



Revista Bioética

ISSN: 1983-8042

bioetica@portalmedico.org.br

Conselho Federal de Medicina

Brasil

Pase Zanon, Bruna; Batista de Almeida, Pâmela; Netto de Brum, Crhis; Cardoso de Paula, Cristiane; de Mello Padoin, Stela Maris; Quintana, Alberto Manuel

Revelação do diagnóstico de HIV dos pais

Revista Bioética, vol. 24, núm. 3, 2016, pp. 557-566

Conselho Federal de Medicina

Brasília, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361548490016>

- Como citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Revelación del diagnóstico de VIH de los padres

Bruna Pase Zanon¹, Pâmela Batista de Almeida², Crhis Netto de Brum³, Cristiane Cardoso de Paula⁴, Stela Maris de Mello Padoin⁵, Alberto Manuel Quintana⁶

Resumen

El objetivo de este texto fue evaluar la evidencia científica disponible en la literatura sobre los factores que influyen en la decisión de revelar el diagnóstico de VIH de los padres a los hijos. El tipo de estudio es una revisión integral en las bases de datos Medline y Lilacs, utilizando las palabras [HIV or aids] and [criança or adolescente] and [revelação]. Se seleccionaron 14 artículos. Los factores que influyen en la decisión de revelar el diagnóstico fueron: la capacidad cognitiva y la madurez del niño; el fortalecimiento de los lazos familiares; informaciones para el niño acerca de la enfermedad; enfermedad y muerte de los padres; descubrimiento por parte de terceros; estigma y prejuicio; reacciones negativas de los niños; modo de hablar sobre la enfermedad con los niños; y, miedo a perder el poder parental. Por lo tanto, se recomienda una preparación para la revelación del diagnóstico, de modo compartido entre los familiares que cuidan al niño y los profesionales de salud que mantienen vínculos con esa familia.

Palabras clave: VIH. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Salud del niño. Salud del adolescente. Revelación de la verdad. Familia.

Resumo

Revelação do diagnóstico de HIV dos pais

Este artigo tem o propósito de avaliar evidências científicas, disponíveis na literatura, acerca dos fatores que interferem na decisão de revelar o diagnóstico de HIV dos pais para os filhos. Trata-se de revisão integrativa, desenvolvida nas bases de dados Medline e Lilacs, utilizando os termos [HIV or aids] and [criança or adolescente] and [revelação]. Selecionaram-se 14 artigos. Os fatores que interferem na decisão de revelar o diagnóstico foram: capacidade cognitiva e maturidade da criança; fortalecimento dos laços familiares; informações para a criança acerca da doença; adoecimento e morte dos pais; descoberta por terceiros; estigma e preconceito; reações negativas da criança; modo de falar da doença com a criança; e medo de perder o poder parental. Portanto, indica-se preparo para revelação do diagnóstico, de modo compartilhado entre os familiares que cuidam da criança e os profissionais de saúde que mantêm vínculo com essa família.

Palavras-chave: HIV. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Saúde da criança. Saúde do adolescente. Revelação da verdade. Família.

Abstract

Disclosure of the diagnosis of parental HIV

The aim was to assess scientific evidence available in the literature about the factors that influence the decision to disclose the parents' HIV diagnosis to their children. The type study is integrative review in the Medline and Lilacs databases, using the words [HIV or aids] and [criança or adolescente] and [revelação]. 14 articles were selected. Factors influencing the decision to disclose the diagnosis were: the cognitive ability and maturity of the child, the strengthening of family ties, the information provided to the child about the disease, parental illness and death, the discovery by third parties, stigma and prejudice, negative reactions from the children, the way to talk about the disease with the child, and the fear of losing parental power. Therefore, a process of preparation for disclosure of the diagnosis, shared among family members who take care of the child and health professionals who maintain ties with the family, was identified.

Keywords: HIV. Acquired immunodeficiency syndrome. Child health. Adolescent health. Truth disclosure. Family.

1. **Doutoranda** bbrunazonon@hotmail.com – Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) 2. **Mestre** hiperpa@gmail.com – UFSM 3. **Doutoranda** crhis.brum@uffs.edu.br – Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Chapecó/SC 4. **Doutora** cris_depaula1@hotmail.com – UFSM 5. **Doutora** stelamaris_padoin@hotmail.com – UFSM 6. **Doutor** albertom.quintana@gmail.com – UFSM, Santa Maria/RS, Brasil.

Correspondência

Cristiane Cardoso de Paula – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria. Av. Roraima, s/nº, prédio 26, sala 1.336, Cidade Universitária, Camobi CEP 97105-900. Santa Maria/RS, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

El SIDA se configura mundialmente como un problema de salud pública, ya que desde los primeros casos, notificados en la década de 1980, está en progresiva expansión, con repercusiones en el individuo, en la familia, en la sociedad y en la política pública¹⁻³. En el curso de la epidemia, se presentaron cambios cuantitativos, en lo que se refiere a la progresión de los casos notificados, y cualitativos, con respecto a la feminización, la juvenización, la pauperización y la interiorización de las características epidemiológicas^{4,5}. Para la atención de la salud de las personas infectadas por el VIH, Brasil sostiene políticas de acceso universal y gratuito al tratamiento antirretroviral (TARV) desde 1996, iniciativa que posibilita una mayor perspectiva de vida con calidad⁶, permitiendo que los infectados mantengan sus proyectos de vida, como la formación y la ampliación de la familia.

En la perspectiva del SIDA en la familia, se destaca que los niños infectados con el VIH fueron, mayoritariamente, expuestos a una transmisión vertical⁴, siendo sus padres, consecuentemente, también seropositivos^{7,8}. Los desafíos clínicos y sociales vivenciados tanto por los padres e hijos como por los profesionales que desarrollan la atención de la salud de esta población^{9,10} son muchos. Entre las demandas clínicas están, principalmente, el acompañamiento permanente a la salud y la adhesión al tratamiento medicamentoso^{6,11}.

Las repercusiones sociales de la seropositividad involucran a la red de apoyo familiar tanto para soporte emocional de los padres como para demandas de cuidado cotidiano de los niños^{8,12}. Esta red, la mayoría de las veces, se encuentra restringida debido al ocultamiento del diagnóstico, relacionado con el miedo al prejuicio resultante del estigma vinculado a la respuesta social ante esta epidemia^{13,14}.

Entre los desafíos enfrentados por las familias se destaca la revelación del diagnóstico de seropositividad de los padres a sus hijos. Constituye un proceso influenciado por factores de la familia y del propio niño, así como de la sociedad y de los profesionales de salud. Requiere el involucramiento y la disponibilidad de aquellos implicados en la atención de la salud de niños y adolescentes. La revelación del diagnóstico puede traer innumerables beneficios, pero hay familiares temerosos de que el niño no esté preparado para comprenderlo lo suficiente y lidiar con ello¹⁵⁻¹⁸, haciendo que los familiares posterguen su divulgación. Frente a este contexto, se tiene como objetivo evaluar evidencias científicas, disponibles en la literatura, acerca de los factores que interfieren en la decisión de revelar el diagnóstico de VIH por parte de los padres a los hijos.

Método

Se trata de un estudio de revisión integrativa que se propone sistematizar la literatura¹⁹ en busca de evidencias que respondan a la siguiente pregunta: “¿Cuáles son los factores que interfieren en la decisión de revelar el diagnóstico de VIH por parte de los padres a los hijos?”. La revisión bibliográfica tuvo acceso a las bases de datos electrónicas *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs), utilizando los términos [VIH or SIDA] and [niño or adolescente] and [revelación]. La búsqueda fue emprendida en marzo de 2015. Para seleccionar el *corpus* se utilizaron los siguientes criterios de inclusión: resúmenes disponibles en la base de datos; artículos de investigación; temática de revelación del diagnóstico de VIH de los padres a los hijos; artículos disponibles *on-line* y gratuitamente de manera completa; en idioma portugués, inglés o español. Con la intención de captar el mayor número de artículos posibles que respondiesen a la pregunta de investigación, no fue establecido un recorte temporal. Entre las 550 publicaciones científicas identificadas en las bases de datos, 14 fueron seleccionadas, conforme al diagrama de flujo de inclusión (Figura 1).

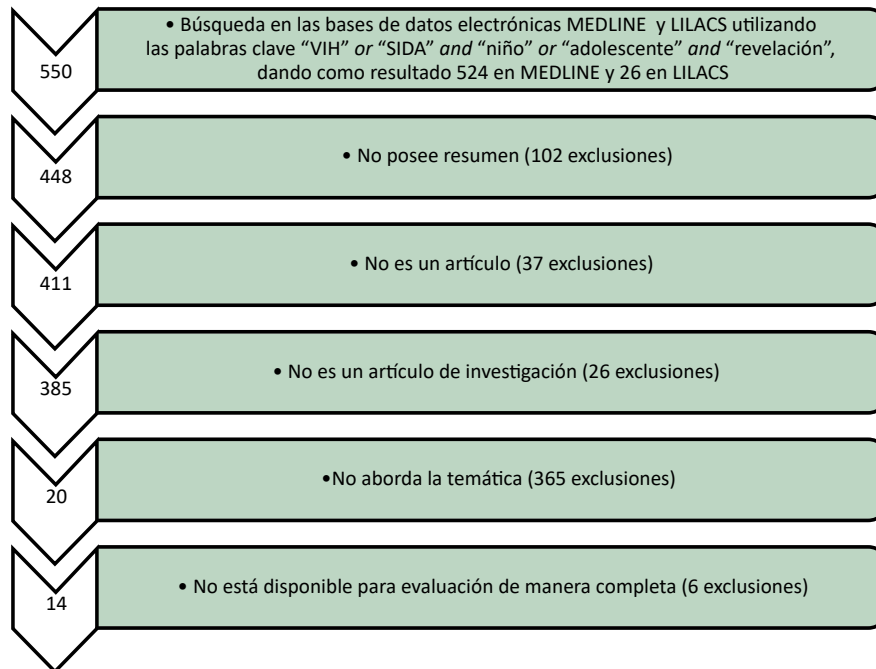
Este diagrama de flujo de selección fue ejecutado de modo independiente por dos investigadores, con el fin de disminuir cualquier sesgo de inclusión. Cuando no hubo consenso, un tercer investigador (orientador del estudio) fue consultado. Se utilizó una ficha de extracción documental para los 14 estudios seleccionados²⁰. Se desarrolló una evaluación de la fuerza de evidencias, siendo éstas clasificadas de acuerdo con los siete niveles: nivel I – son evidencias provenientes de una revisión sistemática o meta-análisis de ensayos clínicos aleatorios controlados u oriundos de directrices clínicas basadas en revisiones sistemáticas de ensayos clínicos aleatorios controlados; nivel II – son evidencias derivadas de por lo menos un ensayo clínico aleatorio controlado bien diseñado; nivel III – son evidencias obtenidas de ensayos clínicos bien diseñados sin aleatorización; nivel IV – son evidencias provenientes de estudios de cohorte y de caso control bien diseñados; nivel V – son evidencias originarias de revisión sistemática de estudios descriptivos y cualitativos; nivel VI – son evidencias derivadas de un único estudio descriptivo o cualitativo; nivel VII – son evidencias provenientes de la opinión de autoridades y/o informes de comités de especialistas²¹. El análisis descriptivo indicó la síntesis de

cada publicación y las comparaciones de los principales resultados que responden a la pregunta de investigación. En cuanto a los aspectos éticos, se respetaron las definiciones, consideraciones y apreciaciones utilizadas por los propios autores de los

estudios primarios seleccionados, siendo presentadas fidedignamente.

Resultados y discusión

Figura 1. Diagrama de flujo de inclusión de artículos en el estudio de revisión de revelación del diagnóstico de VIH de los padres a los hijos. Lilacs y Medline, 2015



En cuanto a la caracterización de los artículos analizados, se verificó un predominio de estudios desarrollados en los países de África (n = 7), seguidos por EE.UU. (n = 6) e India (n = 1). En el área del conocimiento, hubo una concentración de artículos de medicina (n = 6), seguidos de psicología (n = 5) y multiprofesional (n = 3). Se verificó una inversión creciente en la cantidad de publicaciones en la temática de revelación del diagnóstico de VIH, con una concentración en los últimos dos trienios: 2000-2002 (n = 3), 2003-2005 (n = 1), 2006-2008 (n = 1), 2009-2011 (n = 5) y 2012-2014 (n = 4). En relación al diseño, predominaron los estudios cualitativos (n = 8), seguidos de cuantitativos no experimentales (n = 4), cuali-cuantitativo (n = 1) y un estudio clínico aleatorio (n = 1). En cuanto a la clasificación de las evidencias, predominaron los estudios del nivel VI (n = 9), seguido por el nivel IV (n = 4) y el nivel I (n = 1).

Como evidencias científicas para los factores que interfieren en la decisión de revelar el diagnóstico de VIH de los padres a los hijos, se identificaron: capacidad cognitiva y madurez del niño; fortalecimiento de los lazos familiares; informaciones para

el niño acerca de la enfermedad; enfermedad y muerte de los padres; descubrimiento por parte de terceros; estigma y prejuicio; reacciones negativas de los niños; modo de hablar de la enfermedad con el niño; y miedo de perder el poder parental²²⁻²⁵ (Cuadro 1, anexo).

Los estudios señalaron que los padres esperan a que sus hijos sean suficientemente maduros para entender una explicación acerca del diagnóstico de VIH^{32, 33} y que la revelación del diagnóstico debe ocurrir cuando se percibe que el niño es capaz de comprender y lidiar con el diagnóstico de VIH de sus padres²². Los niños más grandes^{24,27,34,35}, en el inicio de la adolescencia^{32,30} y entre las edades de 14²⁸ y 18 años^{30,33,34} son más propensos a comprender la condición de los padres.

Según la Teoría Cognitiva, el desarrollo puede ser considerado un proceso de sucesivas transformaciones, tanto cualitativas como cuantitativas, de las estructuras cognitivas. Estos cambios tienen lugar en estadios (sensorio-motor; pre-operatorio; operatorio-concreto; operatorio-formal) que siguen edades más o menos determinadas (0-2 años; 2-7

años; 7-11 años; 12 en adelante, respectivamente). Destacando los dos últimos estadios, se comprende que entre los 7 y los 11 años el niño desarrolla nociones de tiempo, espacio y causalidad, siendo capaz de relacionar diferentes aspectos y abstraer datos de la realidad. A partir de los 12 años, las estructuras cognitivas del niño alcanzan su nivel más elevado de desarrollo y se tornan aptos para aplicar el razonamiento lógico³⁶. Así, es posible comprender esta referencia a determinadas edades para la revelación del diagnóstico, siendo indicada por la evaluación que los padres hacen de la capacidad del niño para entender el diagnóstico que debe ser comunicado entre la familia.

El primer estadio (0-2 años) corresponde a la fase en la que el niño no dispone de representación mental y su pensamiento es difuso, tornando difícil la incorporación de reglas (anomia). El segundo y tercer estadios (2-7 años y 7-11 años) corresponden a la fase en la que el niño sigue las reglas puestas por otros, internalizando orientaciones y cuestionando poco (heteronomía). El cuarto estadio (12 años en adelante) es la fase en la que se relacionan con las reglas establecidas y sugieren nuevas, construyendo acuerdos, atendiendo a la capacidad de reflexionar críticamente (autonomía)³⁶. Esta perspectiva apoya la vivencia de los padres de esperar a que el niño sea capaz de comprender y lidiar con el diagnóstico para proceder a la revelación. No obstante, no revelar el diagnóstico al hijo, incluso frente a su capacidad cognitiva de entender la situación, restringe su autonomía.

La revelación puede ser comprendida como la posibilidad de fortalecer lazos entre padres e hijos, dado que favorece una mejor comunicación sobre el SIDA entre ellos^{30,32}, mejora las relaciones familiares y la comprensión de los papeles y las responsabilidades para con el niño³⁴, ayuda a entender la situación del padre³⁵ y favorece la aproximación entre padres e hijos, como resultado positivo de la revelación³⁰. Esta comunicación entre padres e hijos, aun cuando se trata de malas noticias, es importante para el bienestar y para la vinculación en familia. Se entiende por "mala noticia" *aquella que afecta de forma negativa la visión del paciente sobre el futuro, involucra una amenaza al bienestar físico y/o mental o reduce la posibilidad de realizar elecciones en la vida inmediata o futura*³⁷.

Los padres revelaron su condición a sus hijos como una forma de educarlos acerca de la enfermedad, para que puedan cuidarse y evitar ser infectados con el VIH³⁴, proveyendo informaciones para la prevención de comportamientos de riesgo³⁴. No obstante, las concepciones acerca de la muerte pueden llevar a los padres a postergar la

revelación, dado que creen que al saber el diagnóstico de VIH, los hijos podrían pensar que sus padres van a morir²². Las madres expresaron preocupaciones, incluyendo los temores de que el niño pueda desarrollar sobre el VIH y la muerte³⁴, y consideran la divulgación como un paso previo para la toma de precauciones para el futuro del niño en caso de incapacidad o muerte materna²².

El proceso de enfermar de los padres es un motivo que los lleva a revelar su diagnóstico, y se relaciona con la necesidad de garantizar asistencia al niño en caso de morir^{23,25,29,35}. Los padres con diagnósticos más graves parecen más propensos a contarles a sus hijos^{23,24,29} y perciben la necesidad de que sus hijos sepan la razón por la que su progenitor está enfermo²². La salud o la apariencia física en disminución son factores que aparecen asociados a la revelación del diagnóstico²². El miedo a la muerte cuando los padres enferman está asociado a la alta letalidad de la enfermedad antes del advenimiento del tratamiento antirretroviral eficaz, y persiste aun cuando en la actualidad el SIDA es considerado una condición crónica de salud.

Un punto que llevó a los padres a retardar la revelación fue la posibilidad de que fuera descubierto por terceros, dado que tienen miedo de que los niños no sean capaces de mantener el secreto, revelando su condición a otras personas y, así, exponiendo sus vidas^{27,30,34}. Los padres que retrasaron la divulgación también tenían la intención de proteger al niño del estigma y de la discriminación vinculados con el VIH^{22,26,33}, puesto que temen que, en caso de que los padres de otros niños descubriesen que tienen VIH, no permitirían más que sus hijos jugasen juntos³⁰. Además, tienen miedo de ser estigmatizados o discriminados por los propios hijos³³. Las dificultades de comunicación tienen lugar en cualquier situación relacional, especialmente cuando involucran enfermedad y muerte. En esta situación específica, se ven agravadas por el estigma del SIDA, además de las vulnerabilidades de los niños y adolescentes y de las limitaciones de las familias para enfrentar el desafío de la revelación, así como la (in) capacidad del profesional para promover apoyo.

La generación de sentimientos negativos en los niños contribuye a postergar la revelación. Los padres expresan el miedo de lastimar³⁰ a sus hijos y de que ellos reaccionen negativamente frente a la divulgación³³, miedo a que los niños se vean impactados y avergonzados²⁶. Temen sentimientos de rechazo, odio y culpa³². Los padres quieren, de cierta forma, proteger al niño de sus preocupaciones y miedos^{30,35}, considerando que el conocimiento sobre

la enfermedad sería mucho más doloroso para el niño^{26,29,30,33}. Las reacciones negativas más comunes de los niños luego de la divulgación del diagnóstico paterno fueron el miedo por el estado de salud y de vida de los padres y el miedo de ser estigmatizados por los amigos³⁰. Luego de la divulgación, los niños pueden quedarse asustados o sorprendidos³¹.

Un obstáculo en común fue la forma de divulgación, puesto que los padres no sabían cómo abordar el asunto. Sentían miedo de que pudieses hacerse preguntas que no serían capaces de responder³³⁻³⁵ y de no ser capaces de describir adecuadamente la enfermedad³⁰. En lo que se refiere al modo de desarrollo de este proceso, el acto de informar se resume al momento inicial de revelación de la enfermedad. No obstante, todas las informaciones deben introducirse en la comunicación entre padres e hijos, atravesando los diversos momentos enfrentados por ambos en este proceso de revelación. La comunicación puede, además, estar asociada al apoyo de profesionales y a la posibilidad de compartir entre los involucrados.

El miedo de perder el poder parental, de perder el respeto de sus hijos o que sus propios hijos generen juicios negativos en relación a ellos^{32,33}, se muestra como otra causa que conduce a la postergación de la revelación. Al saber que sus padres son seropositivos, algunos niños pueden considerarlos incapaces de asumir sus responsabilidades parentales³². Se relató que algunos niños llegaron a tener problemas para vincularse con los padres luego de tomar conocimiento de la condición de seropositividad³². Es posible creer que los problemas desencadenados resultan, predominantemente, de relaciones paternalistas, con interferencia en la autonomía del niño y del adolescente.

La discusión acerca de la autonomía y del derecho de los niños de conocer el diagnóstico implica cuestiones éticas, y para cada uno de los principios existen beneficios y contras. Por lo tanto, las especificidades de cada caso desempeñan papeles importantes en equilibrar esas cuestiones. Se destaca que el principio de autonomía puede dictar que el niño tiene el derecho de saber determinado diagnóstico. No obstante, éticamente, son capaces de asentir, pero no de consentir, y los padres tienen derechos y responsabilidades en el cuidado de sus hijos. El principio de beneficencia señala que la divulgación podría aumentar el sentimiento de autonomía del niño, potenciando su capacidad de cuidar de sí, además de reducir la ansiedad frente a lo desconocido, minimizar el resentimiento por haber sido mantenido en la ignorancia y posibilitar una comunicación franca

en la familia. El principio de no maleficencia indica preocupaciones, por ejemplo, acerca de que el niño se sienta diferente a los demás o de que se lo revele a terceros, exponiéndose, así como a su familia también, a la posibilidad de la discriminación. Entonces, se entiende que, desde el punto de vista cognitivo, los niños pueden no tener la capacidad de comprender el diagnóstico de VIH y sus implicaciones, tal es el caso en el que la divulgación puede causar daños³⁸.

Finalmente, los resultados obtenidos de la asociación entre el conocimiento del diagnóstico y los registros del *Child Behavior Checklist* evidenciaron que la presencia de una categoría clínica (la seropositividad al VIH) para problemas de salud mental y problemas sociales está asociada a la ocultación del diagnóstico. Estos datos contrarían la premisa de los cuidadores de postergar la revelación del diagnóstico para evitar daños emocionales³⁹.

Consideraciones finales

Los estudios evidenciaron que varios factores contribuyen a la revelación del diagnóstico de los padres a los hijos. Por lo tanto, se señala la importancia y la necesidad de la preparación de los padres para esa revelación, que se torna más eficaz cuando se comparte con profesionales de salud. Esta preparación, en la concepción de que la revelación es un proceso que culmina en el momento de la divulgación propiamente dicha, debe estar acompañada de estrategias sostenidas en la discusión de los beneficios de la revelación, de manera tal de minimizar los factores negativos y potenciar los atributos de la familia. También se recomienda desarrollar estrategias de acompañamiento de los padres y de los hijos, debido a las posibles repercusiones post-revelación del diagnóstico.

Las lagunas en la producción de conocimiento fueron: ausencia de la descripción del lugar de la revelación, modalidad en que tiene lugar la relación familiar entre padres e hijos en este proceso, modo en que se desarrolla la preparación de los padres para la revelación y sus repercusiones. Frente a esto, se hace necesario invertir en investigaciones con diseños que presenten evidencias fuertes relativas al tema investigado, especialmente en la práctica de atención de la salud. Es importante también realizar esfuerzos para capacitar a los equipos de salud, para ayudar a los padres a vivir de la mejor forma posible este proceso delicado.

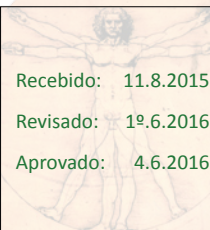
Referencias

- Costa JSD, Victora CG. O que é “um problema de saúde pública”? *Rev Bras Epidemiol.* 2006;9(1):144-51.
- Oliveira ADF, Vieira MCA, Silva SPC, Mistura C, Jacobi CS, Lira MOSC. Repercussões do HIV no cotidiano de mulheres vivendo com aids. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* 2015;7(1):1975-86.
- Sousa AM, Lyra A, Araújo CCF, Pontes JL, Freire RC, Pontes TL. A política de aids no Brasil: uma revisão de literatura. *J Manag Prim Health Care.* 2012;3(1):62-6.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico: HIV Aids. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [acesso 31 maio 2016]. Disponível: <http://bit.ly/1Sgwdh4>
- Silva RAR, Duarte FHS, Nelson ARC, Holanda JRR. A epidemia da aids no Brasil: análise do perfil atual. *Rev Enferm UFPE.* 2013;7(10):6039-46.
- Galvão MTG, Soares LL, Pedrosa SC, Fiuza MLT, Lemos LA. Qualidade de vida e adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV. *Acta Paul Enferm.* 2015;28(1):48-53.
- Faria ER, Silva MR, Kessler HP, Gonçalves TR, Carvalho FT, Piccinini CA. Intervenções psicológicas para crianças que vivem ou convivem com HIV/Aids. *PsicoUSF.* 2013;18(1):65-76.
- Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Xavier DM. Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(5):749-54.
- Motta MGC, Ribeiro AC, Poletto PMB, Issi HB, Ribeiro NRR, Padoin SMM. Cuidado familiar no mundo da criança e adolescente que vivem com HIV/aids. *Cienc Enferm.* 2014;20(3):69-79.
- Schaurich D, Freitas HMB. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/aids aplicado às famílias: um exercício reflexivo. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(4):989-95.
- Trombini ES, Schermann LB. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. *Ciênc. saúde coletiva.* 2010;15(2):419-25.
- Frota MA, Ramos RP, Mourão SJG, Vasconcelos VM, Martins MC, Araújo MAL. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. *Acta Sci, Health Sci.* 2012;34(1):39-45.
- Langendorf TF, Padoin SMM, Paula CC, Silva CB, Rocha FS. Rede de apoio das gestantes e puérperas na profilaxia transmissão vertical do HIV: revisão integrativa. *Evidentia.* 2013;10(43):1-7
- Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O (não) dito da aids no cotidiano de transição da infância para adolescência. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(4):658-64.
- Domek GJ. Debunking common barriers to pediatric HIV disclosure. *J Trop Pediatr.* 2010;56(6):440-2.
- Galano E, Marco MAD, Succi RCM, Silva MH, Machado DM. Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação diagnóstica do HIV/aids para crianças e adolescentes. *Ciênc. saúde coletiva.* 2012;17(10):2739-48.
- Schaurich D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(2):480-6.
- 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. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014 [acesso 31 maio 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2bzuBOP>
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enferm.* 2008;17(4):758-64.
- Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev Latino-Am Enferm.* 2006;14(1):124-31.
- Fineout-Overholt E, Stillwell SB. Asking compelling, clinical questions. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins; 2011. p. 25-39.
- Pilowsky DJ, Sohler N, Susser E. Reasons given for disclosure of maternal HIV status to children. *J Urban Health.* 2000;77(4):723-34.
- Armistead L, Tannenbaum L, Forehand R, Morse E, Morse P. Disclosing HIV status: are mothers telling their children? *J Pediatr Psychol.* 2001;26(1):11-20.
- Lee MB, Rotheram-Borus MJ. Parents' disclosure of HIV to their children. *Aids.* 2002;16(16):2201-7.
- Nöstlinger C, Jonckheer T, Belder E, Wijngaerden EV, Wylock C, Pelgrom J *et al.* Families affected by HIV: parents' and children's characteristics and disclosure to the children. *Aids Care.* 2004;16(5):641-8.
- Rwemisisi J, Wolff B, Coutinho A, Grosskurth H, Whitworth J. “What if they ask how I got it?”: dilemmas of disclosing parental HIV status and testing children for HIV in Uganda. *Health Policy Plan.* 2008;23(1):36-42.
- Thomas B, Nyamathi A, Swaminathan S. Impact of HIV/Aids on mothers in southern India: a qualitative study. *Aids Behav.* 2009;13(5):989-96.
- Delaney RO, Serovich JM, Lim JY. Psychological differences between HIV-positive mothers who disclose to all, some, or none of their biological children. *J Marital Fam Ther.* 2009;35(2):175-80.
- Nam SL, Fielding K, Avalos A, Gaolathe T, Dickinson D, Geissler PW. Discussing matters of sexual health with children: what issues relating to disclosure of parental HIV status reveal. *Aids Care.* 2009;21(3):389-95.

30. Kennedy DP, Cowgill BO, Bogart LM, Corona R, Ryan GW, Murphy DA *et al.* Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family. *Aids Behav.* 2010;14(5):1095-105.
31. Murphy DA, Armistead L, Marelich WD, Payne DL, Herbeck DM. Pilot trial of a disclosure intervention for HIV+ mothers: the TRACK program. *J Consult Clin Psychol.* 2011;79(2):203-14.
32. Kyaddondo D, Wanyenze RK, Kinsman J, Hardon A. Disclosure of HIV status between parents and children in Uganda in the context of greater access to treatment. *Sahara J.* 2013;10(1):37-45.
33. Madiba S. The impact of fear, secrecy, and stigma on parental disclosure of HIV status to children: a qualitative exploration with HIV positive parents attending an ART clinic in South Africa. *Glob J Health Sci.* 2012;5(2):49-61.
34. Rochat TJ, Mkwanazi N, Bland R. Maternal HIV disclosure to HIV-uninfected children in rural South Africa: a pilot study of a family-based intervention. *BMC Public Health.* 2013;13:147.
35. Tiendrebeogo G, Hejoaka F, Belem EM, Compaoré PLG, Wolmarans L, Soubeiga A *et al.* Parental HIV disclosure in Burkina Faso: experiences and challenges in the era of HAART. *Sahara J.* 2013;10(1):46-59.
36. Piaget J. Seis estudos da psicologia. 25ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012.
37. Gonçalves SP, Forte IG, Setino JA, Cury PM, Salomão JB Jr, Miyazaki MCOS. Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional. *Arq Ciênc Saúde.* 2015;22(3):74-8.
38. Klitzman R, Marhefka S, Mellins C, Wiener L. Ethical issues concerning disclosures of HIV diagnoses to perinatally infected children and adolescents. *J Clin Ethics.* 2008;19(1):31-42.
39. Zabtoski KR, Benetti SPC. Características de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV. *Aletheia.* 2013;41:81-94.

Participación de los autores

Este artículo forma parte de los resultados de la disertación de la magister en enfermería Pâmela Batista de Almeida, trabajo dirigido por el profesor doctor Alberto Quintana y co-dirigido por la doctora Cristiane Cardoso de Paula. La doctoranda Bruna Pase Zanon contribuyó en la organización de los resultados y en la discusión. La doctora Stela Maris de Mello Padoin formó parte de la banca evaluadora de la disertación, contribuyendo con el perfeccionamiento del trabajo, y la doctoranda



Recebido: 11.8.2015
Revisado: 1º.6.2016
Aprovado: 4.6.2016

Chris Netto de Brum contribuyó en la revisión del manuscrito.

Anexo

Cuadro 1. Extracción de datos de los artículos incluidos, relacionados con la revelación del diagnóstico de VIH de los padres a los hijos. Lilacs y Medline, 2015

Referencia	Objetivos	Métodos	Resultados	
			Factores que favorecen	Factores que desfavorecen
Pilowsky, Sohler, Susser ²²	Conocer las razones dadas por madres con SIDA para divulgar o no su diagnóstico a sus hijos	Cualitativo: 29: madres residentes en una de las dos instalaciones de Nueva York que proveen alojamiento y tratamiento médico para adultos con SIDA	• Edad suficiente del niño • Disminución de la salud o de la apariencia física de los padres • Miedo de muerte	• Estigma y discriminación • Preocupación por los sentimientos de los hijos
Armistead, Tannenbaum, Forehand, Morse, Morse ²³	Proveer informaciones a las familias afectadas con VIH y a los profesionales sobre como tomar decisiones relacionadas a la divulgación.	Cualitativo: 87 madres afro-americanas infectadas con VIH y uno de sus hijos, no infectado	• Diagnóstico más grave • Mayor red social * Hijos mayores	No presentó resultados de factores que desfavorezcan la revelación.
Lee, Rotheram-Borus ²⁴	Examinar el impacto de la revelación del diagnóstico de VIH del padre a todos los hijos adolescentes	Cuantitativo: cohorte representativa de padres que viven con HIV (n = 301) y sus hijos (n = 395) en cinco años	• Diagnóstico más grave • Hijos mayores	No presentó resultados de factores que desfavorezcan la revelación.
Nöstlinger, Jonckheer, Belder, Wijngaerden, Wylock, Pelgrom <i>et al.</i> ²⁵	Identificar el número de padres o cuidadores como muestra de personas que viven con VIH en Flandres, el número de niños afectados con VIH, y las características específicas relacionadas a la familia	Cuantitativo-cualitativo: 628 pacientes de tres centros de referencia de SIDA	• Diagnóstico más grave • Conocimiento previo por otros miembros de la familia	• Preocupación por los sentimientos de los hijos
Rwemisi, Wolff, Coutinho, Grosskurth, Whitworth ²⁶	Evaluar las actitudes de padres y las actuales política y prácticas de asesoramiento en materia de test de niños y divulgación de los padres en Uganda antes de la terapia antirretroviral	Cualitativo: 10 padres seropositivos reclutados de la Organización de Apoyo al SIDA (TASO)	• Edad suficiente del joven (en promedio a los 18 años)	• Preocupación por los sentimientos de los hijos • Miedo al estigma • Miedo de que el niño lo descubra por terceros, que no sean integrantes de la familia
Thomas, Nyamathi, Swaminathan ²⁷	Explorar percepciones y necesidades de madres que viven con VIH para enfrentar los desafíos en relación a su comportamiento en busca de salud, miedos en torno a la divulgación y cuestiones relacionadas con estigma y discriminación	Cualitativo: 60 madres infectadas con VIH reclutadas a partir de un gran hospital maternidad y una clínica de DST en Chennai, India	• Edad suficiente del niño.	• Miedo de que el niño no consiga mantener el secreto

Referencia	Objetivos	Métodos	Resultados	
			Factores que favorecen	Factores que desfavorecen
Delaney, Se-rovich, Lim ²⁸	Explorar las diferencias psicológicas entre mujeres VIH positivas que revelaron su diagnóstico a todos, algunos o ninguno de sus hijos biológicos	Cuantitativo: 90 mujeres con niños	• Edad suficiente del niño (en promedio a los 14,6 años)	No presentó resultados de factores que desfavorezcan la revelación.
Nam, Fielding, Avalos, Gaolathe, Dickinson, Geissler ²⁹	Relacionar adhesión a la terapia antirretroviral con la divulgación del VIH de los padres a sus hijos	Cualitativo: 21 pacientes VIH positivos en terapia antirretroviral en Botsuana	• Diagnóstico más grave; • Conocimiento previo por otros miembros de la familia	• Edad insuficiente del niño; • Preocupación por los sentimientos de los hijos
Kennedy, Cowgill, Bogart, Corona, Ryan, Murphy <i>et al.</i> ³⁰	Describir, retrospectivamente, el proceso de aprendizaje de los niños cuyos padres eran VIH positivo	Cualitativo: 33 padres infectados con VIH, 27 de sus hijos menores, 19 hijos adultos y 15 cuidadores	• Edad suficiente del niño (entre 7 y 18 años); • Mejorar la relación con el padre	• Preocupación por los sentimientos de los hijos • Miedo al estigma • Miedo de que el niño lo descubra por otros • Estigma y discriminación
Murphy, Armistead, Marelich, Payne, Herbeck ³¹	Evaluar el programa Teaching, Raising, and Communicating with Kids (TRACK) como intervención piloto longitudinal para ayudar a madres que viven con VIH para revelar su diagnóstico a sus hijos jóvenes (entre 6 y 12 años)	Cuantitativo: 80 diadas	No presentó resultados de factores que favorezcan la revelación.	• Preocupación por los sentimientos de los hijos
Kyaddondo, Wanyenze, Kinsman, Hardon ³²	Examinar dilemas morales e incentivos pragmáticos que cercan la revelación del estado de VIH en Uganda	Cuantitativo: 148 personas VIH positivo	• Edad suficiente del niño (inicio da adolescencia) • Obligación moral de informar a los hijos para delegar responsabilidades familiares o pedido de apoyo	• Miedo de perder el poder parental y el respeto de los hijos • Culpabilización • Sentimiento de odio hacia los padres luego de la divulgación • Preocupación por los sentimientos de los hijos
Madiba ³³	Examinar el contexto social que influencia la revelación del VIH de los padres a los niños, en la perspectiva de padres y madres que acceden a un hospital universitario en Sudáfrica	Cualitativo: 26 padres no biológicos de niños con edades entre 7 y 18 años	• Edad suficiente del niños (en promedio a los 18 años) • Prevención de comportamientos de riesgo • Mejorar la comunicación sobre el SIDA entre padres e hijos	• Miedo de preguntas difíciles • Miedo de que el niño no consiga mantener el secreto; • Preocupación por los sentimientos de los hijos • Falta de preparación de los padres • Miedo de perder el respeto de los hijos o de sus juicios • Miedo de ser discriminado por sus propios hijos

Referencia	Objetivos	Métodos	Resultados	
			Factores que favorecen	Factores que desfavorecen
Rochat, Mkwanzazi, Bland ³⁴	Describir el desarrollo de una intervención estructurada centrada en la familia para acompañar a las madres a revelar su diagnóstico de VIH a hijos VIH negativos en Sudáfrica, área con alta prevalencia de VIH	Cualitativo: 24 familias Zulu, todas las madres eran VIH positivas y un niño, VIH negativo	• Edad suficiente del niño (entre 10 y 18 años) • Mejora en las relaciones familiares y comprensión de los papeles y responsabilidades • Aumento de las actividades de promoción de la salud • Mejora en la confianza de los padres en la promoción de la salud y educación sexual • Aumento de la discusión sobre riesgos para el niño, incluyendo asedio moral, problemas con profesores, abuso físico y sexual	• Miedo de preguntas difíciles, relativos a la fuente de la infección por VIH, o muerte • Miedo de que el niño no consiga mantener el secreto
Tiendrebeogo, Hejoaka, Belem, Compaoré, Wolmarans, Soubeiga <i>et al.</i> ³⁵	Analizar si los padres revelan su seropositividad a los hijos, los motivos de la revelación, como proceden y como responden los niños	Cualitativo: 63 padres de niños con 7 años de edad y que estaban en tratamiento por más de tres años en dos ciudades grandes de Burkina Faso	• Edad suficiente del niño (más grande) • Empatía sobre la situación del padre • Paso preliminar en dirección a tomar precauciones para el futuro del niño, en caso de incapacidad o muerte materna	• Preocupación materna en relación al niño sobre la muerte y el morir; • Indicaciones de que el niño puede no entender lo que se le dice; • Deseo de proteger al niño de preocupaciones dolorosas