CAPÍTULO 5

¿Cómo llevar a cabo la revelación del diagnóstico? Implementación del Modelo Clínico “DIRÉ”

Ana María Trejos Herrera¹

Yolima Alarcón Vásquez²

Orlando González Gutiérrez³

---

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. Magíster en Psicología. Docente-Investigador. Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. Grupo de Investigación en Desarrollo Humano, Educación y Procesos Sociales.

ogonzalez@unisimonbolivar.edu.co

Antecedentes del Modelo Clínico “DIRÉ”

El Modelo Clínico “DIRÉ” está basado en el modelo de Blasini et al. (2004), el cual fue diseñado e implementado en Puerto Rico por un equipo interdisciplinario de psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras y pediatras (tanto generales como especialistas en el comportamiento y desarrollo de enfermedades infecciosas) de la Unidad de Investigación Clínica en SIDA Pediátrica (Proyecto GAMMA), en el Centro Cardiovascular de Puerto Rico y del Caribe, adscrito al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico. El objetivo de este modelo, adecuado al desarrollo cognitivo de cada niño(a) seropositivo para VIH y centrado en la familia, es superar el estigma, la indefensión y empoderar a los menores afectados y a sus cuidadores ofreciéndoles opciones, información y apoyo mediante la promoción del respeto y sensibilidad frente a los valores culturales y al estilo de comunicación, función, estructura, rituales y creencias religiosas de la familia.

100

Los orígenes se remontan al año 1989 cuando el médico Clemente Díaz, Catedrático y Director del Departamento de Pediatría del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, dirige el Estudio Colaborativo Longitudinal de Transmisión Mujer-Infantes (WITS) de la Universidad de Puerto Rico, financiado por la Federal-Aids Program Administration. En este estudio, se empiezan a realizar las primeras pruebas de ensayo clínico con inmunoglobulina.

Lo anterior permitió el desarrollo de las ACTU, sigla en inglés para “AIDS Clinical Trials Unit” o Unidad de Investigaciones Clínicas sobre SIDA. El Proyecto ACTU es parte de una red de centros de investigación clínica sobre SIDA en diferentes

universidades en los Estados Unidos, Puerto Rico, Brasil e Italia. Estos centros participan en la investigación científica de nuevos tratamientos para el SIDA y de otras condiciones relacionadas a la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

El Proyecto ACTU se encontraba adscrito a la Escuela de Medicina del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico en los años anteriores a la publicación del estudio de Blasini et al. (2004) y era auspiciado por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) y el Instituto Nacional de Alergia y Enfermedades Infecciosas (NIAID) de los Estados Unidos.

En los años de ejecución del proyecto de investigación de Blasini et al. (2004), en Puerto Rico existían siete clínicas de inmunología adscritas al Departamento de Salud, las cuales se encontraban ubicadas en las diferentes regiones de la isla. Aunque el Centro Cardiovascular de Puerto Rico y del Caribe está adscrito a la Universidad de Puerto Rico (UPR) también recibía fondos del Departamento de Salud, de modo que la Unidad de Investigación Clínica en SIDA Pediátrico (Proyecto GAMMA) reportaba los casos atendidos y seguía los protocolos clínicos, psicológicos y sociales del Departamento de Salud. La diferencia principal de la Unidad del Centro Cardiovascular con las otras clínicas radica en su componente investigativo, integrado con fondos federales. Los autores del modelo Blasini et al. (2004) aclaran que fue diseñado, implementado y financiado solo con recursos del Centro Cardiovascular (no con recursos federales) aunque también se implementaba en las clínicas adscritas al Departamento de Salud.

La inquietud respecto a la revelación surge porque los niños(as) que atendían en el Centro Cardiovascular crecieron y al-

canzaron la edad de 15 años sin conocer aún su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. Los profesionales del Centro empezaron a reflexionar sobre la manera más indicada para revelar el diagnóstico e iniciaron su interacción de forma empírica con un paciente obteniendo resultados positivos. Muchos reconocían la importancia y necesidad de la revelación del diagnóstico a los niños(as), pero sentían mucha incomodidad al respecto.

Por otro lado, las observaciones clínicas de los profesionales del Centro antes de iniciar el modelo de revelación, indicaron que los niños(as) realmente no tenían conocimiento de su situación de afectación por VIH/SIDA, ya que muchos de ellos no se identificaban como parte de “un grupo de riesgo” (homosexuales, adictos a sustancias psicoactivas, vida sexual activa) y, los padres y/o cuidadores aprovechaban el nombre del centro cardiovascular donde acudían los menores, para ocultar el diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.

102

De ahí que al preguntarle a los niños(as) acerca de las razones por las cuales iban a la clínica, estos mencionaban padecer de enfermedades cardíacas; sin embargo, aquellos menores con un desarrollo cognitivo superior referían no sufrir dolor de pecho por lo que no entendían por qué consultaban por una afección del corazón.

Además de lo anterior, hubo dos factores más que contribuyeron al desarrollo del Modelo de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA. El primero tuvo que ver con la introducción de los inhibidores de proteasa hacia los años 1994-1995 los cuales cambiaron radicalmente la expectativa de vida de los niños(as) seropositivos para VIH. Los menores ahora viven mucho más tiempo

y con una mejor calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El segundo factor que contribuyó al desarrollo del modelo de revelación, se empezó a gestar en los ciclos de hospitalización de los niños(as). Los médicos del Hospital Pediátrico de Puerto Rico (ubicado en la misma zona que el Centro Cardiovascular) que se encontraban a cargo de la atención de los niños(as) seropositivos para VIH de la Unidad GAMMA, empezaron a sugerir la importancia de que los jóvenes conocieran su situación de afectación debido a que su labor asistencial se dificultaba con el desconocimiento del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA por parte del menor.

Adicionalmente, la pediatra Ileana Blasini Vega, creadora del Modelo de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA realizó un *fellowship* en “Developmental and Pediatrics Care” en la Universidad de California y empezó a recibir los primeros entrenamientos en cómo informar condiciones crónicas a pacientes perinatales y los beneficios que tiene la entrega de esta información. Así, modifica el modelo de base aprendido (Allmond, Buckman & Gofman, 1979) a su realidad cultural y a niños(as) seropositivos para VIH.

103

Seguidamente, los profesionales de la Unidad GAMMA empezaron a explorar el tema de la revelación con los padres o cuidadores, quienes se mostraron renuentes y se encontró mucha resistencia a todo esfuerzo que fuera dirigido a optar por la revelación del diagnóstico a los niños(as). Algunas de sus razones eran: “no estoy de acuerdo, se va a afectar”, “temo que se deprima”, “mucha incertidumbre”.

También les preocupaba que el niño(a) le informara su diagnóstico a otros y estos su vez lo condujera a él y a la familia

a situaciones relacionadas con el estigma y la discriminación. Por otro lado, el personal tenía mucha inquietud por las mismas razones y, sobre todo, por temor a generar desesperanza en los jóvenes, perder su confianza (en el caso de las enfermeras) y que dejaran de tomarse el tratamiento antirretroviral y que luego murieran a causa de su condición.

Entre las primeras consideraciones que la pediatra Blasini realiza, está la preparación de los profesionales de la salud. El inicio del Modelo de revelación coincidió (aunque no se considera parte del modelo) con el desarrollo de un proyecto con el Hospital de Veteranos (ubicado en la misma zona que el Centro Cardiovascular) de apoyo psicológico al personal que se encontraba manejando altos niveles de estrés (Síndrome de Burnout) para aliviarles la carga y fomentar el apoyo mutuo, solucionar inquietudes y estresores, y sobrellevar la carga emocional generada por la atención a los pacientes seropositivos para VIH/SIDA.

104

Operativamente, consistía en unos seminarios de apoyo, donde también participó el *staff* de la Unidad GAMMA, que se realizaban una vez por semana, con una duración de cuatro horas durante seis meses. Entre los temas trabajados en estas sesiones se contempló: Trauma Vicario, estigma, cómo comunicar malas noticias y revelación de diagnóstico de VIH/SIDA a niños(as). Frente a este último tema los profesionales coincidieron en que no se sentían capacitados para llevar a cabo la revelación. Entonces, sobre la base del modelo conceptual de Tasker (1992), de cuatro etapas de la revelación (Fase de Secreto, Fase Exploratoria, Fase de Preparación y Fase de Revelación Final) (Tabla 1), se desarrolló un procedimiento de cinco componentes para el personal del equipo de salud, las familias y los jóvenes infectados por el VIH/SIDA:

Tabla 1

Resumen de las Fases de la Revelación

(Tasker, 1992, adaptadas de Kubler-Ross, 1969)

Fase de Secreto:

El padre o un miembro de la familia escucha el diagnóstico por primera vez:
Se encuentra en un estado de shock.
No está dispuesto a revelar el diagnóstico a nadie.
Experimenta un profundo sentimiento de soledad y aislamiento, mientras que hacia el exterior trata de proyectar un comportamiento normal.
Necesita garantías de que la confidencialidad del diagnóstico se va a mantener.
Identifica uno o más adultos de confianza con quien puede compartir el diagnóstico.
Los profesionales de la clínica u hospital podrían ser las únicas personas con quien el padre o miembro de la familia puede libremente hablar acerca de sus sentimientos.
Los profesionales deben anticipar y satisfacer las necesidades de los padres asegurándose continuamente el mantener la confidencialidad.

Fase Exploratoria:

El padre o un miembro de la familia sigue manteniendo el secreto para la mayoría de los adultos, pero especialmente al niño:
La intensidad con que el secreto había estado guardado es menos marcada.
Puede estar más interesado en conocer otros padres en su misma situación, especialmente los padres de los grupos de apoyo.
Reconoce que los miembros de los grupos de apoyo tienen sus mismas preocupaciones acerca de mantener la confidencialidad.
Puede mostrar alguna ambivalencia acerca de continuar manteniendo el secreto al niño.
Puede usar el apoyo del grupo para empezar a explorar sentimientos acerca de la revelación al niño.
Desean empezar a hablar con el niño acerca de las visitas a la clínica y del tratamiento.
Los padres pueden unirse al profesional en el juego terapéutico con el niño, especialmente sobre el estrés del tratamiento.

Fase de Preparación:

El padre o un miembro de la familia se mueven hacia la revelación del diagnóstico al niño:
Empiezan a hacer planes activos hacia la revelación.
Pueden buscar más oportunidades para colaborar con el profesional en la planeación de la revelación.
La comunicación entre el padre y el profesional se incrementa para planear la información que debe darse al niño.
Existe un respeto mutuo por el conocimiento y las habilidades de ambas partes altamente evidenciado en la relación padre-profesional.
El padre discute con otros padres del grupo u otro adulto de confianza sobre la posibilidad y el cómo revelar el diagnóstico al niño.
El padre amplía el círculo de adultos a quienes se revela el diagnóstico.

Fase de Revelación:

El padre o un miembro de la familia revela el diagnóstico:
La revelación puede seguir un plan específico, en presencia de o con colaboración de un profesional.
La revelación puede ocurrir siguiendo las preguntas directas del niño.
La revelación puede ocurrir cuando el padre siente que el momento ha llegado, con o sin la presencia de un profesional.

1. Formación/entrenamiento/capacitación en revelación apropiada al desarrollo del menor, dirigido a profesionales de la salud.
2. Preparación a los padres a través de grupos de apoyo longitudinales entre pares y sesiones educativas con el equipo de salud.
3. Sesiones individuales interactivas del proceso de revelación para los menores.
4. Sesiones de revelación con los niños(as) y, grupos de apoyo y enseñanza postrevelación para optimizar el efecto de la revelación, dirigido a los menores.

Los cinco componentes del Modelo de Blasini et al. (2004) se describen en detalle a continuación:

Figura 1. Componentes del Modelo Clínico de Revelación de Blasini et al. (2004)

1. Seminarios de capacitación para profesionales de la salud

Participaron pediatras, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras del Hospital para niños con VIH de la Universidad de Puerto Rico. Los seminarios consistieron en discusiones de casos, de artículos de revistas y de revisión de la literatura, charlas en grupos pequeños y sesiones prácticas con el equipo. Los temas específicamente tratados con respecto al VIH y SIDA fueron: Cómo entregar un diagnóstico difícil; estigma y discriminación; enfermedades crónicas; apoyo a la familia y terapia de familia; desarrollo del concepto de enfermedad en los jóvenes; conductas de afrontamiento, duelo, pérdida y adolescencia. Entonces, a partir de

estos seminarios se propone el modelo de revelación del diagnóstico, el cual se basó en los *lineamientos de presentación de un diagnóstico difícil* de Allmond *et al.* (1979) adaptado a la población de estudio en Puerto Rico y las Islas Vírgenes (Tabla 2). Para realizar las directrices de forma más sensible a los elementos culturales, se añadieron los pasos 7 y 8, respectivamente. También se tuvo en cuenta la capacidad intelectual de los pacientes y su edad cronológica. Se adaptaron las directrices, incluyendo la elección del paciente en el paso 1 y la descripción del VIH como una enfermedad crónica en el paso 4, así como el apoyo del personal profesional en el paso 6. El personal del equipo de salud fue capacitado para ver la revelación longitudinalmente (como un proceso), no solo como un evento, teniendo en cuenta el Trauma Vicario que ha sido reportado entre los profesionales que trabajan con pacientes infectados por el VIH. En consecuencia, se consideró importante que el personal de salud fuera sensible a los sentimientos y necesidades propios y de otros miembros del equipo, ya que esto puede cambiar con el tiempo.

Tabla 2
Elementos de la sesión de Revelación
adaptados por Blasini *et al.* (2004) de Allmond *et al.* (1979)

Paso 1: Respetar el evento de la revelación asignando una cita con la familia y los miembros del personal elegidos por el paciente, en quienes pueda confiar y con los que se sienta cómodo.   Paso 2: Estar atento a los sentimientos de todos los miembros de la familia antes de la revelación.   Paso 3: Compartir el diagnóstico rápido: “Sin rodeos”, “sin irse por las ramas”.   Paso 4: Mantener los hechos médicos mínimos, describir la infección del VIH como una enfermedad crónica.   Paso 5: Aceptar y fomentar el silencio, ya que el joven necesita tiempo para procesar la información que se le acaba de entregar.   Paso 6: Respetar y promover el intercambio de sentimientos y apoyo de los miembros de la familia y del equipo hacia el niño.   Paso 7: Abrazar al niño y a los miembros de la familia como un modo de unirse a ellos en su recorrido por el proceso de revelación.   Paso 8: Dar un libro educativo del VIH al niño, niña o adolescente.

2. Sesiones de educación e intervención con los cuidadores

Los cuidadores pueden seleccionar una de las dos estrategias alternativas para la revelación: 1. Educación a la familia y apoyo entre pares para ayudar a revelar el diagnóstico de forma independiente con el niño o, 2. Compartir la responsabilidad con el equipo interdisciplinario en la revelación del diagnóstico. Para desarrollar una asociación más coherente entre las familias y el personal clínico, se realizan de tres a seis sesiones de discusión con miembros nucleares y extendidos de la familia en un periodo de 4 a 6 meses. Los elementos claves para la creación de esta asociación se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3
Elementos para la creación de asociaciones entre el equipo, pacientes y familiares

1. Se enseña a los profesionales de la salud a apoyar a los cuidadores en su decisión de revelar el diagnóstico de VIH a los niños y a respetar el tiempo de la familia. El proceso de revelación no se apresura. Se está continuamente atento y sensible a los sentimientos y necesidades de las familias a medida que evolucionan a través de las fases de revelación.
2. Se enseña a los profesionales de la salud a respetar los miedos y resistencias de los cuidadores ante el proceso de revelación.
3. La familia recibe una explicación detallada del modelo de revelación antes de la misma.
4. Durante los periodos de sesiones de educación, el equipo prepara a los miembros de la familia para responder a las posibles preguntas vergonzosas o dolorosas que pueden realizar los niños (por ejemplo, las prácticas sexuales y el uso de drogas).
5. El equipo asiste a los cuidadores en la revelación de otros secretos familiares en primer lugar (por ejemplo, la adopción).
6. Los cuidadores con buen ajuste psicológico que han revelado el diagnóstico a sus niños, son invitados para apoyar a otros cuidadores.
7. El personal debe tener en cuenta la fase del VIH y la condición de salud del niño, porque el miedo, el dolor y la fatiga pueden requerir de un mayor compromiso por parte del niño y su familia, dados los niveles de energía emocional que pueden surgir durante el proceso de revelación. Se debe evitar la revelación durante una crisis médica o enfermedad aguda.
8. Involucrar al paciente en una relación basada en la confianza con el equipo. Hacer hincapié en la confidencialidad para el paciente.
9. Utilizar un lenguaje apropiado para el nivel de desarrollo cognitivo del niño.
10. Explorar el conocimiento previo del niño acerca de su salud, el VIH/SIDA y otras enfermedades crónicas.
11. Evaluar las habilidades e interés del niño, la familia y el apoyo entre pares, la interacción con la escuela y el progreso en los trabajos escolares.
12. Asegurarse de que el niño esté curioso y dispuesto a aprender más acerca de su condición médica en el periodo de sesiones.
13. Cuando el paciente está listo para saber más acerca de su condición médica, se le debe permitir elegir a los miembros de la familia y del equipo que desee que estén presentes en la sesión de revelación.

3. Sesiones de educación e intervención con el paciente

Concurrente con las entrevistas con la familia, el paciente participa en entrevistas individuales de evaluación y educación. Estas sesiones también ayudan a establecer una colaboración entre los jóvenes y el equipo (Tabla 3).

4. Sesiones de revelación

Se desarrollan cuando el paciente y/o los cuidadores indican por separado en el interrogatorio directo que se encuentran dispuestos a aprender o a conocer más acerca de la enfermedad; la familia y los miembros del equipo seleccionados por el paciente, asisten a unas sesiones de revelación que siguen las directrices de presentación de un diagnóstico difícil de Allmond et al. (1979) (Tabla 4). Se utilizan ayudas audiovisuales como un libro de dibujos animados para VIH y otras herramientas educativas visuales para retratar el VIH como una enfermedad crónica.

Tabla 4

***Directrices de presentación de un diagnóstico
difícil de Allmond et al. (1979)***

1. Respetar el evento de la divulgación asignando una cita con familia y los miembros del personal de salud elegidos por el paciente, en quienes puedan confiar y con los que se sientan cómodos.   2. Estar atento a los sentimientos de todos los miembros de la familia antes de la divulgación.   3. Compartir el diagnóstico rápido.   4. Mantener los hechos médicos como mínimo que describen la infección por el VIH como una enfermedad crónica.   5. Aceptar y fomentar el silencio, ya que la juventud necesita tiempo para procesar la información.   6. Respetar y promover el intercambio de sentimientos y de apoyo por los miembros de la familia y del personal hacia el niño.   7. Abrazar al niño y a los miembros de la familia como un modo de unirse a ellos en su recorrido por el proceso de divulgación.   8. Dar un libro de educación del VIH al niño, niña o adolescente.

5. Seguimiento después de la revelación

Se realizan sesiones de seguimiento individual y con la fa-

milia 2 y 4 semanas después de la revelación del diagnóstico de VIH. Posteriormente, las sesiones se realizan mensualmente durante varios meses, según se considere necesario. Las entrevistas de seguimiento se utilizan para evaluar el impacto de la revelación, responder preguntas, realizar intervenciones y alentar el apoyo entre los miembros de la familia y los niños. Durante estas sesiones se hace énfasis en la enseñanza a los niños y a las familias sobre cómo adaptarse a vivir con la enfermedad crónica del VIH.

La enseñanza y los grupos de apoyo se integran progresivamente en el seguimiento de sesiones para ayudar a fomentar el buen ajuste psicosocial y el bienestar posterior a la revelación. Estos grupos se realizan mensualmente con el paciente durante las citas médicas programadas e incorporadas a actividades sociales (por ejemplo, los cumpleaños, la graduación, y fiestas).

Los jóvenes y el personal también coordinan salidas especiales como películas, visitas turísticas, y campamentos de verano para ayudar a construir la cohesión del grupo y el apoyo emocional entre los participantes.

110

Cuestiones importantes fueron abordadas durante el periodo posterior a la revelación: seguimiento de la confidencialidad, los riesgos y los beneficios de revelar el diagnóstico a los demás, los temas de la pubertad, la sexualidad y el riesgo de infectar a otros (adolescentes sexualmente activos), la adherencia al tratamiento, hábitos saludables, autoestima, habilidades de afrontamiento, la espiritualidad y la muerte.

El proceso de revelación continúa, de acuerdo al proceso de maduración del joven para hacer frente a sus necesidades cambiantes con los amigos, socios, miembros de la familia y otros.

El modelo mantiene un sistema de comunicación entre todos los participantes.

El Modelo Clínico “DIRÉ”

Con base en el Modelo Blasini et al. (2004) se propone el Modelo Clínico “DIRÉ”, el cual fue adaptado en el marco del proceso de investigación para obtener título de Doctor en Psicología de Trejos (2012): “Evaluación de los efectos del Modelo Clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico basado en el Modelo Blasini (2004)”. Este proyecto fue ganador de la I Convocatoria para programas internos de doctorado en el marco de la estrategia de fortalecimiento de la investigación de la Dirección de Investigación, Desarrollo e Innovación (DIDI) de la Universidad del Norte y obtuvo la calificación *Summa Cum Laude* y Reconocimiento al Mérito Científico otorgado por la Universidad del Norte en el año 2012.

El Modelo “DIRÉ” toma los cinco componentes de base del modelo de Blasini et al. (2004) e implementa algunas innovaciones relacionadas con la incorporación de evaluaciones psicosociales y metodologías lúdicas para que el profesional de la salud (infectólogo-pediatra, médico experto en VIH, psicólogo, trabajador social o enfermera) designado por la institución aborde el proceso de revelación inicialmente con los cuidadores y luego con los niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH/SIDA. El objetivo del Modelo “DIRÉ” es favorecer el ajuste psicológico y la adherencia terapéutica de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con VIH/SIDA a través de 16 sesiones educativas, que involucran tanto la participación del niño(a) como de su cuidador principal y, procesos lúdicos, que buscan prepararlos para que asi-

milen la enfermedad, hacerlos más conscientes de ella y facilitar la comprensión del diagnóstico.

Además de la estructuración de un proceso de revelación del diagnóstico de VIH en 16 sesiones, otras adaptaciones del Modelo “DIRÉ” incluyen: 1. Entrenamiento al cuidador sobre cómo responder posibles preguntas difíciles o dolorosas de los niños(as) luego de conocer su diagnóstico, con ayuda del material disponible en el “Cuadernillo #1: Preguntas y Respuestas sobre el VIH/SIDA”; 2. Identificación de temores y resistencias asociadas al proceso de revelación del diagnóstico de VIH por parte del cuidador mediante una estrategia de trabajo clínico que se implementa con apoyo del material “Nubes de Pensamiento”. El objetivo de esta sesión es ayudar al cuidador a reconocer, describir y aceptar sus pensamientos y sentimientos frente a la revelación del diagnóstico y, ofrecer explicaciones acerca de los beneficios que conlleva revelar el diagnóstico en forma oportuna a los niños(as); 3. Las sesiones de trabajo lúdico con los niños(as) que incluyen la utilización del “Cuadernillo #2: Vamos a colorear” y, el “Cuadernillo #3: Sesión de Revelación”. Es aquí donde se encuentra la adaptación más importante del Modelo “DIRÉ” frente al Modelo Blasini et al. (2004) debido a que se parte de la construcción infantil del virus del VIH y la utilización de imágenes contenidas en el Cuadernillo #3 para que el profesional pueda llevar a cabo el proceso de revelación del diagnóstico. Para que el profesional de la salud pueda llevar a cabo la implementación del Modelo “DIRÉ” debe seguir las instrucciones sesión a sesión que se encuentran contenidas en el Manual de Aplicación del Modelo Clínico “DIRÉ”.

Estas adaptaciones garantizan que el Modelo Clínico “DIRÉ”, 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.

Otras adaptaciones incluyen a partir de la sesión 12, la construcción infantil del Linfocito T CD4 y utilización de dibujos contenidos en el “Cuadernillo #2: Vamos a colorear” que tienen por objetivo incrementar los conocimientos del niño(a) acerca del VIH, sus mecanismos de transmisión y fortalecer la adherencia a los medicamentos mediante el aprendizaje de los nombres de los esquemas, dosis y horarios.

A continuación se presenta una guía para implementar sesión a sesión el Modelo Clínico “DIRÉ”:

Sesión 1

En esta sesión el Profesional de la Salud designado para asumir el proceso de revelación debe solicitar firma del Consentimiento Informado al Cuidador Principal del Niño(a) seropositivo para VIH/SIDA. Este formulario de consentimiento debe ser diseñado por el equipo interdisciplinario de la institución. Se recomienda que mínimamente contenga información acerca del propósito de la intervención, los derechos del niño(a) o adolescente, procedimientos a emplear, riesgos, beneficios, aclaración de los costos o pagos del servicio, por parte del cuidador si los hubiere, datos de información en caso de problemas o preguntas y la planilla de firmas. Todo consentimiento debe ser explicado verbalmente a cada uno de los cuidadores participantes de acuerdo con sus características individuales.

Puede considerarse deseable solicitar firma del Asentimiento para Niños(as) mayores de 12 años, el cual debe ser solicitado solo cuando se inicie el trabajo con el menor, previa autorización del Cuidador Principal.

Es posible que la primera sesión abarque toda la explicación del formulario de consentimiento informado, dependiendo del tiempo que disponga el profesional para trabajar con el cuidador.

Sesiones 2-3

El Modelo Clínico “DIRÉ” dispone de unos instrumentos que facilitan la labor de entrevista y conocimiento de variables psicosociales de la familia y del niño(a) antes de iniciar la revelación del diagnóstico*. Este conocimiento se considera fundamental para poder desarrollar un proceso adecuado con las familias. En esta sesión se entrevista al Cuidador Principal del Niño(a) utilizando el Instrumento para Cuidadores (Trejos, 2012), el cual tiene una duración de aplicación de 45 minutos aproximadamente, dependiendo del cuidador y de la habilidad del entrevistador. Es posible que se requiera de una sesión adicional para completar esta información dependiendo del tiempo que disponga el profesional de la salud designado.

Este instrumento indaga sobre las variables sociodemográficas del cuidador, del niño(a) y contempla una entrevista pre-revelación del diagnóstico. También se considera necesario dentro de esta sesión utilizar el Cuestionario para Evaluar Factores Asociados a la No Revelación y Revelación del Diagnóstico como apoyo al proceso pre-revelación (Trejos, 2012).

---

* Los instrumentos pueden solicitarse a Ana María Trejos Herrera al correo: aTrejos@uninorte.edu.co

Adicionalmente, si el profesional de la salud designado dispone de suficiente tiempo para la realización de un perfil familiar completo, se recomienda utilizar con el cuidador los siguientes cuestionarios: El Apgar Familiar (Smilkstein, 1978) para explorar la percepción de funcionalidad familiar, con duración de aplicación aproximada de 5 minutos o menos; el EuroQol-EQ-5D (EuroQol Group, 1990), para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud mediante 5 dimensiones: Movilidad, Cuidado Personal, Actividades Cotidianas, Dolor/Malestar y Angustia/Depresión, con duración de 7 minutos o menos; el Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido (Sherbourne & Steward, 1991), el cual indaga sobre la disponibilidad de cuatro dimensiones de apoyo social para el entrevistado: Emocional/Informacional, Instrumental, Interacción Social Positiva y Afectivo, con duración de 10 minutos de aplicación aproximadamente.

Del mismo modo, se recomienda la utilización del Cuestionario de Información sobre Tratamiento para VIH/SIDA de Blasini et al. (2004) para el cuidador principal, el cual consta de 50 preguntas que tienen como propósito conocer información relacionada con el tratamiento para VIH/SIDA que recibe el niño; además, busca conocer el apoyo que el cuidador, familiares, amistades y personal del equipo de salud ofrecen al niño(a), para que tenga una buena adherencia al tratamiento, e identificar posibles dificultades que tenga el sistema familiar del niño frente a la adherencia al tratamiento para VIH/SIDA, con duración de 45 minutos para su diligenciamiento.

También se recomienda la utilización del Cuestionario de Adherencia al Tratamiento Autorreferido de Morisky-Green-Levine (1986) validado en su versión española por Val Jiménez, Amo-

rós, Martínez, Fernández y León (1992). Este cuestionario se considera como uno de los mejores métodos indirectos para medir el cumplimiento ya que presenta una alta especificidad y un alto valor predictivo positivo, por lo cual puede ser una buena alternativa para identificar grupos de riesgo de no cumplimiento en atención primaria; además, es un cuestionario corto, de fácil aplicación, y con escasos requisitos de nivel sociocultural para su comprensión. Igualmente, se recomienda el Test de Autocumplimiento o Cumplimiento Autocomunicado desarrollado por Haynes, Sackett & Gibson (1976), el cual proporciona información respecto al grado en que la conducta del paciente, en relación con la toma de la medicación, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico. La medición que este test proporciona está considerada dentro de los métodos indirectos basados en la entrevista clínica para la evaluación de la Adherencia al Tratamiento. Ambos cuestionarios no superan los 7 minutos para su administración.

116

Para finalizar, se recomienda la administración al cuidador del Inventario del Comportamiento de Niños(as) de 6-18 años para Padres-Child Behavior Checklist (CBCL) para evaluar ajuste psicológico, desarrollado por Achenbach y Rescorla (2001)*, el cual consta de dos apartados: el primero permite obtener un perfil de competencias mediante un puntaje directo y un puntaje normativo o T en función de la edad y el sexo, referido al desempeño del niño según lo informado por los padres en diversas actividades y en su ámbito social y escolar, mientras que el segundo apartado evalúa la presencia de psicopatología en el niño en los últimos 6 meses también según lo informado por los padres, con duración de diligenciamiento aproximada de 30 minutos.

---

* Este instrumento debe ser adquirido en la página web: www.aseba.org

Si el profesional de la salud decide complementar el perfil con las evaluaciones antes mencionadas, se estima que las sesiones se ampliarían de 2 a 4 como máximo.

Sesiones 4-5

Con base en los resultados del Cuestionario para Evaluar Factores Asociados a la No Revelación y Revelación del Diagnóstico para Cuidadores (Trejos, 2012), se procede a abordar los miedos o temores del cuidador frente a la revelación del diagnóstico a su niño(a), con ayuda del material disponible en el Modelo DIRÉ para trabajar en torno a temores en forma de “Nubes de Pensamientos” (Figura 2). Dependiendo del número de preocupaciones acerca de la revelación del diagnóstico que tenga el cuidador del menor, se estima que este diálogo dure entre 15 y 30 minutos. El objetivo de esta actividad es hablar con el cuidador acerca de sus preocupaciones, ayudarlo a comprenderlas y aceptarlas como parte de un proceso normal que vive toda familia que convive con un menor seropositivo para VIH/SIDA, y discutir aquellas ideas que pudieran resultar distorsionadas y que impiden que el cuidador aprecie los verdaderos beneficios de la revelación diagnóstica.

117

Figura 2. Ejemplo del material para abordar los factores asociados a la revelación y no revelación del diagnóstico

- ¿Cómo llevar a cabo la revelación del diagnóstico? •

En la sesión 5 se abordan con el cuidador 15 posibles preguntas difíciles o dolorosas que realizará el niño(a) una vez conozca su diagnóstico. Esta actividad se implementa con el apoyo del “Cuadernillo #1: Preguntas y Respuestas sobre el VIH/SIDA” (Figura 3) y tiene por objetivo fortalecer la capacidad del cuidador en el proceso de acompañamiento que realizará al niño(a) en el hogar. El tiempo previsto para el desarrollo tanto de la sesión 4 como de la 5 es entre 15 y 30 minutos aproximadamente.

Figura 3. Ejemplo del material para abordar posibles preguntas que realice el niño(a) y su mejor respuesta

118

Normalmente el cuidador, luego de estas sesiones accede a que el profesional empiece el trabajo con el niño(a). Si el cuidador aún continúa renuente, se recomienda emplear una sesión adicional en donde se lo reúna con uno o más cuidadores que ya hayan pasado por el Modelo Clínico “DIRE” exitosamente, para que gane más confianza en el proceso.

Sesiones 6-7

Antes de iniciar cualquier proceso de revelación con el niño(a) es importante obtener un perfil psicosocial mediante la aplicación a él o ella de los siguientes cuestionarios*: El Cuestionario

* Los cuestionarios pueden solicitarse a Ana María Trejos Herrera al correo: atrejos@uninorte.edu.co

Pre-Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA de 27 preguntas, tiene por objetivo conocer la percepción que tiene el niño de las visitas que realiza a la Institución Prestadora de Servicios de Salud y de la toma de medicamentos, así como su grado de información acerca de algunas enfermedades crónicas tales como: diabetes, cáncer y VIH/SIDA (Trejos, 2012, adaptado de Blasini et al. (2004), con duración de 7 minutos o menos. También se cuenta con el Inventario de Depresión Infantil-CDI (Kovacs, 1983), para evaluar presencia o ausencia de sintomatología depresiva en el niño(a), con duración de 10 minutos de aplicación aproximadamente, y el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAIC) (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1982), adaptado por Castrillón y Borrero (2005) con duración de aplicación de 12 minutos aproximadamente.

Se sugiere al profesional de la salud aplicar los dos últimos cuestionarios de forma obligatoria debido a que no se recomienda realizar procesos de revelación con niños(as) con sintomatología depresiva y ansiedad de tipo rasgo.

Si se desea obtener un perfil psicosocial más a profundidad del niño(a), se recomienda administrarle los siguientes cuestionarios complementarios: Cuestionario KINDL de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000), el cual consta de 24 preguntas agregadas a 6 dimensiones básicas: 1. Bienestar Físico, 2. Bienestar Emocional, 3. Autoestima, 4. Familia, 5. Amigos y 6. Escuela, y se administra en diferentes versiones dependiendo de la edad del menor, con duración aproximada de 10 minutos; la Escala de Auto-Concepto de Piers-Harris (Piers, 1972), adaptada y traducida al español por Roselló, Guisasola, Ralat, Martínez y Nieves (1991), con duración aproximada de 25 a 30 minutos para su diligenciamiento; el Inventario del Comportamiento de Niños(as)-Young Self Report (YSR) (Achenbach & Rescorla, 2001) con duración aproximada de 30 minutos, el cual reproduce la misma estructura que el CBCL y evalúa Ajuste Psicológico de niños entre 11 y 18 años.

- ¿Cómo llevar a cabo la revelación del diagnóstico? •

Si es de interés del profesional, también puede utilizar el Cuestionario de Adherencia al Tratamiento Autorreferido de Morisky-Green-Levine (1986).

El profesional encargado del proceso debe premiar al niño(a) con un número de dulces (para llevar a casa; el niño no debe consumirlos durante la sesión) que él mismo determine, por cada hoja que finalice y, ofrecerle la opción de utilizar distintos colores, lapiceros o marcadores para completar las pruebas con el fin de mantenerlo motivado.

Dependiendo del niño(a), de su motivación y cansancio, el profesional podrá completar todas las pruebas en dos sesiones de 45 minutos.

Sesiones 8-10

Se emplean no más de 3 sesiones para utilizar los materiales disponibles para colorear en el Cuadernillo #2: Vamos a Colorear (Figura 4).

120

Figura 4. Ejemplo de material disponible para colorear

Del mismo modo que en las sesiones anteriores el profesional encargado debe premiar al menor con un número de dulces (para llevar a casa; nunca el niño debe consumirlos durante la sesión) que él mismo determine por cada dibujo que finalice y, ofrecerle la opción de utilizar distintos colores, lapiceros o marcadores para completar los dibujos, para mantenerlo motivado. Siempre se preguntará al niño(a) cuál desea dibujar primero. No es necesario dibujarlos todos. Estas sesiones tienen por objetivo explicarle a los menores que las enfermedades infecciosas son producidas por minúsculos organismos vivos, de tamaño demasiado pequeño para poderlos ver a simple vista (microorganismos) y así prepararlos para la sesión de revelación.

Sesión 11. Sesión de Revelación del Diagnóstico

Con apoyo del Manual de Aplicación del Modelo Clínico “DIRÉ” y de las imágenes contenidas en el “Cuadernillo #3: Sesión de Revelación” se lleva a cabo el protocolo de revelación el cual inicia con la construcción infantil del virus del VIH (Figura 5),

121

Figura 5. Modelo de Virus del VIH a construir en la sesión de revelación

indicando que este virus se encuentra en la sangre de algunas personas y de algunos niños; esta información se complementa explicando que todas las personas y niños tenemos una barrera llamada “sistema inmunológico” que nos protege de las enfermedades. Seguidamente se procede a realizar la siguiente afirmación clave del protocolo “DIRÉ”: “Tú tienes el virus del VIH en tu sangre, por eso te tomas los medicamentos, para que unos soldaditos que tienes en tu sangre te defiendan del virus del VIH y lo mantengan encerrado para que no te enfermes”. Posteriormente y, continuando con el apoyo en las imágenes del Cuadernillo #3 se explica al niño(a) cómo adquirió el virus del VIH, del mismo modo se le explica cómo no se adquiere el virus del VIH de acuerdo con cada dibujo del Cuadernillo #3. Se finaliza la sesión explicando al niño(a) la importancia de guardar confidencialidad respecto a su diagnóstico; se le menciona quiénes son las personas que lo saben y quiénes no lo saben. Se invita a pasar al cuidador principal del niño y, con el objeto de facilitar la recordación y la asimilación de la información para el niño(a), se repite parte del protocolo de revelación.

122

Sesión 12

Se asigna cita dos (2) a construcción infantil del Linfocito T CD4 como soldado defensor del sistema inmunológico con los niños(as) (Figura 6).

Figura 6. Construcción infantil del linfocito T CD4

Se empieza la sesión construyendo el Linfocito T CD4 con el niño diciéndole: “Hoy vamos a construir el Soldadito que te defiende del Virus del VIH”. El objetivo de esta sesión es ayudar al niño a comprender qué son los Linfocitos T CD4, utilizando la metáfora de los “soldaditos” que nos defienden del Virus del VIH, debido a que es muy fácil de comprender ya que los niños están familiarizados desde pequeños con las fuerzas militares. Es importante hacer énfasis en que los medicamentos que el niño toma sirven para que esos soldaditos sean muchos y estén fuertes, términos que son sencillos de comprender para niños de cualquier edad. El profesional puede aprovechar esta sesión también para explicar el examen de sangre en relación con el VIH y los CD4.

Como complemento a esta sesión, el profesional puede entregar un dibujo para colorear y reforzar el concepto de muchos soldados fuertes frente al VIH que se encuentra en el “Cuadernillo #2: Vamos a Colorear”.

Sesiones 13-16

Las siguientes sesiones de seguimiento pueden ser realizadas mensualmente con la programación de citas regulares que tengan los niños(as) y sus familias. Con ayuda del material disponible en el “Cuadernillo #2: Vamos a Colorear” se trabaja con el niño(a) las siguientes temáticas:

- Dibujo de las letras de las palabras VIH para todos los niños(as) y SIDA a partir de los 8 años o a criterio de la persona encargada de la revelación disponibles en el Cuadernillo #2.
- Dibujos para colorear los Mecanismos de Transmisión del VIH disponibles en el Cuadernillo #2.
- Dibujos para colorear los medicamentos disponibles en el Cuadernillo #2.

El objetivo de estas sesiones de seguimiento post-revelación es ayudar a incrementar los conocimientos del niño(a) acerca del VIH, sus mecanismos de transmisión y fortalecer la adherencia a los medicamentos mediante el aprendizaje de los nombres de sus esquemas, dosis y horarios.

La implementación del Modelo Clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes menores de 18 años, demostró eficacia en la normalización del ajuste psicológico y mantenimiento del cumplimiento terapéutico en población infantil afectada con VIH/SIDA, favoreciendo la confianza de profesionales y cuidadores participantes en este difícil proceso (Trejos, 2012). Además, otorga las herramientas a profesionales, cuidadores y menores con VIH para aprender acerca del diagnóstico de una manera lúdica y adecuada al nivel de desarrollo cognitivo de cada participante, atendiendo a las directrices internacionales sobre el tema de la revelación del VIH y, en ausencia de una metodología para llevar a cabo este proceso con los menores de edad en nuestro país. Este modelo clínico se considera innovador y, tiene un importante impacto en la labor que desempeñan los profesionales que brindan servicios de salud a la población infantil afectada con VIH.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achenbach, T. & Rescorla, M. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth and Families.
- Allmond, B.W., Buckman, W. & Gofman, H.F. (1979). *The Family is the Patient*. St. Louis: C. V. Mosby.
- Blasini, I., Chantry, C., Cruz, C., Ortiz, L., Salabarria, I., Scalley, N. ... Diaz, C. (2004). Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(3), 181-9.

- Castrillón, D. y Borrero, P. (2005). Validación del Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo STAIC en niños escolarizados entre los 8 y 15 años de edad. *Acta Colombiana de Psicología* 13, 79-90, 05.
- EuroQol Group (1990). EuroQol: A new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208.
- Haynes, R., Sackett, D. & Gibson, E. (1976). Improvement in medication compliance in uncontrolled hypertension. *Lancet*, 1(1972): 1265-8
- Kovacs, M. (1983). The Children's Depression Inventory: A self-rated depression scale for school-aged youngsters. Unpublished manuscript. University of Pittsburgh.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Nueva York: Routledge.
- Morisky, D., Green, L. & Levine, D. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24(1), 67-74.
- Piers, E. (1972). Prediction on children's self-concepts. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 38, 428-33.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000). *Questionnaire for measuring health-related quality of life in children and adolescents*. Recuperado el 30 de 05 de 2008, de <http://www.kindl.org>
- Roselló, J., Guisasola, E., Ralat, S., Martínez, S. y Nieves, A. (1991). La evaluación de la depresión en un grupo de jóvenes puertorriqueños. *Revista Puertorriqueña*, 23(1), 155-62.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6(6), 1231-9.
- Sherbourne, C. & Steward, A. (1991). The MOS social support survey. *Social Science and Medicine*, 32, 705-12.
- Spielberger, C., Gorsuch, R. y Lushene, R. (1982). Madrid: TEA Ediciones.

- Tasker, M. (1992). *How can I tell you?: Secrecy and disclosure with children when a family member has AIDS*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- Trejos, A. (2012). *Evaluación de los efectos del Modelo Clínico "DIRÉ" de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años de edad en la adherencia al tratamiento antirretroviral y en el ajuste psicológico basado en el Modelo Blasini (2004)*. (Tesis de doctorado). Universidad del Norte, Barranquilla-Colombia.
- Val Jiménez, A., Amorós, G., Martínez, P., Fernández, M. y León, M. (1992). Estudio descriptivo del cumplimiento del tratamiento farmacológico antihipertensivo y validación del test Morisky y Green. *Atención Primaria*, 40(8), 767-70.