



Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



El niño experimentando la revelación de tener HIV/sida: estudio interpretativo

Hilda Maria Barbosa de Freitas¹, Circéa Amália Ribeiro¹

¹ Universidad Federal de São Paulo

RESUMEN

Objetivo: Comprender el significado de experimentar el proceso de revelación del diagnóstico de HIV/sida en la infancia. **Método:** Se utilizó como referencial metodológico la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD) y como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico, en los meses de junio a diciembre de 2012. Los individuos fueron trece niños y/o adolescentes que fueron informados sobre el diagnóstico de HIV/sida en la infancia. **Resultados:** Es evidente la percepción del niño sobre la condición de portadora de una enfermedad crónica, descubriendo solo o por alguna complicación de salud. **Conclusión:** La revelación del HIV/sida es un proceso singular, dinámico e interactivo, que no tiene un momento exacto, por más que los niños demuestren que esta interacción deba suceder en la infancia y/o en el momento de sus dudas y preguntas.

Descriptor: Diagnóstico; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; HIV; Niño; Adolescente; Cuidados de Enfermería.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (sida) es, mundialmente, un problema de salud pública. Desde el surgimiento, en 1980, presenta una difusión gradual y, cuanto a los modos de transmisión do Virus da Inmunodeficiencia Humana (HIV), revela un perfil epidemiológico modificado ⁽¹⁾. La epidemia puede ser analizada con base en la notificación de los casos. En Brasil, desde 1980 hasta junio de 2014, 491.747 (65,0%) casos en hombres y 265.251 (35,0%) en mujeres fueron notificados. Del total, los casos en las regiones Sudeste y Sur corresponden a 54,4% y 20,0%, respectivamente. Rio Grande del Sur presenta una de las mayores tasas en menores de cinco años: en 2013, hubo 6,2 casos para cada 100 mil habitantes y adultos, una tasa con 41,3 casos para cada 100 mil habitantes ⁽¹⁾. El sida es una enfermedad crónica, con nuevas perspectivas de salud, o sea, de futuro, como la transición de la infancia para la adolescencia de los niños que tienen HIV/sida por transmisión vertical ⁽²⁾ y horizontal ^(1,3). El sida en la infancia y en la adolescencia representa un importante problema de salud. La espera por el momento oportuno de la revelación, en muchos casos, acaba resultando en la desconfianza y descubierta por el niño, por medio de la escucha de conversas de la familia, en la escuela, en el servicio de salud, o medios de comunicación. No hablarles sobre el diagnóstico puede generar conflictos en el niño, como en la autonomía do cuidado, en la escuela, al inicio da vida sexual, en la adhesión al tratamiento ⁽²⁾. El momento más adecuado para contar sobre la enfermedad ha sido motivo de preocupación de profesionales de la salud y familiares. A partir de la realidad experimentada por el niño, se cuestiona: ¿cómo fue el proceso de la revelación del diagnóstico del HIV/sida en la infancia? Y como objetivo:

comprender el significado de experimentar el proceso de revelación del diagnóstico de HIV/sida en la infancia.

MÉTODO

Estudio cualitativo apoyado en el Intencionismo Simbólico – IS⁽³⁾, como referencial teórico, y la Grounded Theory, como referencial metodológico⁽⁴⁾. El escenario del estudio fue la clínica de enfermedades infecciosas de un hospital universitario de Rio Grande del Sur, Brasil. Participaron 13 niños en edad escolar y adolescentes entre 11 a 16 años, que tuvieron la revelación de su diagnóstico entre los 05 y 12 años incompletos, los cuales habían sido informados en la infancia. Las entrevistas fueron conducidas por las cuestiones orientadoras: ¿Cómo fue para usted saber que tiene una enfermedad? ¿Qué sintió usted cuando se enteró que tiene una enfermedad? Los datos fueron colectados y analizados de forma sistemática y comparativa, como se recomienda a la Grounded Theory⁽⁴⁾, en el período de agosto a diciembre de 2012, después de la aprobación del Comité de Ética en Pesquisa de la Universidad Federal de São Paulo sobre el nº 60692 de 13/08/2012.

RESULTADOS

Los resultados demostraron la percepción del niño sobre la condición de tener una enfermedad crónica, que acaba descubriendo sola o, aún, por la necesidad de adherir al tratamiento. La revelación de ese diagnóstico debe suceder de forma singular y procesal, con la aparición de pregunta, sin embargo cuanto más temprano posible, pues más fácil será su adaptación. Además, con el avanzar del tiempo, más compleja será su aceptación, en especial en la fase de la

adolescencia en razón de los conflictos inherentes a la edad.

DISCUSIÓN

Diversas situaciones pueden desencadenar el inicio de la revelación del diagnóstico del HIV/sida para el niño, como los medios de comunicación y el ambiente escolar. El acompañamiento permanente y frecuente de su condición de salud, consultas, exámenes y medicamentos, también contribuye para que el niño desconfíe y cuestione sobre lo que está sucediendo. Enfermedades oportunistas, que implican tratamiento y hospitalización, culminan en la búsqueda por explicaciones. Algunas familias^(2,5) optan por no revelar el diagnóstico del HIV/sida por juzgar no haber madurez del niño y como modo de protección a los preconceptos.

CONCLUSIÓN

La revelación del diagnóstico del HIV/sida en la infancia es un proceso que requiere discusiones y entendimientos desde los primeros cuestionamientos del niño. Los datos de la pesquisa mostraron que no existe protocolo o receta en relación a la revelación del diagnóstico, pues cada una reacciona de forma singular, a partir de la historia de vida, de valores y conductas familiares, bien como factores inherentes a su propio desarrollo. El hecho de convivir con una enfermedad sobre la cual no le es aconsejado/permitido preguntar y ni recibir explicaciones

puede favorecer el desarrollo de conceptos/preconceptos equivocados, además del sufrimiento de percibir que algo está sucediendo sobre lo que no puede hablar y ni preguntar, pues si lo hago provocará dolor a la familia. La revelación del diagnóstico es un proceso complejo que necesita ser permeado por el diálogo, por las interacciones y por el vínculo entre familia y profesionales de la salud. Los niños demostraron que la no revelación precoz del diagnóstico puede traer consecuencias negativas, en especial, en la fase de la adolescencia.

CITAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasil, 2014.
2. Bortolotti LR, Spindola T, Taquette SR, Fonte VRF, Pinheiro COP, Francisco MTR. The Meaning of Living with HIV/aids in Adolescence: a Descriptive Study. Online braz j nurs [internet] 2014 Sep [cited year month day]; 13(4):537-48. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4610>
3. Charon JM. Symbolic Interacionism: introduction, an interpretation, an integration. 10th ed. [S.l.]: Prentice-hall; EnglewoodCliffs, 2010.
4. Strauss AL, Glaser BG. Anguish. Mill Valley, CA: The Sociology Press.1970.
5. Brondani JP, Pedro ENR. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. Rev. Gaúcha Enferm. 2013 Mar; 34(1): 14-21.

Bibliografía de referencia: Freitas, Hilda María Barbosa. Montando un rompecabezas para comprender que lo que tiene que hacer es seguir: el niño experimentando la revelación de tener HIV/SIDA. Hilda Maria Barbosa Freitas. - São Paulo, 2014.

Fecha de defensa: 10 de diciembre de 2014.

Banca examinadora: Dra. Maria da Graça Corso da Motta, Dra. Stela Maris de Mello Padoin, Dra. Conceição Vieira da Silva-Ohara, Dra. Giselle Duppas.

Recibido: 10/06/2015
Revisado: 23/06/2015
Aprobado: 23/06/2015

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf