

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v67n1.65645>

Validación de una herramienta para revelar diagnóstico de VIH a niños y adolescentes

Validation of a tool to disclose HIV diagnosis to children and adolescents

Recibido: 13/06/2017. Aceptado: 13/11/2017.

Ana María Trejos-Herrera¹ • Yolima Alarcón-Vásquez² • Mariana Pino-Melgarejo³ • Moisés Mebarak-Chams¹¹ Universidad el Norte - División de Humanidades y Ciencias Sociales - Departamento de Psicología - Barranquilla - Colombia.² Universidad Simón Bolívar - Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales - Programa de Psicología - Barranquilla - Colombia.³ Universidad Autónoma del Caribe - Facultad de Ciencias Sociales y Humanas - Programa de Psicología - Barranquilla - Colombia.

Correspondencia: Ana María Trejos-Herrera. Departamento de Psicología, División de Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad del Norte. Kilómetro 5 vía Puerto Colombia, bloque F, Piso 3, oficina 3-10F. Teléfono: +57 5 3509509, ext.: 3318. Barranquilla, Colombia. Correo electrónico: atrejos@uninorte.edu.co.

| Resumen |

Introducción. La revelación del diagnóstico de VIH/Sida a niños y adolescentes ha tenido beneficios y desafíos para las familias afectadas.

Objetivo. Validar la herramienta “Mi Dragón Dormido” para el proceso de revelación del diagnóstico de VIH/Sida a menores de 15 años.

Materiales y métodos. Se seleccionaron 10 jueces expertos y 40 cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH mediante muestreo no probabilístico intencional. Se administraron cuestionarios estructurados para evaluar cinco componentes de eficacia y se realizó análisis descriptivo de los datos y tabulación mediante el programa IBM SPSS Versión 24.

Resultados. Jueces expertos y cuidadores determinaron que el formato y los mensajes fueron claros y favorecieron la identificación y aceptación. También indicaron que la herramienta permitió un cambio de comportamiento en el público objetivo.

Conclusión. La herramienta es válida para apoyar el proceso de revelación de diagnóstico a niños con VIH y demostró aceptación en población seronegativa, lo que sugiere que puede ser utilizada en hogares y contextos educativos para promover comportamientos que respalden la salud, el bienestar general y la reducción de prácticas discriminatorias hacia las personas con VIH.

Palabras clave: Seropositividad para VIH; Serodiagnóstico del SIDA; Serología del SIDA; Revelación de la verdad; Revelación (DeCS).

| Abstract |

Introduction: The disclosure of the HIV/AIDS diagnosis to children and adolescents has benefits and challenges for affected families.

Objective: To validate the tool Mi Dragón Dormido (My Sleeping Dragon) during the process of disclosing an HIV/AIDS diagnosis to children under the age of 15.

Materials and methods: 10 expert judges and 40 caregivers of HIV-positive and HIV-negative children were selected using non-probability purposive sampling. Structured questionnaires were applied to evaluate five efficacy components. A descriptive analysis of data and tabulation were performed using IBM SPSS Version 24 software.

Results: Expert judges and caregivers determined that the format and the messages were clear and favored identification and acceptance. They also stated that the tool enabled behavior change in the target audience.

Conclusion: The tool is valid for supporting the process of disclosure of diagnosis to children with HIV and demonstrated acceptance in HIV-negative populations, suggesting that it can be used in homes and educational settings to promote behaviors that support health, general well-being and the reduction of discriminatory practices towards people with HIV.

Keywords: HIV Seropositivity; AIDS Serodiagnosis; AIDS Serology; Truth Disclosure; Disclosure (MeSH).

Trejos-Herrera AM, Alarcón-Vásquez Y, Pino-Melgarejo M, Mebarak-Chams M. Validación de una herramienta para revelar diagnóstico de VIH a niños y adolescentes. Rev. Fac. Med. 2019;67(1):37-43. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v67n1.65645>.

Trejos-Herrera AM, Alarcón-Vásquez Y, Pino-Melgarejo M, Mebarak-Chams M. [Validation of a tool to disclose HIV diagnosis to children and adolescents]. Rev. Fac. Med. 2019;67(1):37-43. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v67n1.65645>.

Introducción

Las directrices de la Academia Americana de Pediatría (1) sobre la revelación del VIH indicaron que los adolescentes deben conocer su diagnóstico y que la revelación debe ser considerada para niños en edad escolar. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2) elaboró una guía para profesionales de la salud con directrices para apoyar a niños de hasta 12 años y a cuidadores en la revelación de dicho diagnóstico; esta guía tiene un enfoque integral para asegurar el bienestar físico, emocional, cognoscitivo y social de los niños afectados con la enfermedad.

Uno de los principales problemas en el manejo de los niños con VIH/Sida es definir cuándo, cómo y quién les hablará sobre su enfermedad. Aunque los profesionales han reconocido la importancia de este proceso, también han manifestado temor hacia posibles efectos psicológicos negativos, tanto para los menores como para sus familias, especialmente la discriminación (3,4). Diferentes estudios realizados con cuidadores (5-18) coinciden en que la principal preocupación es causar daños psicológicos a los menores.

En Colombia, la tasa de revelación del diagnóstico de VIH a los menores ha sido baja, por lo cual se diseñó y validó el modelo clínico “DIRÉ” para llevar este proceso en niños (19). El presente artículo presenta la validación de una herramienta complementaria a dicho modelo, la cual ayuda a minimizar el impacto de la entrega del diagnóstico y permite educar sobre la enfermedad del VIH.

El objetivo de esta investigación fue realizar una validación con jueces expertos y cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida a través de cinco componentes de eficacia de la herramienta de apoyo “Mi Dragón Dormido”, esto con el fin de apoyar el proceso de revelación diagnóstica en menores de 15 años.

La herramienta tiene una estructura narrativa apoyada en imágenes ilustradas especialmente para niños colombianos de diferentes regiones del país y cuenta la historia de una niña con diagnóstico de VIH/Sida que, además, pierde a sus padres a causa de esta enfermedad.

“Mi Dragón Dormido” pretende ser una opción lúdica y adecuada al nivel de desarrollo cognitivo de menores de 15 años para comprender, asimilar y aceptar el diagnóstico de VIH/Sida. La historia pretende informar el diagnóstico a través de la utilización de la metáfora del dragón, el cual representa el virus del VIH en la sangre controlado (dormido) por la medicación antiretroviral que impide su multiplicación y el debilitamiento del sistema inmunitario. La herramienta contempla educación en conceptos básicos de la enfermedad a través de diferentes personajes que son de vital importancia en la vida de los niños con y sin este diagnóstico, como son médicos y profesores.

Materiales y métodos

Se realizó un estudio mixto: de enfoque cuantitativo centrado en cuestionarios estructurados para jueces expertos y cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida y de enfoque cualitativo fundamentado en entrevistas a los niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida menores de 15 años. La herramienta se validó con cinco componentes de eficacia propuestos por la Unicef (20). El presente artículo solo abordó los resultados del componente cuantitativo del estudio.

Los objetivos, los procedimientos y el consentimiento informado de la investigación fueron evaluados y aprobados por el Comité de Ética en Investigación en el Área de la Salud de la Universidad del Norte mediante el acta No. 45 del 27 de noviembre de 2009. Este estudio consideró los aspectos éticos de la investigación con seres humanos considerados en la Declaración de Helsinki (21), en la Resolución 8430 de 1993 por el Ministerio de Salud y Protección Social de

Colombia (22), en donde se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, y en la Ley 1090 de 2006 (23) del Congreso de la República de Colombia. Los participantes firmaron formulario de consentimiento informado, donde se explicaron los objetivos, procedimientos, riesgos, beneficios, voluntariedad y confidencialidad de los subproductos de esta investigación.

Mediante muestreo no probabilístico intencional, se incluyeron 20 cuidadores de niños seropositivos y 20 de niños seronegativos para VIH. Para la selección de los jueces expertos se utilizaron, por un lado, los criterios de Hyrkäs *et al.* (24) para calcular el número de jueces expertos de la muestra y, por el otro, los criterios de Skjong & Wentworht (25) para identificar el tipo de profesionales del juicio de expertos. Teniendo en cuenta lo anterior, se seleccionaron 10 jueces expertos en infectología, enfermería y psicología vinculados a instituciones de educación superior e instituciones prestadoras de servicios de salud y con grado de maestría y doctorado; el 60% de los jueces tenía entre 35 y 50 años de edad y el 91% fueron del sexo femenino.

Los datos fueron recolectados entre febrero y junio de 2016 y el análisis descriptivo se realizó con los cuestionarios estructurados desarrollados por los autores para jueces expertos y cuidadores, los cuales se tabularon en el programa IBM SPSS Versión 24. El cuestionario que se desarrolló evaluó datos sociodemográficos y los componentes de eficacia; este estuvo compuesto por 25 afirmaciones que se respondieron mediante una escala tipo Likert, donde se especificó el nivel de acuerdo o desacuerdo con las afirmaciones (1: totalmente en desacuerdo, 2: en desacuerdo, 3: indeciso, 4: de acuerdo y 5: totalmente de acuerdo). Se finalizó con una pregunta abierta para valorar la utilidad de la herramienta en procesos de revelación del diagnóstico de VIH/Sida a menores.

Resultados

Validación de la atracción

Jueces expertos

64% (n=6) se mostró totalmente de acuerdo y 36% (n=3) de acuerdo en que los personajes del cuento despertaron interés o simpatía. 55% (n=5) estuvo totalmente de acuerdo y 45% (n=4) manifestó estar de acuerdo en que la historia llamó la atención por ser breve y concisa y que captó el interés debido a que se trató directamente la trama de la historia (Tabla 1).

Cuidadores de niños seropositivos para VIH

75% (n=15) se mostró totalmente de acuerdo y 25% (n=5) de acuerdo en que los personajes del cuento despertaron interés o simpatía. El 100% (n=20) manifestó estar totalmente de acuerdo en que la historia llamó la atención por ser breve y concisa y que captó el interés debido a que se trató directamente la trama de la historia (Tabla 1).

Cuidadores de niños seronegativos para VIH

60% (n=12) se mostró totalmente de acuerdo, 35% (n=7) de acuerdo y 5% (n=1) indeciso en que los personajes del cuento despertaron interés o simpatía. 65% (n=13) estuvo totalmente de acuerdo, 30% (n=6) de acuerdo y 5% (n=1) indeciso en que la historia llamó la atención por ser breve y concisa. 90% (n=18) indicó estar totalmente de acuerdo y 10% (n=2) de acuerdo en que “Mi Dragón Dormido” captó el interés debido a que se trató directamente la trama de la historia (Tabla 1).

Tabla 1. Validación del componente de *atracción* en jueces expertos y cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida.

Validación de la atracción	Jueces expertos (n=10)		Cuidadores niños VIH+ (n=20)		Cuidadores niños VIH- (n=20)		
	DA	TA	DA	TA	I	DA	TA
Los personajes del cuento despiertan interés o simpatía	36%	64%	25%	75%	5%	35%	60%
Las imágenes presentadas llaman la atención respecto a color, forma y tamaño	28%	72%	5%	95%		10%	90%
La historia llama la atención por ser breve y concisa	45%	55%		100%	5%	30%	65%
Capta el interés debido a que se trata directamente la trama de la historia	45%	55%		100%		10%	90%
El diseño y formato es agradable, fácil de manipular y leer	18%	82%	10%	90%		10%	90%

DA: de acuerdo; TA: totalmente de acuerdo; I: indeciso.

Fuente: Elaboración propia.

Validación de la comprensión

Jueces expertos

54% (n=5) indicó estar totalmente de acuerdo y 46% (n=4) de acuerdo en que el texto fue sencillo, breve y empleó párrafos cortos. En referencia a si en la herramienta se utilizó un vocabulario sencillo y propio para población infantil, 46% (n=4) estuvo totalmente de acuerdo, 45% (n=3) de acuerdo y 9% (n=1) totalmente en desacuerdo (Tabla 2).

Cuidadores de niños seropositivos para VIH

85% (n=17) indicó estar totalmente de acuerdo, 10% (n=2) de acuerdo y 5% (n=1) en desacuerdo en que el texto fue sencillo, breve y empleó

párrafos cortos. 95% (n=19) se mostró totalmente de acuerdo y 5% (n=1) de acuerdo con relación a que el mensaje fue claro y careció de expresiones técnicas o desconocidas y a que en la herramienta se utilizó un vocabulario sencillo y propio para población infantil (Tabla 2).

Cuidadores de niños seronegativos para VIH

70% (n=14) indicó estar totalmente de acuerdo y 30% (n=6) de acuerdo en que el texto fue sencillo y breve y empleó párrafos cortos. 70% (n=14) indicó estar totalmente de acuerdo, 20% (n=4) de acuerdo y 10% (n=2) indeciso en la consideración de que en la herramienta se utilizó un vocabulario sencillo y propio para población infantil (Tabla 2).

Tabla 2. Validación del componente de *comprensión* en jueces expertos y cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida.

Validación de la atracción	Jueces expertos (n=10)				Cuidadores niños VIH+ (n=20)			Cuidadores niños VIH- (n=20)		
	TD	D	DA	TA	D	DA	TA	I	DA	TA
El texto es sencillo, breve y emplea párrafos cortos			46%	54%	5%	10%	85%		30%	70%
El mensaje es claro y carece de expresiones técnicas o desconocidas	9%	9%	36%	46%		5%	95%		40%	60%
Se utiliza un vocabulario sencillo y propio para población infantil	9%		45%	46%		5%	95%	10%	20%	70%
El mensaje es fácil de entender con el apoyo de las imágenes	9%		36%	55%		10%	90%		15%	85%
El contenido permite extraer alguna información o reflexión específica			36%	64%		20%	80%	5%	25%	70%

TD: totalmente en desacuerdo; D: en desacuerdo; DA: de acuerdo; TA: totalmente de acuerdo; I: indeciso.

Fuente: Elaboración propia.

Validación del involucramiento

Jueces expertos

64% (n=6) indicó estar de acuerdo y 36% (n=3) totalmente de acuerdo en que “Mi Dragón Dormido” fue adecuado para población infantil menor de 15 años. En la indagación relacionada con si a través del mensaje y las imágenes el niño puede considerar que los personajes presentados son similares a él mismo, 55% (n=5) se mostró totalmente de acuerdo, 36% (n=3) de acuerdo y 9% (n=1) indeciso (Tabla 3).

Tabla 3. Validación del componente de *involucramiento* en jueces expertos y cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida.

Validación del involucramiento	Jueces expertos (n=10)			Cuidadores niños VIH+ (n=20)		Cuidadores niños VIH- (n=20)		
	I	DA	TA	DA	TA	I	DA	TA
La herramienta es adecuada para población infantil menor de 15 años		64%	36%	5%	95%	5%	25%	70%
La herramienta permite proporcionar un significado a la experiencia de vida de un niño		54%	46%	15%	85%		40%	60%
A través del mensaje y las imágenes el niño puede considerar que los personajes presentados son similares a él mismo	9%	36%	55%		100%	15%	40%	45%
El mensaje permite que el niño se identifique con la historia presentada	9%	9%	82%	5%	95%		40%	60%
Las imágenes permiten que el niño se identifique con la historia presentada	9%	27%	64%	5%	95%		30%	70%

I: indeciso; DA: de acuerdo; TA: totalmente de acuerdo.

Fuente: Elaboración propia.

Cuidadores de niños seropositivos para VIH

95% (n=19) afirmó estar totalmente de acuerdo y 5% (n=1) de acuerdo en que “Mi Dragón Dormido” fue adecuado para población infantil menor de 15 años. En la indagación relacionada con si a través del mensaje y las imágenes el niño puede considerar que los personajes presentados son similares a él mismo, 100% se mostró totalmente de acuerdo (Tabla 3).

Cuidadores de niños seronegativos para VIH

70% (n=14) indicó estar totalmente de acuerdo, 25% (n=5) de acuerdo y 5% (n=1) indeciso en que “Mi Dragón Dormido” fue adecuado para población infantil menor de 15 años. Respecto a si a través del mensaje y las imágenes el niño puede considerar que los personajes presentados son similares a él mismo, 45% (n=9) se mostró totalmente de acuerdo, 40% (n=8) de acuerdo y 15% (n=3) indeciso (Tabla 3).

Validación de la aceptación

Jueces expertos

36% (n=4) se mostró en desacuerdo, 28% (n=3) totalmente en desacuerdo, 18% (n=2) de acuerdo y 9% (n=1) totalmente de acuerdo en la consideración relacionada con si el mensaje puede generar molestia o indisposición en los niños. 46% (n=5) se encuentra de acuerdo, 27% (n=3) totalmente de acuerdo, 18% (n=2) indeciso y 9% (n=1) en desacuerdo en considerar que la herramienta puede resultar agradable para niños menores de 15 años (Tabla 4).

Cuidadores de niños seropositivos para VIH

65% (n=13) se mostró totalmente en desacuerdo, 15% (n=3) en desacuerdo, 10% (n=2) de acuerdo y 5% (n=1) indeciso respecto a la consideración relacionada con si el mensaje puede generar molestia o indisposición en los niños. 85% (n=17) se encuentra totalmente de acuerdo y 15% (n=3) en desacuerdo en considerar que la herramienta puede resultar agradable para niños menores de 15 años (Tabla 4).

Tabla 4. Validación del componente de *aceptación* en jueces expertos y cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida.

Validación de la aceptación	Jueces expertos (n=10)					Cuidadores niños VIH+ (n=20)					Cuidadores niños VIH- (n=20)				
	TD	D	I	DA	TA	TD	D	I	DA	TA	TD	D	I	DA	TA
El mensaje puede generar molestia o indisposición en los niños	28%	36%	9%	18%	9%	65%	15%	5%	10%	5%	45%	35%	15%	5%	
Las imágenes pueden generar molestia o indisposición en los niños	27%	64%		9%		65%	25%		10%		65%	30%	5%		
La herramienta presenta la situación del VIH con un adecuado enfoque en la narración de las situaciones de vida de los personajes		9%		64%	27%				10%	90%			10%	30%	60%
El contenido y lenguaje utilizado en la narración es adecuado para la población infantil menor de 15 años	9%		9%	37%	45%				5%	95%			5%	25%	70%
En general, considero que la herramienta puede resultar agradable para niños menores de 15 años		9%	18%	46%	27%				15%	85%				25%	75%

TD: totalmente en desacuerdo; D: desacuerdo; I: indeciso; DA: de acuerdo; TA: totalmente de acuerdo.

Fuente: Elaboración propia.

Cuidadores de niños seronegativos para VIH

45% (n=9) se mostró totalmente en desacuerdo, 35% (n=7) en desacuerdo, 15% (n=3) indeciso y 5% (n=1) de acuerdo con que el mensaje puede generar molestia o indisposición en los niños. 75% (n=15) se encuentra totalmente de acuerdo y 25% (n=5) de acuerdo al considerar que la herramienta puede resultar agradable para niños menores de 15 años (Tabla 4).

Validación de la inducción a la acción

Jueces expertos

64% (n=6) estuvo totalmente de acuerdo y 36% (n=3) de acuerdo en lo relacionado con la posibilidad de generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños propuesto por la herramienta. Respecto a la consideración de comportamientos factibles de lograr, 55% (n=5) estuvo de acuerdo, 36% (n=3) totalmente de acuerdo y 9% (n=1) indeciso (Tabla 5).

Cuidadores de niños seropositivos para VIH

85% (n=17) estuvo totalmente de acuerdo, 10% (n=2) de acuerdo y 5% (n=1) indeciso en lo relacionado con la posibilidad de generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños propuesto por la herramienta. 80% (n=16) se mostró totalmente de acuerdo y 20% (n=4) de acuerdo con la posibilidad de que el niño ponga en práctica algún comportamiento propuesto en la

herramienta. Para la consideración de comportamientos factibles de lograr, 80% (n=16) estuvo totalmente de acuerdo y 20% (n=4) de acuerdo (Tabla 5).

Cuidadores de niños seronegativos para VIH

60% (n=12) estuvo totalmente de acuerdo, 30% (n=6) de acuerdo, 5% (n=1) indeciso y 5% (n=1) en desacuerdo en lo relacionado con la posibilidad de generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños propuesto por la herramienta. 65% (n=13) se mostró totalmente de acuerdo, 30% (n=6) de acuerdo y 5% (n=1) indeciso con la posibilidad de que el niño ponga en práctica algún comportamiento propuesto en la herramienta. Respecto a la consideración de los comportamientos factibles de lograr para un niño, 50% (n=10) estuvo totalmente de acuerdo, 45% (n=9) de acuerdo y 5% (n=1) indeciso (Tabla 5).

Discusión

Los resultados de la presente investigación indican que “Mi Dragón Dormido” es una herramienta que contribuye a minimizar el impacto de la entrega del diagnóstico de VIH/Sida en niños, esto teniendo en cuenta que es un proceso complejo y en ocasiones abrumador, tanto para el profesional como para el cuidador. Algunas veces, estos últimos optan por no revelar el diagnóstico por temor a causar daño psicológico al niño o por temor a que el menor revele su condición y se exponga a situaciones relacionadas con la discriminación; los cuidadores también optan por reemplazar el diagnóstico de la enfermedad del VIH por otras enfermedades (26).

Tabla 5. Validación del componente de *inducción a la acción* en jueces expertos y cuidadores de niños seropositivos y seronegativos para VIH/Sida.

Validación de la inducción a la acción	Jueces expertos (n=10)				Cuidadores niños VIH+ (n=20)				Cuidadores niños VIH- (n=20)			
	D	I	DA	TA	D	I	DA	TA	TD	I	DA	TA
El mensaje de la herramienta propone la generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños			36%	64%		5%	10%	85%	5%	5%	30%	60%
Las imágenes de la herramienta proponen la generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños		9%	36%	55%	10%		20%	70%	5%	5%	30%	60%
Es posible que el niño ponga en práctica algún comportamiento propuesto en la herramienta	9%	18%	46%	27%			20%	80%		5%	30%	65%
Los comportamientos o actitudes propuestas en la herramienta son factibles de lograr para un niño menor de 15 años		9%	55%	36%			20%	80%		5%	45%	50%
La herramienta permite que un profesional pueda generar procesos de reflexión sobre cambios de comportamiento o actitud a través de la herramienta		9%	18%	73%			15%	85%			10%	90%

TD: totalmente en desacuerdo; D: desacuerdo; I: indeciso; DA: de acuerdo; TA: totalmente de acuerdo.

Fuente: Elaboración propia.

Los cinco componentes de eficacia determinaron que la herramienta es eficaz para apoyar el proceso de revelación del diagnóstico de VIH/Sida debido a que refleja la realidad de los niños; propicia una identificación con los personajes, las imágenes y la historia; complementa el trabajo que realiza el profesional de la salud a través del modelo clínico “DIRÉ”, y permite, de una manera agradable, con vocabulario sencillo y propio para población infantil, identificar temores y preguntas frecuentes frente al manejo de la enfermedad.

Además de la baja tasa de revelación del diagnóstico reportada en Colombia y otros países del mundo, es importante resaltar que los profesionales de la salud no cuentan con herramientas cuyo impacto y efectividad hayan sido comprobadas para aprender acerca del diagnóstico de una manera lúdica y adecuada al nivel de desarrollo cognitivo de los niños afectados con VIH, atendiendo a las directrices internacionales sobre el tema de revelación de este diagnóstico. Lesch *et al.* (27) indican que existe una clara necesidad de intervenciones

prácticas que ofrezcan apoyo a niños seropositivos para VIH en el proceso de revelación del diagnóstico de acuerdo con su desarrollo cognitivo.

Con relación a los porcentajes encontrados en las categorías totalmente en desacuerdo y en desacuerdo reportados en su mayoría por jueces expertos en los componentes de comprensión y aceptación relacionados con la claridad de los mensajes, tecnicismos de algunas palabras y sencillez y adaptación del vocabulario para la población infantil, se tomó la decisión de incluir, al inicio de la herramienta, unas instrucciones de uso e ideas para antes y después de la narración de “Mi Dragón Dormido”. La aplicación de estas instrucciones e ideas permite que se pueda llevar a cabo un proceso de aprendizaje y reflexión sobre el VIH/Sida, de modo que a través de los mensajes e imágenes se pueda contribuir al proceso de inducción a la acción o cambio de comportamiento o actitud en los niños con y sin diagnóstico de VIH.

Aunque es bajo el porcentaje de jueces expertos que en la evaluación de aceptación consideraron que el mensaje podría generar molestia o indisposición en los niños, estos últimos demuestran tener mayor resistencia a la aceptación de la herramienta. Se debe recordar que los profesionales de la salud, al igual que los cuidadores, consideran el ocultamiento del diagnóstico a los menores como una forma de protección y reconocen que la entrega del diagnóstico es una problemática difícil de abordar que prefieren evadir hasta considerar que el niño sea mayor.

La postura del ocultamiento u modificación de la verdad mencionando al niño diagnósticos menos severos es sostenida por el principio bioético de la no maleficencia, concluyendo que se puede evitar daño al niño seropositivo. Así, también cuando se cambia el diagnóstico de VIH por otro, los profesionales consideran que están disminuyendo cualquier estado que pueda perjudicar de manera dolorosa al infante, con ello se cumpliría el principio de beneficencia. La revelación del diagnóstico es un tema complejo que requiere no solo de la capacitación en una metodología y un consenso frente a la edad de inicio, sino que también demanda una amplia reflexión bioética debido a que ocultar la verdad o tratar de disminuir información implica que no se está respetando el principio de autonomía de los niños, de decidir acerca de sí mismos y de ser informado de acuerdo con su desarrollo cognitivo.

Al no decir la verdad, se supone que el niño no tiene la suficiente autonomía para iniciar un proceso de aprendizaje de su enfermedad, el tratamiento y los cuidados; además, la mayoría de ellos empiezan a realizar cuestionamientos acerca de la toma de la medicación y de las constantes visitas al establecimiento de salud desde los cinco años. El diagnóstico a los niños debe revelarse con verdad, sensibilidad, inteligencia, lúdica y mostrando siempre empatía y compromiso con el cuidado del niño. En ocasiones, el ocultamiento del diagnóstico sostenido en el principio de no maleficencia termina causando daño debido a que el niño tiene que vérselas solo con preguntas difíciles que nadie contesta o que son respondidas de manera inexacta y con sentimientos de preocupación, desolación y vulnerabilidad, lo cual puede terminar incrementando la depresión y ansiedad o causando otros problemas de desajuste psicológico tales como problemas de agresividad y comportamiento de ruptura de normas, de los cuales tanto hablan los padres y cuidadores en la consulta psicológica de estos menores.

Conclusiones

La herramienta es válida para apoyar el proceso de revelación de diagnóstico a niños con VIH y demuestra aceptación en población seronegativa para esta enfermedad, lo que sugiere que puede ser utilizada en hogares y contextos educativos para promover actitudes y comportamientos que respalden la salud, el bienestar general y

la reducción de prácticas discriminatorias hacia las personas diagnosticadas con esta condición.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

El presente artículo contó con el apoyo financiero de la XIV Convocatoria interna para proyectos de investigación y desarrollo en el marco de la estrategia de fortalecimiento de grupos y centros de investigación de la Universidad del Norte en la modalidad Agendas de investigación, marzo 2016.

Agradecimientos

A los equipos interdisciplinarios de Medicina Integral IPS, Vital Salud del Caribe IPS, VIHONCO IPS e IPS de la Costa de Barranquilla, por la confianza puesta en nosotros y por permitirnos entrar en contacto con su razón de ser más importante: los pacientes y sus familias.

Referencias

1. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric AIDS. HIV testing and prophylaxis to prevent mother-to-child transmission in the United States. *Pediatrics*. 2008;122(5):1127-34. <http://doi.org/cbkg69>.
2. World Health Organization. Guideline on HIV Disclosure Counseling for Children up to 12 Years of Age. Geneva: WHO; 2011 [cited 2018 Sep 21]. Available from: <https://goo.gl/dPjCn>.
3. Vreeman RC, Nyandiko WM, Ayaya SO, Walumbe EG, Marrero DG, Inui TS. The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence, child well-being, and social relationships in a resource-limited setting. *AIDS Patient Care STDS*. 2010;24(10):639-49. <http://doi.org/c9v8nk>.
4. Guevara-Sotelo Y, Hoyos-Hernández PA. Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH. *Psicogente*. 2018;21(39):127-39.
5. Abebe W, Teferra S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. *AIDS Care*. 2012;24(9):1097-102. <http://doi.org/ct5r>.
6. Arun S, Singh AK, Lodha R, Kabra SK. Disclosure of the HIV infection status in children. *Indian J Pediatr*. 2009;76(8):805-8. <http://doi.org/bdjth>.
7. Atwiine B, Kiwanuka J, Musinguzi N, Atwine D, Haberer JE. Understanding the role of age in HIV disclosure rates and patterns for HIV-infected children in southwestern Uganda. *AIDS Care*. 2015;27(4):424-30. <http://doi.org/ct5s>.
8. Bhattacharya M, Dubey AP, Sharma M. Patterns of diagnosis disclosure and its correlates in HIV-Infected North Indian children. *J Trop Pediatr*. 2010;57(6):405-11. <http://doi.org/dkqzcc>.
9. Biadgilign S, Deribew A, Amberbir A, Escudero HR, Deribe K. Factors associated with HIV/AIDS diagnostic disclosure to HIV infected children receiving HAART: a multi-center study in Addis Ababa, Ethiopia. *PloS One*. 2011;6(3):e17572. <http://doi.org/fhxxdb>.
10. Brown BJ, Oladokun RE, Osinusi K, Ochigbo S, Adewole IF, Kanki P. Disclosure of HIV status to infected children in a Nigerian HIV care programme. *AIDS Care*. 2011;23(9):1053-58. <http://doi.org/bt3pqv>.
11. John-Stewart GC, Wariua G, Beima-Sofie KM, Richardson BA, Farquhar C, Maleche-Obimbo E, et al. Prevalence, perceptions, and correlates of pediatric HIV disclosure in an HIV treatment program in Kenya. *AIDS Care*. 2013;25(9):1067-76. <http://doi.org/ct5t>.
12. Kallem S, Renner L, Ghebremichael M, Paintsil E. Prevalence and pattern of disclosure of HIV status in HIV-infected children in Ghana. *AIDS Behavior*. 2011;15(6):1121-7. <http://doi.org/b65vqw>.

13. Mahloko JM, Madiba S. Disclosing HIV diagnosis to children in Odi district, South Africa: Reasons for disclosure and non-disclosure. *Afr J Prim Health Care Fam Med*. 2012;4(1):345 pages. <http://doi.org/ct5v>.
14. Menon A, Glazebrook C, Campain N, Ngoma M. Mental health and disclosure of HIV status in Zambian adolescents with HIV infection: implications for peer-support programs. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2007;46(3):349-54. <http://doi.org/dt6n5h>.
15. Misdrahi D, Vila G, Funk-Brentano I, Tardieu M, Blanche S, Mouren-Simeoni MC. DSM-IV mental disorders and neurological complications in children and adolescents with human immunodeficiency virus type 1 infection (HIV-1). *Eur Psychiatry*. 2004;19(3):182-4. <http://doi.org/cn6wpr>.
16. Mumburi LP, Hamel BC, Philemon RN, Kapanda GN, Msuya LJ. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. *Pan Afr Med J*. 2014;18:50. <http://doi.org/ct5w>.
17. Negese D, Addis K, Awoke A, Birhanu Z, Muluye D, Yifru S, *et al*. HIV-Positive Status Disclosure and Associated Factors among Children in North Gondar, Northwest Ethiopia. *ISRN AIDS*. 2012;2012:485720. <http://doi.org/gb7rkr>.
18. Vaz L, Corneli A, Dulyx J, Rennie S, Omba S, Kitetele F. The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *AIDS Care*. 2008;20(7):842-52 <http://doi.org/fc97h7>.
19. Trejos AM, Reyes L, Bahamon MJ, Alarcón Y, Gaviria G. Efectos en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico luego de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA con el modelo clínico “DIRÉ” en niños y jóvenes colombianos menores de 17 años. *Rev Chilena Infectol*. 2015;32(4):408-15. <http://doi.org/ct5x>.
20. Fondo de las Naciones Unidas para la infancia. Guía Metodológica y Video de Validación de Materiales IEC. Lima: Unicef; 2003.
21. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Fortaleza: 64.ª Asamblea General de la AMM; 2013.
22. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 (octubre 4): Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C.; octubre 4 de 1993.
23. Colombia. Congreso de la República. Ley 1090 (septiembre 6): Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. Bogotá D.C.: Diario Oficial 46383; 6 de septiembre de 2006.
24. Hyrkäs K, Appelqvist-Schmidlechner K, Oksa L. Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *Int J Nurs Stud*. 2003;40(6):619-25. <http://doi.org/ds2434>.
25. Skjong R, Wentworth BH. Expert Judgement and risk perception. Stavanger: International Society of Offshore and Polar Engineers; 2001 [cited 2018 Sep 21]. Available from: <https://goo.gl/zRtvTA>.
26. Trejos-Herrera AM, Alarcón-Vásquez Y, Bahamón MJ, Reyes-Ruiz L. ¿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. In: Alarcón-Vásquez Y, Trejos-Herrera AM, compilers. El derecho de los niños y niñas a conocer su diagnóstico de VIH/SIDA. La revelación del diagnóstico a través del Modelo clínico “DIRE”. Barranquilla: Ediciones Universidad Simón Bolívar; 2017. p. 31-58.
27. Lesch A, Swartz L, Kagee A, Moodley A, Kafaar Z, Myer L, *et al*. Pediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care*. 2007;19(6):811-6. <http://doi.org/dkjben>.