diagnóstico; que los NNyA aceptaran participar de manera voluntaria; que el personal de salud, aceptara participar en la intervención para la revelación del diagnóstico. Como criterios de exclusión fueron que los NNyA y sus cuidadores primarios padecieran alguna enfermedad mental o física que limitaran su participación en el programa o que no hubieran desarrollado las habilidades de lectura y escritura y que alguno de los participantes (incluido el personal de salud), no aceptara participar en el programa.

Instrumentos

a. Para el personal de salud:

- Una breve entrevista semiestructurada para conocer su valoración del programa de intervención.

b. Para los cuidadores primarios

- Entrevista semiestructurada para evaluar los resultados de la aplicación del modelo, en el cual los temas claves fueron conocer su percepción con respecto a la revelación del diagnóstico, adherencia al tratamiento y sus respuestas a preguntas difíciles del menor en relación con su diagnóstico.
- Cuestionario de conocimientos sobre VIH/sida (más adelante se explica).

c. Para los participantes que viven con VIH:

- Cuestionario MOS-A de apoyo social. Adaptación para niños de la versión argentina del Cuestionario MOS-A de apoyo social, el cual evalúa el apoyo social percibido y el estructural.[9]
- Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAIC) en niños y adolescentes.[10] Consta de dos partes, una de 20 reactivos y otra de 18 reactivos.
- Cuestionario de conocimientos sobre VIH/sida para adolescentes, traducido del inglés, el cual cubre conocimientos sobre el virus, agregando un apartado de cuatro preguntas abiertas. Se aplica a los NNyA que viven con VIH después de la revelación de su diagnóstico. Consta de 12 preguntas de conocimientos y una de percepción, validado por la OMS.[11] Se aplicó este mismo instrumento a los cuidadores, con el fin de contrastar sus resultados con los de los NNyA.

Dos manuales, uno para los NNyA y otro para los cuidadores, además de dos presentaciones en Power Point, una con diapositivas para la intervención con el personal de salud y otra para pacientes, las cuales fueron diseñadas por los autores de este artículo.

Diseño del modelo de intervención

Se diseñó un modelo integrativo, en el cual se atienden las variables que influyen en la revelación del diagnóstico y que están asociadas con los NNyA, con los cuidadores primarios y con el personal de salud. En el modelo se utilizaron estrategias psicoeducativas, técnicas cognitivo conductuales y técnicas de arte terapia. El modelo se aplicó de la siguiente manera:

1. Sesiones de entrenamiento para profesionales de la salud. Consiste en explicar en cuatro sesiones de 90 minutos (una grupal y tres individuales), el proceso de revelación del diagnóstico con el uso del Modelo Integrativo de Revelación del Diagnóstico (MIRD); si bien no se elaboró un manual para ellos, el objetivo de la intervención fue brindar técnicas para revelar el diagnóstico a niños que viven con VIH/sida. Se pidió que compartieran sus expectativas y sugerencias para mejorar el programa y para explicar cómo aplicar los manuales a los NNyA y a los cuidadores primarios.
2. Intervención y psicoeducación con

cuidadores primarios. De forma grupal, se les invitó a participar; se explicó el objetivo del estudio y las características del modelo. La intervención con los cuidadores que aceptaron participar[a] inició con una explicación de la investigación y se recabó la firma del consentimiento informado. La intervención constó de seis sesiones individuales, en las que se usaron técnicas cognitivo conductuales para identificar y trabajar pensamientos irracionales que provoca la no revelación del diagnóstico, además de sensibilizarlos sobre los beneficios de la adecuada revelación del diagnóstico de VIH. Este manual para cuidadores primarios está organizado en siete temas centrales:

a. Presentación de personajes
b. Identificación de los cuatro aspectos de la revelación (revelación, desviada, parcial, no revelación y revelación total)
c. Realizar preguntas sobre la revelación del diagnóstico
d. Aplicación de la técnica de relajación de Jacobson.(12)
e. Revelación del diagnóstico de VIH/sida a los NNyA.
f. Anticipación de las preguntas que podrían realizar los NNyA que viven con VIH.

Se puede consultar el manual mediante el siguiente enlace: https://drive.google.com/file/d/1SdyDGlWc7iB8VHNeh30fZVOwcato-sOm/view?usp=drive_link

3. Manual para NNyA, el cual tiene como objetivo revelar el diagnóstico y facilitar la expresión de emociones mediante técnicas psicoeducativas, cognitivo conductuales y uso de arte terapia. En este documento se explican sus seis temas centrales que se imparten en nueve sesiones individuales:

a. Presentación y conocimiento del organismo humano, su constitución, sus principales órganos y el sistema inmunológico.
b. Conocimiento de virus y bacterias.
c. Conocimiento de agentes infecciosos y el impacto emocional que tiene su ataque al cuerpo humano, además de maneras de controlar virus y bacterias.
d. Conocimiento de VIH y revelación del diagnóstico, en compañía del cuidador primario. Durante una sesión de asesoramiento, se invitó a los NNyA a explorar su comprensión del VIH. Para ello, se les pidió que dibujaran cómo imaginaban al virus dentro de su cuerpo. Este ejercicio tenía como objetivo ayudar a los NNyA a reflexionar sobre su percepción del virus y, posteriormente, a comprender su significado. En la conversación, se abordó la diferencia entre VIH y sida, formas de transmisión, control del virus e implicaciones sociales del diagnóstico**.**
e. Expresión de emociones y de aspectos sociales asociadas con el VIH después de la revelación mediante técnicas de arte terapia con un enfoque cognitivo conductual.

Se puede consultar el manual mediante el siguiente enlace https://drive.google.com/file/d/16a7byxfuShLjAiuykPpiUlRCFvggBT-x/view?usp=sharing

Evaluación: Las evaluaciones pre se realizaron a cuidadores primarios al inicio de la intervención; mientras las post evaluaciones se aplicaron a cuidadores primarios y a los NNyA a cuatro meses del término de la intervención, lo cual se debió a que tenían que coincidir con las citas programadas en el hospital. Con el personal de salud se realizó una semana después del término de la intervención.

Con los cuidadores primarios se realizó mediante pre-post test de los conocimientos sobre VIH/sida y también mediante una entrevista semiestructurada.

Evaluación de la revelación del diagnóstico a los NNyA:

- Pre y post test de niveles de ansiedad y apoyo

social percibido;
- Del conocimiento sobre VIH/sida al término de la intervención. No se hizo pre porque no se les podía mencionar su diagnóstico.

[a] Solamente aceptaron dos porque la aplicación del programa involucra varias sesiones y la mayoría de los cuidadores viven lejos de la ciudad o bien tienen compromisos familiares o laborales.

Resultados

Respecto al personal de salud, en la entrevista comentaron que el hospital no cuenta con atención psicológica, por lo que no existe un acercamiento al aspecto emocional del paciente y del cuidador primario, solo cuentan con la atención de un médico, una trabajadora social y una enfermera. Al inicio de la intervención, el personal de salud refirió sentir molestia al no poder hablar del VIH frente a los menores; sentían que les estaban mintiendo, percibiendo al cuidador primario como un obstáculo. Sin embargo, al finalizar la intervención el personal de salud disminuyó esta percepción, al considerar a los cuidadores como aliados para llevar a cabo la apertura del diagnóstico.

El médico encargado es quien revela el diagnóstico a los niños y adolescentes con VIH bajo la autorización y compañía del cuidador primario. El personal médico concuerda en que no existe un protocolo para realizar esta revelación en el que se tomen en cuenta sus aspectos emocionales y se defina cómo intervenir ante reacciones difíciles del paciente después de la noticia.

El médico reveló el diagnóstico a dos pacientes, utilizando técnicas del programa de intervención y concuerda, junto con la enfermera y trabajadora social, que se mejora la comunicación con el menor, ya que pueden mencionar su estado de salud de una manera explícita, generando mayor tranquilidad para abordar temas propios del virus.

Estos participantes dieron su opinión con respecto al programa y ofrecieron sugerencias (se podrá observar que el más crítico fue el médico). A continuación, se presentan fragmentos de audiograbaciones, comenzando por lo referido por el médico y la enfermera.

- Médico:
  - “Al brindar un diagnóstico mediante ensayo y error no obtienes una ganancia porque por lo regular el error va a predominar…”
  - “Siento que los padres de los pacientes nos utilizan debido a que usan las asociaciones civiles para decir que requieren dinero y en otros lugares dicen que aquí en la clínica no se les apoya, además de que la verdad me siento molesto por dicha situación, y que los padres de los niños no nos ayudan a revelar el diagnóstico y están estirando la mano para poder recibir el apoyo”
  - “El modelo de revelación del diagnóstico ayudó a que pudiéramos hablar de una forma abierta con el paciente y sus padres acerca del VIH”.
  - “Faltó que en la revelación del diagnóstico también se aborden temas de sexualidad, toxicomanías y trastornos de conductas”
- Enfermera:
  - “A consulta médica el paciente Participante 2 entró con su mamá y el papá, el hecho que se le dijera el diagnóstico fue quitarles un gran peso de encima, hasta se ve que descansaron, y a la mamá la vi muy tranquila e incluso el papá lloró y también quiso abordar temas de sexualidad.
  - “Creo que la revelación del diagnóstico es importante porque así podríamos hablar más abiertamente con los niños”
  - “En el caso del Participante 1, estaría bien que estuviera el hermano para la revelación del diagnóstico, pero también por la familia en la que vive, quien lo va a apoyar a él en su casa”.
  - “Los beneficios para la revelación del diagnóstico es que ya no le vas a estar echando mentiras, vas a hablar claramente con él y aclarar sus dudas”

En cuanto a los *cuidadores primarios*: Cuidador 1 se dedica al hogar, tiene 40 años. Cuidador 2 es campesino, tiene 58 años. Ambos tienen una escolaridad de 6 años (equivalente a la educación primaria), y su nivel socioeconómico se clasifica como insuficiente. Es probable que el diagnóstico de sus familiares les haya provocado mucha confusión y dudas, pues su formación académica es muy básica. Para el Cuidador 2, la

situación debe ser más difícil, pues el adolescente no forma parte de la familia nuclear.

Se realizaron dos sesiones a nivel grupal con estos y otros cuidadores para invitarlos a participar en la intervención, en las cuales se obtuvo la siguiente información:

1. Señalan su temor de ser culpados por el paciente de vivir con VIH.
2. Miedo a no saber cómo responder a preguntas difíciles sobre el estado de salud del paciente.
3. No querer causar dolor a nivel emocional al menor.
4. El pensamiento de que los NNyA no puedan entender qué es el virus y que lo divulguen a otras personas.

Los resultados del Cuestionario de conocimientos sobre VIH/sida con las cinco categorías y el promedio de respuestas pre y post de los cuidadores primarios (el mismo que se aplicó a NNyA) evidenciaron que, en prácticamente todas las categorías, hubo un incremento de respuestas correctas en el post, esto es, en cuanto a las diferencias entre VIH/sida, el conocimiento de las características y las vías de transmisión del VIH y en los mitos asociados a esta condición. (Tabla 1).

Tabla 1. Resultado pre y post del cuestionario de conocimientos del VIH/sida de los cuidadores primarios

Categoría	Cuidador 1		Cuidador 2	
	Pre	Post	Pre	Post
Percepción de conocimientos sobre VIH/sida	20	30	40	40
Diferencia entre VIH y sida	40	50	80	100
Características del VIH	70	100	70	80
Vías de transmisión del VIH	90	100	50	100
Mitos	50	80	60	100
Promedio	54	72	60	84

En relación con los factores que influyeron para que el cuidador primario aceptara la revelación del diagnóstico, mencionados en las entrevistas, se encontraron los siguientes:

1. La edad del paciente, consideraban que, entre mayor edad, tendrán mejor capacidad para entender y conocer su diagnóstico.
2. La necesidad de que los NNyA aumentaran la toma adecuada del medicamento, debido a que observaban que era irregular.
3. Que se lograron disminuir los pensamientos negativos respecto a la revelación del diagnóstico.
4. El apoyo del personal de salud, para explicar la importancia de revelar el diagnóstico al paciente.

Los cuidadores manifestaron tener mayor comunicación y facilidad para explicar a los NNyA la importancia de tomar el medicamento, pues podían hablarlo de una forma abierta, sin necesidad de utilizar eufemismos o mentiras respecto al estado de salud de los menores.

Después de que se realizaron las sesiones de revelación del diagnóstico, los cuidadores se observaron tranquilos; sin embargo, se observó que faltó mayor información sobre cómo responder a preguntas difíciles. Además, percibieron tranquilos a los NNyA que conocieron su diagnóstico y mostraron tranquilidad porque no cuestionaron la vía de adquisición del VIH.

Intervención con los NNyA.

El análisis de los datos sociodemográficos de los

pacientes, así como algunos de sus valores relacionados con el VIH, mostró que los participantes en el programa adquirieron el virus vía perinatal; tienen un nivel indetectable del virus, sin evidencia de supresión (indica que las células T no están siendo afectadas por el VIH), nivel socio económico (SE) insuficiente (no cuentan con los servicios básicos). (Tabla 2).

Tabla 2. Datos sociodemográficos de los NNyA que participaron en el programa de revelación del diagnóstico a VIH y sida

Participante	Edad	Numero de cd4	Zona geográfica	Sexo	Escolaridad en años	Carga viral	Nivel de supresión TCD4	Nivel SE
Participante 1	13	761	Huasteca Sur	Masc	7	Ind	Sin evidencia	Insuficiente
Participante 2	14	880	Centro	Masc	7	Ind	Sin evidencia	Insuficiente

Los resultados obtenidos en el pre y post test de la prueba STAIC en las columnas ansiedad estado (A-E) y ansiedad rasgo (A-R) arrojaron que , en el participante 1, el nivel de A-E disminuyó levemente, sin embargo, el nivel de A-R disminuyó de manera más amplia; en el participante 2, A-E levemente y A-R disminuyó de manera notoria. En suma, no hubo cambios notorios en A-E, con puntajes que indicaron niveles de ansiedad medios a altos, mientras sí se observa una disminución importante de A-R, lo que implica que disminuyó su ansiedad rasgo. (Tabla 3).

Tabla 3. Percentil en la escala de ansiedad infantil STAIC pre y post aplicación

	Participante 1		Participante 2	
	PRE	POST	PRE	POST
A-E	95	85	75	90
A-R	30	1	75	10
Promedio	62,5	43	75	50

La prueba MOS-A de apoyo social percibido, mostró que los NNyA aumentaron su apoyo social percibido, ya que aumentaron su puntuación en un promedio de 6.5 puntos respecto del pre test. Sin embargo, este aumento en los puntajes no necesariamente implica un cambio en la categoría (de 0 a 20=nivel bajo, de 21 a 40=nivel medio, y de 41 a 60=nivel alto). (Tabla 4).

Tabla 4. Resultados de prueba MOS-A en pre y post test de los NNyA

NNyA	Pre test	Post test
Participante 1	44	52
Participante 2	41	46
Promedio	42,5	49

Los resultados del cuestionario de conocimientos sobre VIH/sida mostró que los participantes obtuvieron un puntaje mayor en cuanto al conocimiento sobre mitos y vías de transmisión

del virus. Sus puntajes más bajos se ubicaron en las subescalas de percepción de conocimientos sobre VIH/sida, además de características del VIH. (Tabla 5).

Tabla 5. Porcentajes obtenidos por los pacientes en el cuestionario de conocimientos de VIH y sida

Categorías	Participante 1 Post	Participante 2 Post
Percepción de conocimiento sobre VIH y sida	50	20
Diferencia entre VIH y sida	100	37
Características del VIH	50	20
Vías de transmisión del VIH	100	62
Mitos	100	94
Promedio de porcentajes	80	46

Al inicio de la intervención, los NNyA, en el módulo de psicoeducación del manual respectivo, lograron identificar los órganos principales del cuerpo humano, al conocer que los órganos llegan a tener impacto en todo el cuerpo y comentaron que la información proporcionada era parecida a lo que habían visto en clases en su escuela.

En el módulo de revelación del diagnóstico realizaron preguntas respecto al virus y sobre su sexualidad; en el módulo de postrevelación, en las actividades de arte terapia, expresaron emociones como ira, temor y preocupación respecto al hecho de vivir con un virus que no tiene cura.

Los NNyA, al momento de la revelación coincidieron en que sabían que tenían una enfermedad incurable y que ya conocían su diagnóstico antes de la revelación; sin embargo, tenían la esperanza de que no fuera VIH; aun así, al momento de la revelación mostraron tranquilidad, aunque decepción por su estado de salud.

En la Figura 1 se presentan los principales beneficios del modelo integrativo de revelación del diagnóstico en los tres participantes en esta investigación (NNyA, cuidadores primarios y personal de salud).



Fig. 1. Beneficios principales de la aplicación del Modelo integrativo de revelación del diagnóstico

En la figura anterior se muestra que con el programa de intervención se incrementaron los conocimientos sobre el VIH/sida tanto en los pacientes como en los cuidadores primarios debido a que se aclararon dudas sobre el virus; los NNyA lograron expresar emociones negativas respecto al VIH, aumentó su percepción de apoyo social y disminuyó su ansiedad rasgo. En los cuidadores primarios se identificaron algunas maneras de revelar el diagnóstico y se fortaleció el vínculo entre paciente-cuidador primario y personal de salud. Además, el personal de salud se sintió más tranquilo a la hora de la revelación del diagnóstico.

Los pacientes lograron identificar la importancia de la toma adecuada del medicamento y la necesidad de asistencia constante a citas médicas, identificando al personal de salud como personas que les brindan apoyo en cuanto a su condición de vivir con VIH.

Sin embargo, se identificaron algunos factores que dificultan la revelación, y son:

1. Mucho tiempo entre las citas, lo cual tiene que ver tanto con la organización del hospital como con la situación de las familias: viven lejos, tienen que interrumpir sus trabajos, las idas al hospital son caras (transporte y comida).
2. El nivel socioeconómico (precario a suficiente), de las familias de los pacientes.
3. Temor del cuidador primario para revelar el diagnóstico.
4. El bajo nivel escolar de los cuidadores primarios para informar adecuadamente sobre el virus al menor.
5. Escaso personal para dar un seguimiento frecuente a cada uno de los pacientes y cuidadores primarios.
6. La falta de atención psicológica en la clínica pediátrica para pacientes con VIH de San Luis Potosí.
7. Carencia de una normatividad nacional que exija la apertura al diagnóstico a VIH a los pacientes pediátricos, sino que dicha decisión la dejan al cuidador primario.

Factores que favorecen la revelación

- Interés de los cuidadores primarios por el estado de salud favorable del paciente.
- Instituciones gubernamentales que transportan del lugar de origen a la clínica pediátrica.
- Asociaciones civiles que apoyan económicamente y en especie a las familias y los pacientes para motivar la asistencia a citas médicas.
- Apertura e interés del personal de salud para brindar apoyo psicológico a los pacientes, con el fin de revelar el diagnóstico.
- Interés de los pacientes por conocer su estado de salud y participación activa para participar en el programa de revelación del diagnóstico.

Discusión

La revelación del diagnóstico de VIH en NNyA es complejo; se requiere el acuerdo y la interacción del personal de salud, los cuidadores primarios y los NNyA. En cuanto al personal médico, dificulta la atención el que se sienta presionado por no poder hablar abiertamente sobre las implicaciones de vivir con el virus (los cuidadores primarios son quienes deben tomar la decisión sobre la revelación); los cuidadores primarios enfrentan muchas dudas sobre cómo hablar de la enfermedad debido a la carga de estigma que el VIH conlleva. Los NNyA son los más afectados por presentar ansiedad, bajo apoyo social percibido y desconocimiento de su situación médica. Además, las personas que viven con VIH pueden presentar problemas psicológicos como ansiedad y depresión que, aunado al desconocimiento del diagnóstico, puede desencadenar un pobre autoconcepto, estrés y baja autoestima.[13]

Los datos del presente estudio muestran la utilidad de revelar el diagnóstico mediante el uso del MIRD porque involucra cuidadores primarios, pacientes y personal de salud; consiste en un procedimiento especializado para capacitar al personal médico sobre técnicas y procesos de revelación del diagnóstico, sensibiliza a los cuidadores primarios sobre la importancia de la revelación y sus consecuencias con el fin de que den su autorización sin sentirse presionados, y guía a los NNyA en el proceso de revelación del diagnóstico mediante materiales psicoeducativos que son interactivos y lúdicos, lo que no solo les permita conocer su diagnóstico, sino que también les informa sobre aspectos generales de su cuerpo y las consecuencias de vivir con el virus.

Es común que no se revele el diagnóstico a los NNyA que viven con VIH por los miedos del cuidador primario y la escasa capacitación del personal médico para brindar este tipo de noticias.[6] Sin embargo, los datos del estudio sugieren que, a pesar del secreto con que se maneja el diagnóstico, los NNyA lo conocen o lo intuyen. Por ello, la aplicación de un programa como el del presente estudio es muy útil, ya que no solo beneficia al paciente pediátrico, al develar abiertamente su situación y proporcionarle la información que les permita tener control sobre su situación médica; también beneficia al cuidador primario y por consecuencia al trabajo del personal de salud, puesto que propicia una comunicación abierta para abordar temas relacionados al virus dentro de la consulta médica y en el hogar del menor.

El impacto favorable del MIRD en los NNyA es que les permite expresar dudas, temores, angustias y ansiedades en relación con su condición. Después de que conocen o confirman su diagnóstico aumentan el conocimiento sobre el VIH/sida, disminuyen su ansiedad, aumentan el apoyo social percibido y se concientizan sobre la importancia de una adecuada adherencia al tratamiento, sobre las implicaciones que tiene una incorrecta toma del medicamento y también sobre la importancia de su asistencia a citas médicas. Gracias a lo anterior, también se aumenta la adherencia relacionada con la toma del medicamento antirretroviral y se disminuye la evolución de reacciones emocionales como depresión, ansiedad o estrés, comunes en personas que viven con VIH y que no tienen información adecuada de su estado de salud, permitiéndoles elegir dónde, cuándo y con quién compartir su estatus serológico.[14]

Se propone para investigaciones futuras replicar el MIRD en una muestra amplia, en la cual se controlen variables como la edad y el sexo, propiciar la formación de grupos entre los NNyA y cuidadores primarios que permitan un acompañamiento psicológico. Para los NNyA se propone agregar a sus manuales y al de sus cuidadores un módulo de educación sexual, a fin de evitar embarazos no deseados, la transmisión del virus o adquirir nuevas infecciones de transmisión sexual; y otro sobre derechos humanos y preguntas frecuentes de cómo vivir con VIH,[6,14,15] aspectos que están estipulados en la NOM-010-SSA2-1993 en México y que fueron sugeridos por el personal médico, quien presenta dificultad para abordar estos contenidos.

Los resultados del piloteo deben ser considerados como específicos de los participantes y por tanto no generalizables; valiosos en tanto proporcionan sugerencias para estudios más amplios.

El sistema de salud pública en México necesita contar con protocolos de revelación del diagnóstico que puedan poner en práctica equipos interdisciplinarios en cada hospital para la atención de NNyA que vive con VIH y sus cuidadores, en donde exista personal suficiente y condiciones que permitan el trabajo en equipo y la atención de calidad.

Se diseñó y aplicó un MIRD a NNyA que viven con VIH. Se piloteó con un par de cuidadores primarios, un par de NNyA y con tres profesionales del personal de salud. Los resultados sugieren que el programa resulta útil en la develación del diagnóstico por parte del personal de salud, en compañía de los respectivos cuidadores. El personal de salud se sintió más confiado y tranquilo durante la develación, los cuidadores aumentaron su nivel de conocimientos sobre el VIH, disminuyeron pensamientos irracionales y establecieron una comunicación más fluida con los NNyA. Por su parte, los NNyA disminuyeron su ansiedad, aumentaron su percepción de apoyo social y aumentaron sus conocimientos sobre el VIH.

Los NNyA que viven con VIH merecen conocer tempranamente su estatus, a fin de cuidarse mejor. No solamente lo merecen, sino que están en su derecho de conocerlo. El programa de revelación del diagnóstico que se diseñó y piloteó en este estudio es un apoyo y ha mostrado resultados alentadores que pueden ser tomados en cuenta por las autoridades del país (y de otros).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Rubén Romero Ortiz, Ismael García Cedillo, Rocío Angélica González-Romo.

Análisis formal: Rubén Romero Ortiz, Ismael García Cedillo.

Investigación: Rubén Romero Ortiz, Ismael García Cedillo, Rocío Angélica González-Romo.

Metodología: Rubén Romero Ortiz, Ismael García Cedillo, Rocío Angélica González-Romo.

Supervisión: Rubén Romero Ortiz, Ismael García Cedillo.

Redacción y revisión del documento: Rubén Romero Ortiz, Ismael García Cedillo, Rocío Angélica González-Romo.

Financiación

Sin financiamiento externo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ríos Gonzales JA. Nivel de conocimiento sobre VIH/sida, de los alumnos del 4to, 5to y 6to año de estomatología de la Universidad Nacional de Trujillo. 2015- 2016 [Tesis]. Trujillo: UNT; 2016. [cited 6 Oct 2023] Available from: http://dspace.unitru.edu.pe:8080/xmlui/handle/UNITRU/1148.

2. Tobón BÁ, García J. Perfil emocional de las personas con VIH. Rev Elec Psic Izt. 2019 ; 22 (2): 1024-46.

3. Glaser E. Disclousure of HIV Status Toolkit for pediatric and adolescent populations [Internet]. Washington: Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation; 2019. Available from: https://www.pedaids.org/wp-content/uploads/2019/01/NewHorizonsDisclosureToolkit_FINAL.pdf.

4. Qiao S, Li X, Stanton B. Practice and perception of parental HIV disclosure to children in Beijing, China. Qualitative Health Research. 2014 ; 24 (9): 1276.

5. González R, Juárez M, María E. Dibujando mi camino. Libro guía para pacientes con VIH. México, DF: Censida/Secretaría de Salud; 2017.

6. Trejos A, Alarcón Y, Bahamon M, Reyes L, González O, Acosta A, et al. El derecho de los niños y niñas a conocer su diagnóstico de VIH/sida [Internet]. Barranquilla: Mejoras; 2017. [cited 25 May 2023] Available from: http://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/1139/ElDerechodelosninosy1asninasaconocersudiagnosticodeVIHSIDA.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

7. Hernández Sampieri R, Baptista Lucio P, Fernández Collado C. Metodología de la investigación. México: McGraw Hill; 2000.

8. Hernández CE, Carpio N. Introducción a los tipos de muestreo. ALERTA [Internet]. 2019 [cited 10 Abr 2023] ; 2 (1): 75-9. Available from: https://www.lamjol.info/index.php/alerta/article/view/7535.

9. Rodríguez Espínola S. Adaptación a niños del cuestionario MOS de apoyo social percibido. Liberabit. 2011 ; 17 (2): 117-28.

10. Castrillón Moreno DA, Borrero Copete PE. Validación del inventario de ansiedad estado-rasgo (STAIC) en niños escolarizados entre los 8 y 15 años. Acta Col Psicol. 2005 ; 8 (1): 79-90.

11. World Health Organization. AIDS prevention: Guidelines for MCH/FP programme managers [Internet]. Geneva: WHO; 1990. [cited 13 Abr 2023] Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/61842/WHO_MCH_GPA_90.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

12. Tamayo Toro M. Relajación de Jacobson para disminuir la ansiedad originada por evaluaciones e incremento del rendimiento académico en estudiantes de psicología de una universidad privada de Lima Metropolitana. Avpsicol [Internet]. 2019 [cited 9 Jul 2023] ; 27 (2): 167-89. Available from: http://revistas.unife.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/view/1795.

13. Saadat M, Zahra MB, Ebrahim S. Comparison of depression, anxiety, stress, and related factors among women and men with human immunodeficiency virus infection. J Human Reproductive Sciences [Internet]. 2015 ; 8 (1): 48-51. Available from: https://doi.org/10.1080/13548506.2018.1503694.

14. Sánchez-Mendoza V, Vallejo-Medina P, Morales A, Soriano E. Colombian adolescents fail in knowledge regarding HIV and other sexually transmitted infections. Rev Latinoam Psicol. 2022 ; 54: 43-50.

15. Diario Oficial de la Federación. Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010. Para la prevención y el control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana. Ciudad de México: Secretaría de Gobernación; 2010.