CAPÍTULO 2

¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA?

Factores asociados a la revelación y no revelación en Cuidadores y Profesionales de la Salud

Ana María Trejos Herrera¹

Yolima Alarcón Vásquez²

Marly Johana Bahamón³

Lizeth Reyes Ruiz⁴

1. Doctora en Psicología. Profesora del Programa de Psicología. Universidad del Norte, Barranquilla-Colombia. Grupo de Investigación de Psicología. atrejos@uninorte.edu.co

2. Doctora en Psicología. Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. yalarcon1@unisimonbolivar.edu.co
<http://orcid.org/0000-0001-6357-8908>

3. Doctorante en Psicología. Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. mbahamon@unisimonbolivar.edu.co <http://orcid.org/0000-0003-2528-994X>

4. Doctora en Psicología. Docente-Investigadora Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. Líder del Grupo de Investigación en Desarrollo Humano, Educación y Procesos Sociales. lireyes@unisimonbolivar.edu.co

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

La revelación del diagnóstico del VIH a menores de edad es un gran desafío para los padres, cuidadores y profesionales de la salud, debido al estigma asociado con esta enfermedad, a sus modos de transmisión y el secreto que rodea a menudo el diagnóstico (Nehring, Lashley & Malm, 2000). No se esperaba que muchos niños y niñas infectados por el VIH sobrevivieran la infancia, y 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 (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Havens y Mellins, 2009; Lee & Johann-Liang, 1999).

No obstante, muchos familiares se han mostrado renuentes a discutir la naturaleza de la enfermedad con sus niños y jóvenes afectados (Lee & Johann-Liang, 1999). Anteriormente, no parecía urgente revelar la condición a los niños y niñas ya que una vez que se diagnosticaban con el virus del VIH, su promedio de vida era muy corto. Sin embargo, nuevos tratamientos empezaron a ofrecer una esperanza tanto para los adultos como para los infantes, quienes sobreviven casi todo el sistema escolar. La cuestión de hablar con los niños y niñas acerca de su diagnóstico se ha vuelto cada vez más relevante, también en los casos 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).

De acuerdo con los resultados de un estudio realizado en población infantil afectada por VIH/SIDA en cinco ciudades colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], Save the Children, Unicef y Universidad del Norte, 2006) solo 3,8 % (N=11) de los niños, niñas y adolescentes tenían conocimiento de su diag-

nóstico 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 anteriores resultados indican que en el contexto colombiano, la revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH a los niños y niñas no es una práctica consolidada.

Los cuidadores y profesionales de la salud consideran el ocultamiento del diagnóstico de VIH/SIDA a los menores como una forma de protección y, reconocen que la entrega del diagnóstico de seropositividad es una problemática tan difícil de abordar que prefieren evadirla hasta considerar que el menor 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.

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 y niñas suelen llegar a conocerlo aunque nunca se lo hayan dicho expresamente. Este fenómeno también ha sido reportado en la literatura con otras condiciones que amenazan la vida y, sugiere que probablemente es imposible ocultar el diagnóstico indefinidamente.

Tasker (1992) afirma que los secretos entre familias, parti-

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

cularmente aquellos entre padres e hijos puede tener un impacto negativo, sumado al estrés personal y la soledad que resultan de mantener en secreto el diagnóstico. Si no se informa al menor, pero llega a saberlo de todos modos, es posible que albergue resentimientos que perturben la interacción futura con los cuidadores que guardaron u ocultaron el secreto.

Es imperativo evitar el ocultamiento de la información acerca del diagnóstico; los secretos aíslan al niño y aumentan la probabilidad de que escuche información que pueda no ser exacta creando un ambiente de desconfianza entre este y sus cuidadores, lo cual puede repercutir en disfunciones familiares severas. Por otro lado, la familia gasta mucha energía protegiendo la información y se distorsiona la comunicación, limitando cualquier oportunidad de mantener una vida normal a pesar de la enfermedad.

Una realidad importante que todo profesional de la salud que trabaje con familias afectadas con VIH/SIDA debe conocer es que normalmente no todos los miembros del núcleo familiar tienen conocimiento del diagnóstico del menor. Es importante que el profesional indague con detenimiento el número de familiares que viven con el menor y quiénes saben de la condición de seropositividad para VIH/SIDA; esta situación puede estar relacionada con el bajo apoyo social que perciben los cuidadores principales del niño(a) afectado.

También es importante mencionar, que dentro del mismo núcleo familiar, pueden presentarse situaciones relacionadas con el estigma y discriminación, debido al nulo o escaso conocimiento acerca de las formas de transmisión del VIH, lo cual puede repercutir en que los mismos miembros del núcleo revelen de una forma inadecuada el diagnóstico al niño(a). De hecho, los cuidadores

principales de los menores suelen tener un nivel de información bajo acerca del VIH.

En un estudio realizado por Trejos (2012), al preguntarles a los cuidadores si tenían información de lo que significaba el término “carga viral”, un 70 % respondió afirmativamente frente a un 30 % que reconoció no saber lo que significaba. Sin embargo, en la evaluación de la definición, del 70 % de los cuidadores que afirmó saber el significado del término se encontró que el 46,7 % ofreció una definición correcta frente a un 23,3 % que definió la carga viral de forma incorrecta.

Estudios revisados en el contexto nacional e internacional indican que los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA se exponen a unos factores que están asociados o no a la revelación del diagnóstico. Las razones expresadas por las familias para no dar a conocer el diagnóstico del VIH son similares a las expresadas por los padres de los niños y niñas con otras enfermedades graves; de ahí que los datos procedentes de varios centros indiquen que entre el 25 % y 90 % de los menores en edad escolar infectados con VIH/SIDA no hayan sido informados de su condición (Lipson, 1993).

35

Las razones de los cuidadores para no revelar el diagnóstico a sus niños incluyen aspectos como los siguientes: 1. Preocupación sobre el posible impacto que la revelación pueda tener en la salud emocional del niño y en su voluntad; 2. La familia puede temer a la revelación involuntaria del menor a otras personas, situación que puede conducir a la estigmatización, la discriminación o el ostracismo, con posibles consecuencias tales como el aislamiento de la familia, la pérdida de puestos de trabajo, amigos o incluso el hogar; 3. Sentimiento de culpabilidad de haber transmitido la infección al niño y el eventual conocimiento de que sus

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

padres también están “enfermos” y puedan morir; 4. Temor a la ira del infante relacionado con el conocimiento de la transmisión perinatal; 5. Los padres o cuidadores consideran que el niño(a) no puede entender el concepto de enfermedad o muerte; 6. Comunicar el diagnóstico a sus hijos es para los padres como revivir el dolor que pasaron cuando se enteraron de su diagnóstico de VIH; 7. Los factores y diferencias culturales también son contemplados al momento de informar la condición de enfermedad.

Hablar abiertamente del tema puede no ser la estrategia típica para enfrentar la enfermedad del VIH o el tema de la muerte. La cultura puede influir de alguna manera en la forma en que algunas familias manejan tópicos de alto contenido emocional. En las familias latinas la tradición de “familismo”^{*} funciona para guardar los secretos de familia, estableciendo una atmósfera que protege y a la vez excluye a los niños y niñas en temas relevantes. Otro aspecto que preocupa a los profesionales de la salud y las familias se relaciona con las dificultades que implica mantener oculto o en secreto el diagnóstico a los niños, al igual que la limitada o parcial revelación de esta condición que se maneja con personas diferentes del equipo de salud (Lipson, 1993).

36

Tasker (1992) aborda las cuestiones del secreto y la revelación cuando un niño u otro miembro de la familia tiene SIDA y, ofrece ejemplos sobre cómo algunas familias han resuelto estas cuestiones luego de haber guardado herméticamente el “secreto del diagnóstico. Algunas de las razones por las cuales los padres mantienen el secreto a sus hijos pequeños sobre el SIDA son per-

^{*} El familismo, en un sentido genérico, se refiere a la creencia cada vez más extendida en la importancia de la familia y, por tanto, la necesidad de desarrollar programas de apoyo y defensa de la institución familiar (Popenoe, 1988; 1994).

fectamente entendibles dadas las actitudes de histeria, discriminación de la sociedad y el creciente número de incidentes de hostilidad y agresión hacia las personas con SIDA, incluyendo los niños, las niñas y sus familias.

La cuestión de informar a los menores acerca del SIDA ha sido ampliamente discutida en algunos países. Tomadores de decisiones políticas, educadores y padres se encuentran lidiando con preguntas difíciles: ¿Deben los niños y niñas ser educados respecto al SIDA?; ¿cuándo se les debe decir?; ¿quién se los debe decir?; ¿a qué edad se debe discutir sobre el SIDA?; ¿en qué escenario, la casa o la escuela?; ¿qué se debe decir a los niños acerca del SIDA?; ¿se debe decir que es una enfermedad fatal o una enfermedad crónica?; ¿cómo es la reacción de un menor al conocer que no solo adultos sino también ellos mismos pueden estar infectados?; ¿cómo se puede ayudar a los infantes con los miedos que esta noticia puede traer? Estas preguntas son cada vez más complejas cuando los niños, sus padres, sus hermanos y hermanas también están infectados.

Los miedos o temores que los padres o cuidadores tienen para negarse a decir el diagnóstico del VIH a los menores de acuerdo con Tasker (1992) son: 1. La naturaleza impredecible de la respuesta o posible reacción de los otros frente al diagnóstico de seropositividad para VIH; 2. La pérdida potencial de personas valiosas e importantes, su posible reacción discriminatoria o toma de represalias frente a la revelación; 3. Miedo a que el niño divulgue o informe el diagnóstico a otros, con posibles consecuencias relacionadas con el estigma de la enfermedad y la discriminación que esto puede ocasionar; 4. Temor a que los menores se vuelvan curiosos ante otros secretos cuya respuesta es difícil y dolorosa. Algunos padres enuncian la frase: “una cosa lleva a la otra”, lo

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

cual se refiere a que ocultar el diagnóstico implica que también se han ocultado otros secretos, principalmente relacionados con la forma en que se adquirió el VIH/SIDA; situación que puede tornarse incómoda cuando los padres han adquirido la enfermedad por abuso de sustancias compartiendo agujas infectadas o por su comportamiento sexual. Algunos padres creen que sus hijos no entienden la adicción como una enfermedad y que inmediatamente lo asociarán con ser una mala persona.

Aunque los progenitores no hayan adquirido la enfermedad por abuso de sustancias, algunos tienen miedo a que los niños y niñas asocien la enfermedad con ser malos o con haber hecho cosas malas. Los padres citan los estereotipos negativos de la sociedad, particularmente la influencia de la televisión, al enseñar a menores a que asuman qué tipos de personas adquieren el SIDA.

38

Algunos progenitos o cuidadores consideran que la palabra SIDA puede causar daño al niño; argumentan la no revelación del diagnóstico sobre la responsabilidad de protegerlo del daño, del estrés y, más aún manifiestan preocupación sobre qué, hablar de este diagnóstico, puede llegar a perturbar los años felices infantiles. También se reconoce la dificultad que implica ser guardián permanente del secreto; algunos padres o cuidadores refieren que la mentira no solo va en contra de sus propios códigos de moral y conciencia sino que también encuentran grandes dificultades inherentes al ocultamiento del secreto por temor a lo que ellos denominan: “cometer un desliz”, es decir, dar información de más que pueda llevar a otros a hacer conjeturas sobre la enfermedad que están ocultando.

Todo esto lleva a los padres o cuidadores a alejarse de los amigos y a evitar hacer nuevas amistades. Para los padres ocultar el diagnóstico puede convertirse en una situación estresante porque deben recordar permanentemente con quién se habló y qué se dijo a cada persona, lo cual puede llevarlos a estar permanentemente atento a pensar antes de hablar. Por último, se encuentra el miedo de discutir el tema de la muerte con los niños y las niñas debido al link automático que pueden hacer entre el SIDA y la muerte (Tasker, 1992).

Trejos, Reyes, Alarcón y Bahamón (2014) indicaron que los factores asociados a la no revelación de VIH/SIDA a niños y niñas explorados en 41 profesionales de la salud 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 %), experimente miedo o temor (22 %), se aísle (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. Otro factor asociado a la no revelación del diagnóstico por estos profesionales es la preocupación que el niño(a) le diga a otros su diagnóstico (85,4 %) lo que también puede llevar a preocupaciones relacionadas con las posibles reacciones discriminatorias hacia el niño(a) (90,2 %).

Del mismo modo, un 63,4 % reportó sentir temor a la reacción emocional de los menores por lo inesperado de la noticia, con la preocupación asociada de que el niño(a) cuestione o reproche severamente a los padres/cuidadores por ser portadores del diagnóstico (53,6 %). Por otro lado, un 36,6 % de los profesionales entrevistados afirmaron que los infantes no necesitan ser informados de su diagnóstico y un 48,8 % sostuvieron que no lo hacen

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

porque los padres/cuidadores son renuentes a que ellos revelen esta información y porque también consideran que podrían tener dificultades para apoyar al niño(a) cuando tuviera conocimiento de su diagnóstico (95,1 %).

Entre los factores asociados a la revelación encontrados en profesionales de la salud, la edad parece ser el principal determinante en este grupo para iniciar este proceso con un 100 %. Otros factores que pudieran considerarse como facilitadores del proceso de revelación desde la percepción de los profesionales son: el apoyo psicosocial familiar 100 %, clima emocional familiar positivo (92,7 %), inteligencia y comprensión rápida del niño(a) (78,1 %), seropositividad para VIH en otros hermanos (68,3 %) relación no biológica del cuidador con el niño(a) afectado (39,1 %); incluso el 70,7 % reportó no sentirse preparado para decirle al menor su diagnóstico.

40

La mayoría (90,2 %) considera que se debe evitar revelar el diagnóstico cuando los infantes se encuentren en un estadio avanzado de la enfermedad o etapa SIDA. El 92,7 % coincide en que la revelación tiene beneficios de aumento de la adherencia al tratamiento y en el aumento de la responsabilidad y autocuidado en el niño(a) (Trejos, et al., 2014).

El estado del arte con relación a la variable revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en población infantil y adolescente se remonta al año 1997; a partir de este año con el avance en el Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA en español o HAART en inglés), el cual se basa en combinaciones de varios fármacos antirretrovirales, empieza a proporcionar una nueva esperanza para los niños y niñas que han adquirido la infección por vía perinatal. En este sentido, muchos niños(as) que no se esperaba

sobrevivieran la infancia empezaron a entrar en la adolescencia y la vida adulta, entonces el VIH/SIDA, una enfermedad considerada fatal, se empezó a convertir en una enfermedad crónica y controlada. Teniendo en cuenta lo anterior, es importante aclarar que la literatura disponible para esta variable es escasa, por lo cual los autores ampliamos el criterio de búsqueda bibliográfica a 15 años, en el idioma inglés y con utilización de los siguientes términos de búsqueda: “*HIV disclosure*”, “*HIV diagnosis disclosure*”, “*disclosure of HIV to perinatally infected children and adolescents*”, “*guidelines of HIV disclosure in children*”.

Funck-Brentano et al. (1997) fueron los primeros investigadores en describir que la revelación del diagnóstico podía presentar unas modalidades o patrones. Diseñaron un estudio transversal mediante entrevistas cualitativas y análisis de dibujos a 35 niñas y niños parisinos infectados con VIH y sus cuidadores entre las edades de 5-10 años. Encontraron que 17 % [N=6] de los menores tenía conocimiento de su diagnóstico de VIH/SIDA; 40 % [N=14] había recibido una revelación parcial y, 43 % [N=15] no tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositividad para VIH. De este último porcentaje, 23 % [N=8] de los cuidadores manejaron una completa ocultación del diagnóstico frente a un 20 % [N=7] que había engañado a los niños y niñas por medio de la atribución de los síntomas a otra condición médica. Los autores concluyen que los infantes en edad escolar infectados con VIH están expuestos a diversas modalidades o patrones de revelación y, que la mayoría de ellos 74 % [26/35] reportaron experiencias de estrés a causa del VIH, independientemente del patrón de revelación utilizado.

El estudio de Cohen et al. (1997) mostró que más de dos tercios de 50 niños y niñas estadounidenses entre 5-10 años de edad no conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH y

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

solo uno de los 20 niños mayores de 10 años de edad no era consciente de su condición de seropositividad. Chugani, Freudigman, Murphy y Andiman (1998) describieron las características demográficas, clínicas, psicosociales y de revelación del diagnóstico en una cohorte de 70 menores estadounidenses infectados por transmisión perinatal mayores de 5 años y sus cuidadores mediante un análisis retrospectivo.

Se realizaron entrevistas personales a un subconjunto de los cuidadores (N=23) donde se indagaron experiencias relacionadas con la revelación del VIH. Las razones para optar por la no revelación por parte de estos cuidadores se centraron más en las posibles consecuencias para los infantes que para ellos mismos o sus familias. El diagnóstico de VIH/SIDA fue revelado al 26 % [18/70] de los pacientes; la media de edad de revelación fue de 107 meses (8-9 años). El análisis univariante mostró que en esta población hay cinco variables asociadas a la revelación: 1. Aumento de edad del niño ($[\chi^2]=7,68$, $p=0,0056$); 2. Presencia de uno o más hermanos infectados por el VIH ($[\chi^2]=12,58$, $p=0,0004$); 3. Aumento de apoyo psicosocial para el cuidador ($[\chi^2]=5,92$, $p=0,0085$); 4. El cuidador principal no está relacionado biológicamente con el niño ($[\chi^2]=3,25$, $p=0,0487$) y, 5. Edad más avanzada en el diagnóstico de SIDA ($t=2,60$, $p=0,0232$).

42

Por otro lado, los hallazgos del estudio de Thorne, Newel y Peckham (2000) indican que la revelación de la condición de infección a los menores europeos se asoció principalmente con la edad; los padres y cuidadores manifestaron que enfrentan decisiones difíciles respecto al cuidado de los niños y que requerían de ayuda profesional para revelarles el diagnóstico de VIH. Así mismo, los autores encontraron que los infantes infectados que vivían con sus padres tenían menos probabilidades de conocer su diagnóstico que aquellos que vivían bajo otro tipo de tutela.

Con el objetivo de determinar los factores relacionados con el tiempo y la probabilidad de optar por no revelar el estatus de VIH a menores infectados por transmisión perinatal y, explorar los factores asociados con la angustia emocional, Lester et al. (2002) realizaron un estudio transversal con 51 niños y niñas estadounidenses infectados por el VIH basados en registros médicos, entrevistas a los padres y diversas evaluaciones a los niños. Los autores encontraron que solo el 43 % de estos habían sido informados de su diagnóstico de VIH.

La probabilidad de que se realice la revelación se asocia principalmente con la edad y con un mayor coeficiente intelectual del niño ($p=,04$) y, con una mayor expresividad de la familia ($p=,01$), 2). Controlando la variable edad del niño, la revelación del estatus de VIH al momento del estudio se asoció también con un aumento en diversos acontecimientos de la vida no relacionados necesariamente con el estado de salud del infante. La investigación concluyó que a mayor edad, coeficiente intelectual del niño y expresividad familiar hay una mayor probabilidad de que se revele el diagnóstico y, que los profesionales de la salud deben tener en cuenta los factores asociados con la angustia emocional experimentada por los cuidadores.

Siguiendo los planteamientos de estos autores, en la evaluación del proceso de toma de decisiones por parte de los padres sobre la revelación de la enfermedad del VIH a niños infectados, el análisis cualitativo indica que este proceso varía de acuerdo al nivel de desarrollo de los menores. Los principales factores que influyen en el proceso están relacionados con el estilo de comunicación de los padres, la condición de seropositividad para VIH de estos, los derechos del niño, la adherencia al tratamiento antirretroviral y las preguntas y presiones de los niños y niñas. Sin

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

embargo, los factores concernientes a la discriminación o estigma y la potencial angustia emocional que la revelación puede causar fueron las preocupaciones más frecuentemente identificadas por los padres como razones para optar por la no revelación.

Lee & Rotheram-Borus (2002) realizaron un estudio de cohorte a padres estadounidenses que viven con el VIH (N=301) y sus hijos adolescentes (N=395) para evaluar el proceso de revelación del diagnóstico de VIH por parte de estos a sus hijos y, el impacto de esta revelación en los jóvenes. Los resultados indicaron que los padres son más propensos a revelar el diagnóstico de VIH a los hijos de más edad (75 %) que a los más pequeños (40 %) y con más frecuencia a las hijas que a los hijos. Los padres tenían más probabilidades de revelar a lo largo del tiempo a los hijos de todas las edades. La revelación no varió en función del origen étnico de los padres, su situación socioeconómica, su autoestima, salud mental o síntomas. Los autores concluyen que la revelación es más común entre los padres con una mala salud, con acontecimientos de la vida más estresantes, con grandes redes sociales y, entre aquellos que perciben que sus hijos experimentan situaciones relacionadas con el estigma de la enfermedad del VIH.

44

Siguiendo con la revisión de los estudios que argumentan que los padres con hijos-seropositivos para VIH/SIDA tienden a retrasar la entrega del diagnóstico, Waugh (2003) realizó un estudio que examina las preocupaciones de 13 familias londinenses acerca del proceso de revelación del diagnóstico a sus hijos en edad escolar con el objetivo de establecer las etapas y los planes que los padres tienen en relación con este proceso.

Los resultados mostraron que los padres generalmente revelan parcialmente la información acerca de la enfermedad, sin

nombrarla y retrasan la revelación completa. La razón más frecuente que tenían para retrasar la entrega del diagnóstico era el temor a que el menor revelara su diagnóstico a otros, y al mismo tiempo, revelara el estado serológico materno, con la subsiguiente exposición de la familia a los posibles actos de estigmatización, discriminación y prejuicios.

Nöstlinger et al. (2004) realizaron un estudio con el objetivo de conocer el número de niñas y niños afectados por el VIH y las características de familias africanas que viven con el VIH en Flandes. Mediante una encuesta estructurada recogieron información de 628 pacientes seropositivos para VIH de tres centros de referencia. El estudio encontró una baja tasa de revelación del diagnóstico: 26 (10 %) de los niños conocían su diagnóstico de VIH, mientras que 75 (28 %) lo desconocían.

Conscientes de la importancia y necesidad de desarrollar una orientación adecuada para ayudar a los cuidadores y sus niños para hacer frente al difícil proceso de revelación, Boon-Yasidhi et al. (2005) diseñaron un estudio que tenía por objetivo evaluar la revelación del diagnóstico de VIH en niños tailandeses infectados verticalmente. Realizaron entrevistas a 96 cuidadores de infantes mayores de 5 años para evaluar las razones que estos tienen para optar o no por la revelación del diagnóstico de VIH. Los cuidadores afirmaron que el niño era demasiado joven para conocer su diagnóstico; también la evitaban para no dañar al niño psicológicamente y porque consideraban que este no tenía capacidad para mantener en secreto su diagnóstico. De los 77 cuidadores que aún no habían informado el diagnóstico a los niños, 54 dijeron que planeaban hacerlo en el futuro; el resto de los cuidadores se mostraron renuentes para contar la verdad. La media de edad de la revelación de los niños fue de 9,6 años.

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

La revisión de la literatura a la luz de las teorías del desarrollo cognitivo respecto al tema de dar a conocer el diagnóstico de VIH/SIDA realizada por Lesch et al. (2007) indican que existe una clara necesidad de intervenciones prácticas que ofrezcan apoyo a niños seropositivos para VIH en el proceso de revelación de su diagnóstico de acuerdo con su edad. Para estos autores, la revelación presenta retos únicos para los trabajadores de la salud y cuidadores de los niños afectados con el VIH/SIDA, quienes pueden mostrarse reacios a discutir la enfermedad con ellos, en términos de la información que se ofrecerá al niño. La revisión también indicó que las opiniones de los profesionales de la salud respecto al tema son contradictorias.

Investigadores de la Universidad Chiang Mai, en el norte de Tailandia, realizaron un estudio transversal en los Hospitales Distritales de la ciudad de Sanpatong a 103 cuidadores de niños y niñas mayores de 6 años infectados con VIH/SIDA que se encontraban recibiendo terapia antirretroviral altamente activa (HAART). Solo el 30,1 % (N=31) de los menores conocían su estado serológico al VIH a la edad promedio de 9,2 años. Los autores encontraron que 69,9 % (N=72) de los cuidadores no habían informado a los niños de su diagnóstico de seropositividad para VIH y reportaron haber dado a conocer sobre enfermedades comórbidas al VIH.

46

Entre las razones de los cuidadores para optar por la no revelación se encontraron el temor que esta información tuviera consecuencias psicológicas negativas tales como angustia, depresión, ansiedad y aislamiento (53,4 %); los niños son muy jóvenes para ser informados (28,1 %); discriminación (127 %) y, los menores no son capaces de mantener el secreto (5,8 %). Casi todos los cuidadores (88,7 %) estuvieron de acuerdo en que debía informarse a los niños y niñas su diagnóstico en el futuro con la colaboración del equipo de salud (Oberdorfer et al., 2006).

Vaz et al. (2008) realizaron un estudio en Kinshasa, República Democrática del Congo, mediante entrevistas semiestructuradas a 19 jóvenes entre 10 y 21 años que conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH y a 21 cuidadores que habían revelado la condición a los jóvenes. Las preguntas exploraron las experiencias y las reacciones inmediatas a la revelación en los jóvenes y cuidadores. La media de edad para la revelación fue de 15 años, con una gama de 10-18 años sobre la base de los informes de los cuidadores (N=21) y de 10-19 años sobre la base del reporte de los jóvenes (N=18).

Las razones más comunes obtenidas por los cuidadores para revelar el diagnóstico a los menores se relacionan con la adhesión a su régimen de tratamiento (5/16), la necesidad del niño para protegerse a sí mismo o mantenerse saludable (5/16), el incremento de edad del niño (4/16) y, finalmente para que el niño sepa por qué están sufriendo (3/16). La mayoría de los jóvenes (16/19) se sorprendieron al enterarse de su diagnóstico; 50 %, (8/16) preguntaron acerca de los orígenes de la infección. Una gran mayoría considera que es mejor para ellos saber su estado serológico para VIH (88 %, 15/17).

Blasini et al. (2004) diseñaron un estudio cuasiexperimental para evaluar los efectos de un modelo de revelación en el ajuste psicológico saludable y la mejora en la adhesión de medicamentos. Antes de la revelación, la mayoría de los jóvenes (78 %) no sospechaba su diagnóstico.

Ellos pensaban que tenían otra enfermedad como del corazón (10 %), cáncer (5 %), riñones (3 %), entre otras. Casi la mitad de los participantes no tenían idea por qué visitaban la clínica. Del 22 % restante que sospechaba su diagnóstico, un 10 % recibió una “revelación accidental” al escuchar conversaciones o leer documentos médicos.

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

Los autores encontraron que a pesar de la falta de conocimientos y destrezas acerca de la revelación de diagnóstico, la mayoría de los profesionales del staff 88 % favorecían la revelación pero no sabían cómo abordarla. El staff observó que luego de eliminar el peso del secreto era más fácil ofrecerles información a los jóvenes y a sus familiares y a su vez mejoró las relaciones empáticas con la familia. Del mismo modo, se indagaron las razones que tuvieron los padres para participar en el modelo: Miedo a que los jóvenes se enteren por otras fuentes (51 %), esperanza que los jóvenes cooperaran mejor con el tratamiento (46 %), miedo a que se envuelvan en actividades sexuales sin protección (36 %), cansados de mantener el secreto (31 %) y, el entrenamiento y la información dada por los profesionales acerca del modelo (41 %). Muchos padres (46 %) informaron que ellos eventualmente habrían revelado el diagnóstico, pero que lo pospondrían hasta el “tiempo apropiado”. Sin embargo, la mayoría de los padres (54 %) expresaron que ellos necesitaban ayuda profesional para proceder con la revelación.

A continuación se pueden apreciar dos cuadros que resumen los factores que pudieran estar asociados a la revelación y no revelación del diagnóstico de VIH (Tablas 1 y 2).

Tabla 1
Factores asociados a la no revelación del diagnóstico del VIH/SIDA
a menores de 18 años de edad

FACTORES ASOCIADOS A LA NO REVELACIÓN	INVESTIGACIONES	PAÍSES
Evitar daño psicológico o estrés emocional al niño(a).	Abadía-Barrero & Larusso (2006); Boon-Yasidhi et al. (2005); ICBF, et al. (2006); Instone (2000); Lester, et al. (2002); Lipson (1993); Oberdorfer, et al. (2006); Tasker (1992); Wiener, Battes, Heilman, Sigelman y Pizzo (1996).	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.	Boon-Yasidhi, et al. (2005); ICBF, et al. (2006); Instone (2000); Kouyoumdjian, Meyers & Mtshizana (2005); Ledlie (1999); Lester, et al. (2002); Lipson (1993); Oberdorfer, et al. (2006); Tasker (1992); Wauugh (2003).	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, et al. (2005); Kouyoumdjian, et al. (2005); Oberdorfer, et al. (2006).	Brasil Tailandia Suráfrica
Comprensión insuficiente del niño(a) de la enfermedad y la muerte.	Lipson (1993); Tasker (1992).	Estados Unidos
Los padres/cuidadores consideran que el niño(a) no necesita conocer su diagnóstico.	Abadía-Barrero & Larusso (2006).	Brasil
Temor del cuidador a ser asociado con comportamientos promiscuos o con ser homosexual.	Kouyoumdjian, et al. (2005).	Suráfrica
Temor a la ira del niño(a)	Lipson (1993); Tasker (1992).	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

Fuente: Elaborado por los autores

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

Tabla 2
Factores asociados a la revelación del diagnóstico del VIH/SIDA
a menores de 18 años de edad

FACTORES ASOCIADOS A LA REVELACIÓN	INVESTIGACIONES	PAÍSES
Edad suficiente (<13-15 años).	Brady, et al. (1996); Calian-dro & Hughes (1998); Chugani, et al. (1998); Ledlie (1999); Lester, et al. (2002); Melvin & Sherr (1993); Thorne, et al (2000); Vaz, et al. (2008).	Estados Unidos África Europa
Presencia de uno o más hermanos seropositivos para VIH.	Chugani, et al. (1998).	Estados Unidos
Percepción de presencia de apoyo familiar y expresividad familiar.	Chugani, et al. (1998); Lester, et al. (2002).	Estados Unidos
Relación no biológica con el niño(a).	Chugani, et al. (1998); Lipson (1993); Mellins, et al. (2002), Thorne, et al. (2000).	Estados Unidos Europa
Percepción de autodisposición o de encontrarse “listo o preparado para decirle al niño(a) su diagnóstico”.	Kouyoumdjian, et al. (2005); Ledlie, (1999); Trejos (2012).	Estados Unidos Suráfrica Colombia
Estadio avanzado del VIH o “derecho a saber por qué sufre”.	Funck-Brentano, et al., (1997); Instone (2000); Vaz, et al. (2008). Wiener, et al. (1996).	Estados Unidos África
Seronegatividad para VIH del cuidador.	Thorne, et al. (2000).	Europa
Mejorar la adherencia al tratamiento y promoción de conductas de autocuidado en el niño(a).	Vaz, et al. (2008).	Kinshasa (África) Colombia

Fuente: Elaborado por los autores

En conclusión, son diversos los factores que están asociados al proceso de revelación o no revelación del diagnóstico a los menores afectados con VIH/SIDA por parte de los profesionales de la salud como de sus cuidadores primarios, por lo cual se constituye en un desafío importante. La cuestión de hablar con los niños y niñas acerca de su diagnóstico se ha vuelto cada vez más relevante debido a que para la mayoría de las enfermedades, los niños y jóvenes deben recibir 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. Del mismo modo, con el desarrollo se considera adecuado que los infantes 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 importante para no exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual. Uno de los principales problemas en el manejo de niños y adolescentes es cuándo y quién hablará respecto a la enfermedad.

51

La revelación 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.

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

Los estudios anteriores indican que la toma de decisión respecto a la comunicación del diagnóstico a los niños(as) por parte de su cuidador principal puede verse influenciada por unos factores que pueden traducirse en preocupaciones, miedos o temores frente a este evento, principalmente la relacionada con abrumar al niño(a) y desencadenar posibles episodios de ansiedad, depresión e ideas de suicidio. Sin embargo, trabajos investigativos e informes clínicos afirman que los efectos negativos de la revelación del diagnóstico de VIH como ansiedad, depresión o ideas de suicidio, carecen de respaldo empírico. La revelación del diagnóstico desde el Modelo Clínico “DIRÉ” (Ver Capítulo 5) enfatiza en unas sesiones especiales que se desarrollan con los cuidadores; que la revelación no provoca una reacción emocional catastrófica en los niños(as) ni pérdida de la adherencia terapéutica; incluso, se explica a los cuidadores que en algunos casos, la revelación produce un cierto alivio ya que se le brinda al niño(a) la oportunidad de hacer frente a la enfermedad, manejar emociones profundas y favorece el cumplimiento de los objetivos del tratamiento antirretroviral. Los avances en el diagnóstico, tratamiento y en consecuencia el pronóstico de la enfermedad del VIH, deben ser utilizados como argumentos a favor de la comunicación del diagnóstico.

52

La evidencia científica disponible desde del Modelo Clínico “DIRÉ” respalda lo anterior y demuestra que la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA por un lado mantiene estable el ajuste psicológico y la adherencia al tratamiento y, por el otro, disminuye problemas de comportamiento interiorizado (ansiedad/depresión; retraimiento social y quejas somáticas) y problemas de comportamiento exteriorizado (conducta agresiva y comportamiento de ruptura de normas) y favorece la adherencia al tratamiento después de la comunicación del diagnóstico. Teniendo en cuenta los

anteriores factores, desde la propuesta de este modelo clínico, se realiza un importante énfasis a los cuidadores en que la evidencia investigativa y clínica concluye que se puede llevar a cabo la revelación del diagnóstico sin miedo a que ocurra una reacción negativa en los niños(as).

Así mismo, una explicación oportuna, precisa y llevada a cabo con empatía, dentro de un proceso seguro y planificado de revelación es preferible que dejar expuesto al niño(a) a revelaciones accidentales que pueden ir en detrimento de su ajuste psicológico y adherencia terapéutica. Por último, frente al temor de los cuidadores relacionado con que el niño(a) comunique a otros su diagnóstico, preocupación válida. En diversos contextos nacionales e internacionales, el Modelo Clínico “DIRÉ” toma en consideración la protección de la discriminación por causa de su real condición de ser portadores del VIH mediante estrategias informativas y procesos lúdicos durante la sesión de revelación del diagnóstico.

El estigma hace que los niños y las niñas sean calificados como “sidosos”, “con peste” y “peligrosos para otros niños”. Las personas identifican la infección con el ser humano portador. El sujeto de derecho es visto como un objeto que debe ser rechazado y aislado en aras del “beneficio social”. Se ve a la persona portadora como una amenaza para la sociedad y no se entiende que es la falta de información, tratamiento y apoyo, y no la persona en sí misma, lo que representa realmente un riesgo. Esta situación es particularmente grave para los niños y niñas pues están en el proceso de formar su autoimagen y crecen con la idea distorsionada de ser “culpables” de algo que no saben a ciencia cierta qué es (Save the Children Reino Unido, 2006).

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

Así, el estudio de los factores asociados a la renuencia o evitación de la comunicación del diagnóstico debe utilizarse para “comprender” al cuidador y apoyarlo en la fase de toma de decisión. La comunicación del diagnóstico a los niños y niñas es un tema complejo que involucra no solo a los cuidadores sino también a los profesionales que brindan servicios de salud a esta población, y que se debe ajustar a los principios éticos que rigen la práctica médica (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia) de modo que se pueda llevar a cabo un proceso de información y conocimiento del diagnóstico que favorezca la futura planificación de las necesidades que irán surgiendo a lo largo del proceso de la enfermedad del VIH.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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), 36-43.
- Blasini, I., Chantry, C., Cruz, C., Ortiz, L., Salabarria, I., Scalley, N. ..., Díaz, C. (2004). Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(3), 181-9.
- Boon-Yasidhi, V., Kottapat, U., Durier, Y., Plipat, N., Phongsamart, W., Chokephaibulkit, K. & Vanprapar, N. (2005). Diagnosis Disclosure in HIV-Infected Thai Children. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 88(8), 100-05.
- Brady, MT., McGrath, N., Brouwers, P., Gelber, R., Fowler, MG., Yorgev, R. ..., Weintrub, PS. (1996). Randomized study of the tolerance and efficacy of high -versus low- dose zidovudine in human immunodeficiency virus-infected children with mild to moderate symptoms (aids clinical trials group 128). *Journal of Infectious Diseases*, 173, 1097-1106.

- Caliandro, G. & Hughes, C. (1998). The experience of being a grandmother who is the primary care giver for HIV positive grandchild. *Journal of Nursing Research*, 47, 103-13.
- Chugani, R., Freudigman, K., Murphy, A., & Andiman, W. (1998). Variables associated with disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *Pediatric Research*, 43(4), 11-21.
- Cohen, J., Reddington, C., Jacobs, D., Meade, R., Picard, D., Singleton, K. ..., Hsu, H. (1997). School related issues among HIV-infected children. *Pediatrics*, 100(1), E8.
- Committee on Pediatric AIDS (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103(1), 164-6.
- Funck-Brentano, I., Costagliola, D., Seibel, N., Stranb, E., Sadieu, M. & Blanche, S. (1997). Patterns of disclosure and perception of human immunodeficiency virus in infected elementary school-age children. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 151, 978-85.
- Havens, J. & Mellins, C. (2009). Psychiatric Aspects of HIV/AIDS. In M. Rutter, D. Bishop, D. Pino, S. Scott, J. Stevenson, E. Taylor, & A. Thapar (Eds.), *Rutter's child and adolescent*. doi:10.1002/9781444300895.ch58
- 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-regiones 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

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

- when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *Journal of Pediatric Health Care*, 14(5), 235-43.
- Kouyoumdjian, F., Meyers, T., & Mtshizana, S. (2005). Barriers to disclosure to children with HIV. *Journal of Tropical Pediatrics*, 51(5): 285-287
- Ledlie, S. (1999). Diagnosis Disclosure by Family Caregivers to Children who have Perinatally Acquired HIV Disease: When the Time Comes. *Nursing Research*, 48(3), 141-9.
- Lee, C. & 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), 41-5.
- Lee, M. & Rotheram-Borus, M. (2002). Parents disclosure of HIV to their children. *AIDS*, 16, 2201-07.
- Lesch, A., Swartz, L., Kagee, A., Moodley, A., Kafaar, Z., Myer, L. & Cotton, M. (2007). Pediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care*, 19(6), 811-6.
- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Weiss, R., Whaley, P., Pérez, B. ..., Wara, D. (2002). Factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV-infected children. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31(3), 309-17.
- Lipson, M. (1993). What do you say a child with AIDS. *The Hastings Center Report*, 23(2), v.p.50.
- Melvin, D. & Sherr, L. (1993). The child and the family responding to AIDS and HIV. *AIDS Care*, 5, 35-42.
- Mellins, C., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richards, A., Nicholas, S., & Abrams, E. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 101-14.

- Nehring, W., Lashley, F. & Malm, K. (2000). Disclosing the diagnosis of pediatric HIV infection: mothers views. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 5(1), 5-14.
- Nöstlinger, C., Jonckheer, T., De Belder, E., Van Wijngaerden, E., Wylock, C., Pelgrom, J. & Colebunders, R. (2004). Families affected by HIV: parent's and children's characteristics and disclosure to the children. *AIDS Care*, 16(5), 641-8.
- Oberdorfer, P., Puthanakit, T., Louthrenoo, O., Charnsil, C., Sirisanthana, V. y Sirisanthana, T. (2006). Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42(5), 283-8.
- Popenoe, D. (1988). *Disturbing the Nest: Family change and Decline in Moderns Societies*. Nueva York: Aldine de Gruyter.
- Popenoe, D. (1994). The family condition of America. Cultural change and public policy. In H. J. Aaron & T. E. Mann & T. Tylor (eds.), *Values and Public Policy*. Washington: The Brookings Ins.
- Save the Children Reino Unido (2006). *Niñez y VIH/SIDA: ¿Jugando a las escondidas? Recomendaciones para políticas públicas*. Bogotá: Save the Children Reino Unido.
- 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.
- Thorne, C., Newel, N. & Peckham, C. (2000). Disclosure of diagnosis and planning for future in HIV-affected families in Europe. *Child: Care, Health and Development*, 26(1), 29-40.
- Trejos, A. (2012). *Evaluación de los efectos del Modelo Clínico "DIRE" de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y*

- ¿Por qué no se revela el diagnóstico a los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA? •

niñas menores de 17 años de edad en la adherencia al tratamiento antirretroviral y en el ajuste psicológico basado en el Modelo Blasini (2004). (Tesis Doctoral). Universidad del Norte, Barranquilla-Colombia.

Trejos, A., 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), 148-60.

Vaz, L., Corneli, A., Dulyx, J., Rennie, S., Omba, S. & Kitetele, F. (2008). The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *AIDS Care*, 20(7), 842-52.

Waugh, S. (2003). Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care*, 15(2), 169-76.

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), 310-24.