CAPÍTULO 3

¿Qué saben los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA antes de la revelación del diagnóstico?

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

Dar a conocer o no el diagnóstico de VIH a un niño(a) es un tema común no solo para las familias que tienen a cargo un menor con esta condición sino para los profesionales que brindan servicios de salud a estos niños y niñas. Realmente la cuestión acerca de “cuándo” hablar del diagnóstico, suele ser la pregunta más importante que realizan los cuidadores a los profesionales de salud.

Erróneamente se ha limitado la revelación de esta información para infantes con edades superiores a los 14 años de edad.

Las directrices internacionales sugieren que la realización de este proceso debe tener en cuenta factores como la edad, la madurez y desarrollo cognitivo. No obstante, las razones para no revelar son variadas y complejas como lo hemos expuesto en el capítulo anterior y, en muchos casos totalmente válidas debido al estigma que rodea a menudo este diagnóstico, lo cual impide a la familia buscar redes de apoyo social en sus entornos inmediatos.

60

El SIDA es una enfermedad calificada actualmente como crónica y, por tanto, incurable, con las implicaciones de ajuste personal y emocional que ello implica. De acuerdo con Davis (2004), muchas personas a las que se les diagnostica el VIH, reciben la noticia como una sentencia de muerte que, cuanto menos, les ocasiona importantes desequilibrios en su vida personal.

Poco se conoce acerca de la percepción de enfermedad que tienen los niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA. Profesionales de la salud y cuidadores ofrecen diversos tipos de explicaciones a los menores acerca de los motivos por los cuales asisten a las instituciones de salud o frente a la toma de medicamentos, al ser

cuestionados por los niños(as). Otros, erróneamente consideran que si el menor no hace preguntas es porque carece de sospecha alguna frente a la condición, e incluso sostienen que es mejor que el menor nunca conozca acerca de la enfermedad.

Las explicaciones que ofrecen los cuidadores a los niños y niñas pueden variar desde relacionar la toma de medicación con enfermedades diferentes al VIH que el niño(a) haya tenido anteriormente, o incluso un familiar cercano, pasando por mencionar enfermedades que jamás ha experimentado y frente a la cual nunca ha tenido una sintomatología asociada, hasta mencionar padecimientos que son menos estigmatizados socialmente tales como el cáncer o problemas del corazón pero que igual pueden llegar a tener un impacto emocional importante por su asociación con la muerte.

Como bien se mencionó, puede haber algunos cuidadores que opten por ofrecer explicaciones de enfermedades diferentes al VIH que el niño(a) haya tenido anteriormente o que algún familiar directo haya experimentado. Los siguientes testimonios obtenidos en el estudio de Trejos (2012), evidencian estas explicaciones:

“Se le ha dicho que los medicamentos son para que no se le inflame la parótida, para que no se le hinche y no le duela” (Testimonio de cuidador de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010, pp.319-320).

“Las visitas son para que el médico la vea y no vuelva a vomitar sangre” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 6 años, 2010, pp.319-320).

“Yo le digo que ella cuando era chiquita era asmática y se le tapaban las adenoides y por eso debe tomar el medicamento”

(Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011, pp.319-320).

“Le digo que está enfermita de los pulmones y para la gripa” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011, pp.319-320).

Otros cuidadores optan por ofrecer explicaciones de enfermedades diferentes al VIH que el niño(a) nunca ha tenido con anterioridad o sobre la cual no presenta ninguna sintomatología asociada:

“Yo les digo que tienen una bolita que se ha crecido porque no están tomando los remedios y que son para que ese nacido se deshaga” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años y de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011, pp.319-320).

Frente a este tipo de explicaciones, la labor del profesional de la salud tiende a tornarse más compleja debido a que los menores no asocian las explicaciones que obtienen de sus cuidadores con una sintomatología real. En ocasiones, esta falta de asociación con síntomas reales de la enfermedad mencionada por el cuidador, repercute en problemas de adherencia al tratamiento en el niño(a).

Así mismo, otros cuidadores optan por ofrecer explicaciones que pueden complicar la percepción de enfermedad del niño(a), debido a que intentan encubrir el VIH con otro padecimiento menos estigmatizado socialmente, como el caso del cáncer o las condiciones cardíacas. Estas enfermedades también pueden generar temor en los pacientes no por miedo a la transmisión como en el caso del VIH, sino al vincularse con repre-

sentaciones del dolor y de la muerte que pueden llegar a generar un impacto emocional severo debido a su gravedad (Trejos, 2012).

“Se le dice que los medicamentos son para el corazón porque no se los quiere tomar” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011, pp.319-320).

“Yo le digo que su mama murió de cáncer y que a él lo tenemos en tratamientos para que no le dé lo mismo” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 11 años, 2011, pp.319-320).

“Se le ha dicho que está enferma y que se debe tomar los medicamentos para que no se muera como su mamá” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 12 años, 2010, pp.319-320).

También es posible que los cuidadores, sobre todo de los niños y niñas entre 5-7 años de edad ofrezcan explicaciones que están asociadas a las visitas médicas y a la toma de medicamentos sin mencionar ninguna enfermedad en particular (Trejos, 2012).

“Le explico que tenemos que ir al médico para que nos den los medicamentos, que son para ponerse más linda, más bella, más hermosa, para engordar y para no enfermar. Pero cuando enferma, ella me dice ‘¿no y que no me iba a enfermar?’ (Testimonio de madre sustituta de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2010, pp.319-320).

“Le digo que le toca control, ella me dice: ay mami, ya no quiero tomar, yo le digo: ay mijito te lo tienes que tomar para el bien tuyo, para que te pongas bonito y gordo” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 13 años, 2011, pp.319-320).

“Ella pregunta por qué tiene que tomar tantas pastillas y venir aquí, se le dice que es para que no se enferme y esté sana, crezca y suba de peso” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011, pp.319-320).

“Ella dice que quiere dejar de tomar el medicamento porque no tiene nada. También dice: ¿por qué me estás dando estas medicinas si yo no estoy enferma?, no me la voy a tomar, yo no sé para que tú me das esta vaina y yo le dije que le iba a pegar sino se las tomaba” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011, pp.319-320).

En los anteriores testimonios se puede observar que, la omisión de una explicación asociada a una enfermedad en particular, puede generar inquietudes en los menores quienes no comprenden las constantes visitas médicas y la toma de medicación al encontrarse asintomáticos o saludables. Es importante mencionar que el concepto de enfermedad de un niño(a) entre 5 y 8 años de edad está relacionado principalmente a la ausencia de síntomas y a la realización cotidiana de actividades como ir a la escuela o jugar con sus pares.

Muchos menores cuestionan a los cuidadores al compararse con otros niños del mismo núcleo familiar o sus compañeros de escuela (Trejos, 2012):

“Ella pregunta mucho por qué se toma los medicamentos, que de qué está enferma, que por qué se enferma tanto, por qué la tiene que ver tanto el médico a ella y su hermanito no, y que por qué no le dan remedios al hermano” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 6 años, 2010, pp.319-320).

“Ella pregunta por qué los compañeros no toman nada y ella sí, yo le digo: mami, es que tú tienes unos animalitos que te trabajan por dentro y hay que tenerlos congelados. Mi nieta tuvo tres veces neumonía antes del tratamiento, entonces la mandaron a la Fundación y allá la doctora le mandó tratamiento” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2011, pp.319-320).

“Ella pregunta por qué toma remedios y por qué los hermanos no van al médico todas las veces como ella. Yo le digo: mami, te acuerdas el aparato que el médico te puso (radiografía de odio) y se mejore eso” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010, pp.319-320).

Hasta ahora, existe poca investigación sobre cómo las personas en especial los niños, perciben las enfermedades crónicas y terminales. Una mejor comprensión de las percepciones que tienen los niños afectados con VIH podría tener un impacto importante en la calidad de atención de la salud que se les brinda, permitiendo especialmente al profesional de la Psicología, abordar directamente las preocupaciones de los menores asociadas a este diagnóstico que puedan repercutir en dificultades para ajustarse psicológicamente, tener una mejor adherencia al tratamiento y un mejor apoyo social frente a las implicaciones del ciclo y curso de la enfermedad.

La percepción subjetiva de la enfermedad es el resultado de factores psicológicos, psicosociales, sociológicos y culturales independientemente de la base genética, fisiológica o biológica de la enfermedad (Osterweis, Kleinman & Mechanic, 1987).

Como parte de los sistemas de significados y normas sociales, el «sentirse enfermo» está fuertemente influido por la cultura (Kleinman, Eisenberg & Good, 1978). Es el contexto sociocultural en el cual el sujeto vive, que le da guías en términos de qué hacer cuando siente dolor o disconformidad, de cómo expresar estos sentimientos verbalmente y no-verbalmente, de quién requerir ayuda y de lo que se espera de los roles y normas que deberían ser tomadas en cuenta para comportarse de acuerdo a las prescripciones de la cultura (Di Silvestre, 1998).

La percepción de enfermedad hace referencia a las diferentes representaciones o creencias cognitivas organizadas que los pacientes tienen sobre su enfermedad. Se ha encontrado que son determinantes de la conducta y se han asociado con una serie de resultados importantes, como la adherencia al tratamiento y la recuperación funcional (Petrie, Jago & Devchic, 2007).

66

Siguiendo los planteamientos de estos autores, no existe un patrón consistente con la estructura acerca de cómo los pacientes forman sus percepciones de la enfermedad. Por lo general, contienen un componente de identidad que incluye el nombre y la gama de los síntomas, que el paciente cree están asociados con ella. También contienen las creencias acerca de la causa y cuánto tiempo va a durar. Además, los componentes de percepción de la enfermedad incluyen creencias sobre las consecuencias personales de la condición para el paciente y su familia, así como el grado en que esta es importante o severa.

El personal médico rara vez pregunta a los pacientes acerca de las ideas que estos tienen de su condición médica en las consultas clínicas. Las percepciones pueden variar ampliamente, incluso teniendo la misma condición médica o lesión (Petrie & Weinman, 2006). Otros autores sostienen que la percepción de la enfermedad

es una característica psicológica referida a las ideas idiosincrásicas (cogniciones) de pacientes respecto a las quejas y síntomas. Estas ideas parecen tener un importante impacto en la calidad de vida (Hagger & Orbell, 2003).

Tenemos así, que la importancia del conocimiento de la percepción de la enfermedad en el paciente radica en que no se trata únicamente del reconocimiento y evocación de experiencias pasadas y presentes, sino también de la remisión a objetos, sucesos y significados que permiten reformular lo percibido y sus estructuras conceptuales (Vargas y Huicochea, 2002). Por lo tanto, el proceso de percepción de la enfermedad en el paciente no es pasivo y estático, sino que constantemente se construye y se reconstruye en función de las experiencias que se van adquiriendo, de los conocimientos nuevos, de las expectativas que cambian, o de cualquier otro factor que influya en la manera en que vamos percibiendo la patología que nos afecta en un momento dado. Croyle & Williams (1991) afirman que estos procesos de percepción también podrían influir positiva o negativamente en la posibilidad de recuperación de una persona.

Los profesionales de la salud están conscientes de la re-
nuencia que tienen los cuidadores de niños y niñas afectados con
VIH frente a los procesos de revelación diagnóstica y, abiertamen-
te reconocen que dentro de los contextos clínicos es muy com-
plicado organizar la información de tal manera que el niño(a) no
sospeche directamente acerca de la enfermedad que realmente tie-
ne, sobre todo cuando la labor de algunos es hablar sobre temas
como la adherencia al tratamiento, sexo seguro utilizando el con-
dón o preservativo, independencia y comunicación familiar, cui-
dados generales, hábitos de vida saludables, e incluso proyecto de
vida. Los siguientes testimonios obtenidos en el estudio de Trejos
(2012), evidencian esta situación:

“Hemos notado que a los niños se les engaña con otros diagnósticos, les nombran otras enfermedades o les dicen que el tratamiento actual es para evitar que vuelva una enfermedad antigua” (Testimonio de Psicóloga, funcionaria de Fundación, 2011, pp.282-286).

“Supuestamente ya ellos entran enterados, en realidad no. Realizó preguntas abiertas, no se les habla de la enfermedad como tal” (Testimonio de Psicóloga, funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011, pp.282-286).

“El tema de la revelación los papás no lo quieren tocar ni quieren que uno lo toque tampoco” (Testimonio de enfermera, funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011, pp.282-286).

“Yo les digo: tú tienes un virus, pero no digo el nombre, por eso debes tomar el tratamiento. Para mí sería más conveniente que supieran para qué se toman el medicamento. Hay niños que a temprana edad ya quieren tener relaciones, por eso deben conocer su diagnóstico” (Testimonio de Trabajadora Social, funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011, pp.282-286).

68

Entonces, ¿qué es lo que saben los niños y niñas afectados con VIH antes de la revelación de su diagnóstico? La percepción de enfermedad en estos menores puede variar desde aquellos que, ante preguntas acerca de la toma de medicamentos y, asistencia a la clínica, no evidencian tener percepción subjetiva de su enfermedad hasta aquellos que en sus respuestas muestran una ansiedad ante la experiencia de sentirse enfermos.

Testimonios como: *“Para las citas con la doctora y para que*

me manden los medicamentos” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 9 años, 2010); *“Para que me den los remedios que sirven para limpiarme la garganta”* (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 8 años, 2010) y *“Por si me duele algo. Que a buscar los remedios, que pilas con la enfermedad suya. Tengo síndrome de mala absorción”* (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 8 años, 2011), obtenidos en el estudio de Trejos (2012, pp.345-346), evidencian que la percepción de enfermedad del menor está asociada principalmente a los motivos que aducen sus propios cuidadores frente a la toma de medicamentos, mas no a la propia experiencia de sentirse enfermo.

La búsqueda de ayuda médica, la cual resulta de la experiencia de sentirse enfermo, es la fase última del proceso global de la experiencia subjetiva de la enfermedad. Este comienza con una percepción de los cambios en las funciones del cuerpo; existe un darse cuenta de que algo está ocurriendo en una forma que no es familiar y que es interpretada de acuerdo al marco de referencia del funcionamiento individual (Osterweis, et al., 1987).

En este proceso cognitivo son interpretados los síntomas del cuerpo y el individuo le atribuye a ellos significados específicos (McHugh & Vallis, 1985).

Helman (1984) se refiere a ocho experiencias subjetivas en el proceso de llegar a enfermar: 1. Cambios percibidos en el cuerpo (por ejemplo pérdida de peso), 2. Cambios en el funcionamiento normal esperado del cuerpo (ejemplo: periodos menstruales más cortos o más largos), 3. Emisiones del cuerpo inusuales (esputo), 4. Cambios en el función límbica (ejemplo: parálisis), 5. Alteraciones en los principales sentidos (ejemplo: falta de olfato), 6. Síntomas físicos no confortables (ejemplo: dolor de espalda), 7.

Estados afectivos inusuales (ejemplo: depresión, rabia) y 8. Alteraciones conductuales en la relación con otros (ejemplo: conflictos frecuentes con la pareja).

La interpretación y significado que el individuo le atribuye a los síntomas o malestares son influidos por diferentes variables tales como las experiencias previas personales con el síntoma, las experiencias familiares o de otros significativos, modelos aprendidos, creencias y normas sociales. Todos estos factores no solo influyen en la percepción del individuo, sino que –al mismo tiempo– moldean cómo reaccionará a los síntomas como resultado de su proceso cognitivo.

Así como la percepción, el significado y la evaluación son moldeadas socioculturalmente, el modo de comportarse para enfrentar la enfermedad es también influida por el contexto sociocultural en el cual el individuo lleva a cabo su vida diaria. Si su conducta de enfermarse es sancionada positivamente, entonces se espera que él/ella asuma el rol de enfermo/a. El rol de enfermo es un concepto definido por el sociólogo Parsons (1951, citado por Di Silvestre, 1998) para indicar las expectativas sociales (deberes y derechos) atribuidos a la persona enferma. Estas expectativas son: 1. Relevación de las responsabilidades diarias, 2. Búsqueda de ayuda competente con el fin de resolver los problemas de salud y 3. Conducta colaborativa para abandonar el rol de enfermo lo más pronto posible.

Partiendo de los anteriores planteamientos se espera que la mayoría de los niños(as) asintomáticos tengan una percepción de enfermedad subjetiva baja o incluso nula, en primer lugar, debido precisamente a la ausencia de experiencias subjetivas reportadas por Helman (1984) y, por otro lado, al ocultamiento de la condi-

ción por parte de los cuidadores a los niños y niñas.

Es claro que la interpretación y significado de la enfermedad no puede ser atribuida a síntomas o malestares en la mayoría de los casos y cuando se presentan episodios esporádicos de enfermedades comórbidas al VIH, esta experiencia es minimizada por los cuidadores, e incluso, cambiada por otro tipo de sintomatologías menos severas.

Al negar la condición de enfermedad al menor se le impide tener la oportunidad de desarrollar un proceso cognitivo de atribución de significados de la enfermedad que sea acorde con su edad y que se vaya configurando en la medida que avanza en su madurez psicosocial y cognitiva. No se le brinda la oportunidad de asumir su rol de enfermo, en el que claramente tiene unas responsabilidades consigo mismo y con otros, para el caso particular de la enfermedad del VIH.

También es claro que no hay la posibilidad de que el menor, a partir de este conocimiento, sea quien gradualmente atribuya sus propios significados a la experiencia de vivir con el VIH, sin las graves connotaciones que un adulto atribuye a la enfermedad.

71

Una diferencia fundamental entre la infección por VIH y otros padecimientos crónicos es el alto grado de estigmatización social que acarrea, pues en diversos contextos socioculturales se ha construido en torno al VIH/SIDA un conocimiento de sentido común que legitima el rechazo y la devaluación social de los pacientes.

Debido a que algunas formas en que se transmite el virus se han asociado a comportamientos culturalmente sancionados por grupos dominantes –como el uso de drogas inyectables, el sexo

con personas del mismo sexo o el sexo con múltiples parejas—, cuando una persona contrae el VIH puede ser considerada como “inmoral” e identificada como miembro de grupos históricamente marginados (Flores y De Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003).

Es el silencio del cuidador, la atmósfera de ocultamiento en el mismo núcleo familiar, la negación de la verdadera razón por la cual se toman medicamentos y se visita la clínica cada mes, el que genera que la percepción subjetiva de la enfermedad del VIH sea tan negativa para los niños y niñas. No es el menor en sí quien hace un link automático de ser portador del VIH con la propia muerte, ni con la estigmatización social; son los adultos que rodean al menor quienes configuran esas creencias sobre las consecuencias personales de la condición, así como el grado de severidad.

El impacto emocional ante el resultado VIH/SIDA integra un conjunto de respuestas físicas, cognitivas y conductuales producto de la ambivalencia de la información, la percepción del estado como amenazante y la falta de control de la situación. Se conjugan múltiples creencias negativas y catastróficas relacionadas con el diagnóstico y/o el pronóstico, incidirá en la respuesta y, en la percepción emocional, y en el uso de estrategia de control y de afrontamiento.

La forma como conceptualiza el paciente su enfermedad va a determinar en gran medida su respuesta emocional. Farber, Mirsalimi, Williams & McDaniel (2003) exploraron la relación entre su significado y el ajuste psicológico en 203 pacientes con VIH/SIDA sintomáticos. Ellos encontraron que el significado de la enfermedad estuvo correlacionado positivamente con el conteo de

células CD4 y negativamente con la carga viral, lo cual resalta los efectos de un significado positivo en la disminución de los niveles de CD4 y menores tasas de mortalidad relacionada con el SIDA.

La aceptación de la enfermedad como progresiva y la aceptación de la posibilidad de morir incrementan los síntomas depresivos y la ansiedad frente a la muerte (Griffin & Rabkin, 1998).

De ahí, que otros menores reflejen una percepción subjetiva de enfermedad más desarrollada y asociada tanto a experiencias biológicas como sociales (Trejos, 2012):

“Yo llevo aquí como cuatro años. Desde chiquita voy al Pediátrico, luego al Niño Jesús y luego aquí porque tengo que seguir el tratamiento. No sé, en la Fundación donde estoy me han hablado del VIH. ¿Esa enfermedad es mala doctora? Mata a las personas que no se cuidan” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 13 años, 2011, pp.345-346).

“Porque desde que me empezaron los tratamientos dos meses después de que murió mi mamá y me dio neumonía, primero me atendían en Coomeva y luego aquí. Cuando me pasaron para acá me empecé a recuperar. Mi mamá murió de meningitis. Porque a mí me mandaron el Kaletra en remedio y lo vomitaba y porque el remedio me lo daban a la fuerza y el estómago me ardía” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 8 años, 2011, pp.345-346).

73

Por más que los cuidadores e incluso los mismos profesionales de la salud traten de guardar celosamente el secreto de la condición de VIH a los menores, estos pueden llegar a saberlo de todos modos, aunque nadie se los haya dicho expresamente. La experiencia clínica también ha mostrado que no todas las personas del núcleo familiar parecen estar dispuestas a aceptar la condición

de afectación del niño(a) y, seguramente debido al desconocimiento de los verdaderos mecanismos de transmisión del VIH, lo estigmatizan y pueden llegar a ser capaces de revelárselos de una manera inadecuada causando repercusiones severas de desajuste psicológico.

También es claro que hoy en día los jóvenes tienen más acceso a la tecnología y al uso del Internet; es posible que algunos menores consulten en los buscadores más reconocidos acerca de los medicamentos que sus cuidadores le suministran todos los días. Conocer el diagnóstico por sí mismos a través del Internet también puede generar desajuste psicológico y perjudicar severamente la funcionalidad familiar.

Los sitios de atención, incluyendo clínicas y fundaciones donde son atendidos estos pacientes, también tienen claros mensajes alusivos a la enfermedad del VIH, los cuales pueden ser asociados a ellos mismos(as), sin contar que muchos de ellos son invitados a charlas y grupos de apoyo incluso con adultos con el diagnóstico, en las que se tratan temas relacionados con la importancia de la adherencia a la medicación y otros hábitos de cuidado frente a la enfermedad.

Todos estos elementos pueden llevar a que el niño(a) configure un significado acerca de sí mismo y de la enfermedad partiendo solo de la insistencia por parte de los profesionales de salud que lo atienden y de su cuidador primario en la toma de una medicación y visitas mensuales a la clínica, cuando no hay presentes sintomatologías específicas de enfermedad.

Los niños necesitan poder hacer preguntas y hablar sobre lo que les está pasando. Aun si nadie les ha dicho, ellos saben cuán-

do algo anda mal. Incluso los bebés pueden darse cuenta cuando los adultos están tensos, preocupados o atemorizados, y los niños más grandes a menudo escuchan conversaciones.

Es importante entender los temores, si algo es tan malo que no puede hablarse de ello, los niños se imaginan que debe ser terrible. Si no pueden hablar con alguien, se ven forzados a sacar sus propias conclusiones. A menudo, lo que un niño se imagina es mucho peor que la verdad. Hablar con ellos es una manera en que los adultos pueden ayudarles a enfrentar la realidad acerca de su salud (Texas Children Hospital & Baylor College of Medicine, 1993).

Muchos adultos encuentran que la idea del VIH es atemorizante, por razones comprensibles. Ellos tienen miedo que si hablan sobre lo que está pasando, los niños inmediatamente querrán saber el nombre del problema y cómo se contagiaron. Esto, a su vez, produce otros temores: “¿Qué va a pensar mi niño de mí?”, “¿Se preocupará demasiado si sabe?”, “¿Y si mi niño le cuenta a alguien que nos dé problemas?”, “Y si le digo a mi hija, ¿me preguntará cómo contraí la infección?” “¿Se va a preocupar mi niño de morir?”.

Lo que en verdad sucede es que los niños por lo general piden un poco de información a la vez. Generalmente no se precipitan y hacen “la” pregunta. Habitualmente estarán en edad escolar o cerca de la edad escolar antes de que necesiten saber las palabras “VIH” o “SIDA”. Necesitan hablar sobre estar enfermos, hacerse exámenes de sangre, no poder jugar con sus amigos. La pregunta no es si se debería hablar con los niños, sino cuándo y cuánto decirles. Cuando los adultos hablan con los niños sobre lo que está sucediendo, les ayudan a creer en las buenas noticias y a enfrentarse al dolor o a las malas noticias (Texas Children Hospital & Baylor College of Medicine, 1993).

ce drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa (Buckman, 1984). Es importante escuchar con atención para saber exactamente lo que el niño está preguntando, a su disposición de ánimo aun cuando se encuentre jugando. Regularmente, cuando ellos empiezan a hablar sobre un problema o hacen una pregunta, se encuentran listos para recibir una respuesta.

Es importante que el cuidador principal responda de forma simple para que el niño(a) pueda asimilar o entender fácilmente la información y, si en el momento el cuidador no se siente preparado para responder, enseñarle que puede decir abiertamente que no lo sabe pero que va a averiguar la respuesta. Es importante como profesionales de la salud enseñar a los cuidadores a no tener temor de mostrar sus sentimientos, y si se sienten incómodos poder expresárselo al niño.

76 Siguiendo con los planteamientos de la guía de Texas Children Hospital & Baylor College of Medicine (1993) el cuidador debe responder solamente la pregunta hecha, los niños pueden confundirse si se les dice más de lo que desean saber. Hay que contestar la pregunta del niño, pero hay que evitar contestar preguntas que el niño no ha preguntado. Después de haber respondido la pregunta del niño, el cuidador puede cuestionarle “¿Por qué lo preguntas?”, eso permitirá conocer más a profundidad de dónde viene la inquietud. El niño realizará más preguntas cuando esté verdaderamente listo.

Finalmente, no es posible determinar a qué edad exactamente el niño realizará preguntas sobre la condición del VIH. La experiencia clínica muestra que hay niños que desde los 5 años realizan preguntas y están listos para conocer su diagnóstico; otros pueden comenzar a hacerlas a partir de los 7 u 8 años tal y como

indica la literatura en relación al desarrollo evolutivo y comprensión de conceptos como la muerte y la enfermedad. Por lo general, los niños en edad escolar querrán saber más acerca de lo que los hace que sean diferentes de los otros niños; de hecho, más que la enfermedad en sí, debido a que muchos de ellos se encuentran asintomáticos, querrán saber el por qué de las exigencias de los cuidadores con el régimen de medicamentos y visitas a la clínica.

De todos modos es importante que los profesionales de la salud y cuidadores sean conscientes que los niños de cualquier edad pueden necesitar conversar acerca de su enfermedad y, quizás puede suceder mucho antes de lo que ellos esperaban. El silencio del personal médico evidencia la dificultad para ofrecer instrucciones claras ante las inquietudes de los niños y niñas, lo que puede generar confusión y errores en el tratamiento.

Para los profesionales de la salud es más conveniente hablar abiertamente en la consulta respecto a aspectos relevantes del diagnóstico de VIH, que puedan favorecer comportamientos de adherencia y hábitos de vida saludable, que tengan un impacto importante a corto y largo plazo en la calidad de vida del paciente. Los niños y niñas que no hablan o no pueden hablar sobre lo que les está molestando o preocupando pueden tener problemas en la escuela o en casa con diferentes miembros del núcleo familiar. Es muy conveniente hablar con el niño(a) a tiempo para que no albergue sentimientos negativos hacia los cuidadores que ocultaron la información.

77

Los cuidadores y profesionales deben recordar que así como el niño(a) es capaz de hablar del VIH también es capaz de no hablar acerca del VIH. Durante el proceso de revelación del diagnóstico se debe explorar primero quiénes son las personas del núcleo que están bajo conocimiento de la condición del menor y,

anotar los nombres y apellidos propios de estas personas del núcleo en la historia clínica, de modo que al momento de revelar el diagnóstico al niño(a) se le pueda explicar abiertamente con quién puede hablar y con quién no puede hablar acerca de su enfermedad.

Independientemente de que el niño pregunte por qué no puede hablar acerca de la enfermedad, la persona encargada debe explicarle que hay cosas que son familiares y que solo la familia necesita saberlas, pero también se debe recurrir a argumentos contundentes en relación a que muchas personas desconocen cómo se adquiere esta enfermedad y, que erróneamente pueden creer que si él los toca, les da la mano o simplemente comparte con ellos durante el juego, va a transmitir la enfermedad.

Con los niños y niñas es importante utilizar ilustraciones o imágenes que expliquen los mecanismos de transmisión y no transmisión del VIH, aspectos que abordaremos más adelante. Los menores en edad escolar pueden identificar desde muy temprano actitudes de rechazo de otras personas hacia ellos; bajo esta concepción se puede explicar al menor que al conversar acerca del diagnóstico con otras personas es posible que experimente este tipo de reacciones en los entornos que comparte.

78

Los padres también deben ser conscientes de que los jóvenes inician actividad sexual temprano, antes de los 14 años de edad incluso, y que pueden llegar a exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual. La media nacional está en 14,38 años para los hombres y 15,05 años para las mujeres (Departamento Nacional de Planeación [DNP], 2015).

Es una labor imperativa del profesional abordar el tema de la revelación del diagnóstico a partir de los 7 años de edad y nunca después de pasada la adolescencia temprana y media. En

el momento de la revelación también es importante, sobre todo si se trata de un cuidador o madre o padre adoptivo, explicar al menor cómo adquirió el VIH de forma simple y sin culpar a nadie utilizando frases sencillas como: “Tu mamá no sabía que ella tenía VIH cuando tú eras un bebé dentro de ella” o utilizar otros argumentos como: “Nadie sabía que algo estaba pasando hasta cuando ella enfermó gravemente”. Estos son algunos de los aspectos que contempla el Modelo Clínico de Revelación del Diagnóstico “DIRÉ” que se abordará en el capítulo 5 de este libro.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *Medical Journal*, 288, (6430), 1597-9.
- Croyle, R. & Williams, K. (1991). Reactions to medical diagnosis: the role of illness stereotypes. *Basic and applied social psychology*, 12, 227-41.
- Davis, S. (2004). Clinical sequelae affecting quality of life in the HIV-infected patient. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15, 28-33.
- Departamento Nacional de Planeación (DNP) (2015). *Observatorio Nacional de Familias*. Disponible en: https://observatoriodefamilia.dnp.gov.co/Portals/0/Documentos/Boletin%20No%20%205%2025052015_VF.pdf
- Di Silvestre, C. (1998). Somatización y percepción subjetiva de la enfermedad. *Cinta de Moebio*, 4, 181-9. www.moebio.uchile.cl/04/silvestre.htm
- Farber, E., Mirsalimi, H., Williams, K. & McDaniel, J. (2003). Meaning of illness and psychological adjustment to HIV/AIDS. *Psychosomatics*, 44, 485-91.
- Flores, F. y Leyva, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública*, 45(5), 624-31.
- Flores, F. y De Alba, M. (2006). El SIDA y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. *Salud Mental*, 29(3), 51-9.

- Griffin, K. & Rabkin, J. (1998). Perceived control over illness, realistic acceptance and psychological adjustment in people with AIDS. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17(2), 407-25.
- Hagger, M. & Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology & Health*, 18(2), 141-84.
- Helman, C. (1984). *Culture, Health and Illness*. U.S.A.: John Wright & Sons Ltd.
- Kleinman A., Eisenberg, L. & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251-8.
- McHugh, S. & Vallis, M. (1985). Illness Behaviour: Operationalization of the Biopsychological Model. En S. McHugh & M. Vallis (Eds.), *Illness Behaviour, A Multidisciplinary Model* (pp.1-32). New York: Plenum Press.
- Osterweis, M., Kleinman, A. & Mechanic, D. (1987). Illness Behavior and the Experience of Pain. En M. Osterweis, A. Kleinman & D. Mechanic (Eds.), *Pain Disability. Clinical, Behavioral, and Public Policy Perspectives* (pp.146-164). Washington, D.C.: National Academy Press.
- Petrie, K., Jago, L., & Devchic, D. (2007). The Role of Illness Perceptions in Patients With Medical Conditions. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(2), 163-7.
- Petrie, K. & Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 2-5.
- Texas Children Hospital & Baylor College of Medicine (1993). *Cómo hablar con sus niños*. Caring Project. Health Resources and Services Administration, Bureau of Maternal and Child Health, U.S. Department of Health and Human Services.
- Trejos, A. (2012). *Evaluación de los efectos del Modelo Clínico "DIRE" de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años de edad en la adherencia al tratamiento*.

to antirretroviral y en el ajuste psicológico basado en el Modelo Blasini (2004). (Tesis Doctoral). Universidad del Norte, Barranquilla-Colombia.

Vargas, I. y Huicochea, L. (2002). Percepción de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar: aproximación a la relación médico/paciente. *Estudios de Antropología Biológica*, XIII, 711-29.