

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
30 de abril del 2015
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Carlos	San Juan Research Hospital
Claire	Harvard University
Chanel	University of California, San Diego
Deb	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Jeanie	University of Southern California
Jennifer	University of Colorado, Denver
Juanita	Tulane University
Julie	Westat
Julie	University of Alabama, Birmingham
Kim	Texas Children's Hospital
Kim	Rutgers New Jersey Medical School
Laurie	FSTRF
Lesley	Texas Children's Hospital
Megan	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Ramona	University of Florida, Jacksonville
Tatania	Tulane University
Theresa	Texas Children's Hospital
Tranice	Tulane University
Yuri	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 26 de marzo de 2015 sin ningún cambio.

• **PRESENTACIÓN DE LA HOJA DE CONCEPTO DE PHACS**

Kim habló acerca del estrés y la depresión de las madres. Theresa habló acerca de ayudar a las madres a superar las barreras que causan el estrés. Theresa habló acerca del estrés que se acumula con el tiempo.

Deb habló acerca de la hoja de concepto sobre la violencia, el estrés social y el efecto en la salud en niños con VIH adquirido en el periodo perinatal. Hay aproximadamente 10,000 jóvenes que nacieron con VIH en Estados Unidos y Puerto Rico, que están llegando a la adolescencia y a la edad adulta. Muchos de ellos viven en comunidades con tasas altas de violencia y pobreza. Los estudios de investigación han demostrado que las personas que están expuestas a la violencia y a otro tipo de estrés pueden experimentar traumas. Igualmente, tienen mayor riesgo de una salud mental y física más mala. Hay estudios que han relacionado la exposición a distintos tipos de violencia con efectos negativos mentales y físicos. Esto significa que estas personas podrían estar en más riesgo. Hay algunos estudios acerca de si la violencia tiene un distinto efecto para las niñas y los niños. No hay muchos estudios acerca de la exposición a la violencia en los jóvenes que nacieron con VIH.

Hubo un estudio de IMPAACT acerca de la violencia. Había 166 jóvenes en el estudio. Aproximadamente la mitad fueron víctimas de la violencia y el 79% fueron testigos de situaciones violentas. Hubo tasas más bajas en los jóvenes que nacieron con HIV que en los jóvenes que contrajeron el VIH de otras maneras. Los investigadores esperan analizar posibles intervenciones que puedan ayudar a los jóvenes que son víctimas o testigos de la violencia. Esto podría mejorar su salud y seguridad en el futuro.

En la hoja de concepto se analiza los jóvenes que nacieron con VIH y a los jóvenes que no tienen la infección pero que nacieron de madres que tienen VIH. El equipo del estudio analiza a los jóvenes que nacieron con VIH y espera determinar la prevalencia de la exposición a la violencia y el estrés social. También están analizando cómo la violencia y el estrés social podrían afectar la carga viral y el porcentaje de células CD4. El equipo también está analizando si hay diferencias en los niños y las niñas.

El equipo de investigación está analizando los datos sobre violencia y estrés social que informaron los jóvenes en la lista de eventos de la vida (*Life Events Checklist*). Únicamente están analizando los datos de los participantes entre 8 y 15 años de edad. También están analizando las evaluaciones sobre la calidad de vida (*QOL*) que contestaron los cuidadores. Asimismo, están analizando el cuestionario diagnóstico del usuario (*CDQ*) que contestaron los cuidadores.

El equipo también está analizando la información de los cuestionarios acerca de la exposición de los jóvenes y los cuidadores a la violencia y al estrés social. A los cuidadores se les pregunta acerca de su experiencia con la violencia en sus vidas adultas. Los investigadores desconocen si un niño estaba viviendo con el cuidador durante el tiempo de un evento violento.

Algunos estudios han hallado que las niñas y los niños podrían estar expuestos a distintos tipos de violencia. También podrían tener distintas maneras de sobrellevar esas situaciones. Esto podría tener distintos efectos en su salud.

El equipo halló que los niños que informaron sobre violencia en el pasado tendían a ser más grandes. Igualmente tendían a vivir con un familiar que no era ninguno de los padres. En situaciones en las que un cuidador informó sobre exposición a la violencia, el niño tendía a vivir con la mamá.

El equipo halló que entre los participantes entre 8 y 15 años de edad que nacieron con VIH, el 34% fue testigo o experimentó situaciones de violencia el año pasado. También hallaron que el 28% tenía a un cuidador en AMP que fue asaltado en la edad adulta.

El equipo quería analizar la adherencia al medicamento en los jóvenes para determinar si estaba relacionada con la exposición a la violencia. El equipo halló que podría haber una relación entre la exposición a la violencia y una baja adherencia a los medicamentos. Es posible que la violencia tenga un efecto en la salud física.

Los resultados podrían ser distintos para las niñas y los niños. El equipo halló un mayor efecto debido a la exposición a la violencia en las cargas virales de los niños que en las de las niñas. Los programas y políticas que abordan la violencia podrían ayudar a apoyar una salud mejor en los jóvenes con VIH.

Kim habló acerca de la violencia en las relaciones. Podría ayudar el hablar con los jóvenes acerca de qué hacer si son víctimas de la violencia. Kim habló acerca de la violencia doméstica. Algunos grupos de apoyo tienen dificultades para que las mujeres regresen a los grupos de apoyo contra la violencia doméstica.

Jeanie preguntó acerca de cómo los médicos hacen seguimiento a los jóvenes que han sido víctimas de la violencia. Hay personal en cada centro de estudio que trabajan de inmediato con los jóvenes que han informado ser víctimas de la violencia. Jeanie sugirió que el personal del centro de estudio continúe haciendo un seguimiento por un periodo de tiempo más largo.

Lesley habló acerca de los jóvenes que podrían tener miedo de informar situaciones de violencia. El personal médico debe crear confianza con sus pacientes. El personal médico debería llamar a sus pacientes periódicamente para asegurarse de que están bien. Theresa habló acerca de capacitar a las familias. El personal médico puede capacitar a las familias para hablar con los jóvenes. Es posible que los jóvenes les escuchen más a sus familias. Exzavia habló acerca de los defensores de pacientes. Los defensores de pacientes pueden trabajar con el personal médico para comunicarse con las familias.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 28 de mayo de 2015, a las 12:00 del día, hora del Este.