

Reunión Telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
23 de febrero de 2023
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

| | |
|-----------------|--|
| Andrea | Jacobi Medical Center |
| Anisa | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Claire | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Eduardo | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Falon | University of Colorado, Denver |
| Exzavia | Children's Diagnostic & Treatment Center, Ft. Lauderdale |
| Jackie | Westat |
| Karim | Westat |
| Kim | Texas Children's Hospital |
| Kylie | Texas Children's Hospital |
| Lesley | Texas Children's Hospital |
| Mandy | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Morganne | FSTRF |
| Raiko | University of Colorado, Denver |
| Robert | University of Miami |
| Rosalva | University of California, San Diego |
| Sharon | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Theresa | Texas Children's Hospital |
| Vanessa | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Veronica | University of California, San Diego |

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión de enero sin ningún cambio.

• **ROMPEHIELOS**

Mandy lideró una actividad de rompehielos.

• **SEGMENTO SOBRE AUTO CUIDADO**

Eduardo lideró el segmento sobre auto cuidado.

• **EL BANNER CONMEMORATIVO DE SMARTT**

Mandy mencionó que SMARTT se acerca a un gran hito: 5,000 niños inscritos. PHACS quiere honrar a los participantes creando un banner conmemorativo, el cual se publicará en la página Web de PHACS.

Mandy presentó las dos opciones. Ella pidió los comentarios de los miembros del CAB.

- Varios miembros del CAB prefirieron el dibujo con dos manos.
- **Kim** sugirió agregar globos como símbolo de celebración.
- **Veronica** mencionó que sería bueno incluir, "¡Gracias!" Además, señaló que la pulsera con cuencas podría ser un peligro de asfixia para los niños pequeños.
- **Theresa** sugirió agregar un gráfico con datos de inscripción por año o cada 5 años.
- **Lesley** mencionó que se podría agregar "PHACS" en las pulseras.

- **Rosalva** comentó que el dibujo con la madre y el niño es más inclusivo.

- **SEGUIMIENTO: VISITA DE INVESTIGADORES DEL REINO UNIDO**

Mandy habló sobre la visita la semana pasada de Tanvi y Bakita. Son investigadoras del Reino Unido que completaron un estudio sobre las elecciones de los padres entre amamantar y la leche de fórmula. El miércoles pasado tuvieron la oportunidad de conocer a varios miembros de HECC, CAB y PUG. A Tanvi le encantó que la comunidad estuviera muy involucrada en la investigación. **Mandy** mencionó que la discusión se centró en los desafíos que experimentan las personas con el estigma y la revelación de su estado. **Kim** mencionó que la discusión fue reveladora, especialmente cuando las investigadoras explicaron que en las áreas rurales del Reino Unido la gente experimenta mucho estigma. Expresó la importancia de brindar apoyo a las personas que viven con el VIH fuera de los Estados Unidos. Reiteró la importancia de las voces de todos los miembros del PHACS (investigadores, coordinadores de centro y personal, miembros del CAB, etc.) para marcar la diferencia. **Mandy** mencionó que en el futuro podría existir la posibilidad de colaborar con las investigadoras del Reino Unido.

- **DISCUSIÓN: CONFIANZA EN UNO MISMO/REUNIÓN DE PRIMAVERA DEL 2023**

Mandy explicó que Tanvi proporcionó la información de contacto de Rachel Grob. Rachel es parte del sitio web Healthtalk.org en los Estados Unidos. Esta investigadora ha estado realizando trabajos de investigación centrados en la confianza de los pacientes en sus médicos y la confianza en sí mismos. Encontró que la confianza dentro del paciente, o confianza en sí mismo, es más importante. Permite a los pacientes tener más satisfacción con el personal de atención médica. La confianza en uno mismo enfatiza la comprensión y la capacidad de defendernos nosotros mismos. **Mandy** pidió a los miembros del CAB sus opiniones sobre la idea de tener "confianza en uno mismo" como tema de la reunión de primavera:

- **Kim** dijo que la confianza en uno mismo es un tema muy importante que debe explorarse. Cuando se rompe la confianza, muchas personas no buscan la ayuda que necesitan. Pero, si las personas confían en sus proveedores de atención médica, se lo comunicarán a los demás y sentirán que está bien hablar por sí mismos.
- **Claire** mencionó que es importante hablar y confiar en nuestros cuerpos cuando uno siente que los médicos están ignorando los síntomas.
- **Verónica** brindó una definición de la confianza en uno mismo como "permanecer fiel a uno mismo de manera constante. En esencia, confiar en ti mismo significa que te ocupas de tus propias necesidades y seguridad. Te tratas a ti mismo con amor y compasión, en lugar de luchar por la perfección. Sabes, en el fondo, que puedes sobrevivir a las dificultades y te niegas a rendirte".
- **Claire** dijo que, en cualquier relación equitativa, la confianza debe ir en ambos sentidos. Los médicos también deberían confiar en nosotros y nosotros deberíamos confiar en nosotros mismos.

- **Kim** mencionó que "la confianza en uno mismo puede ser el camino hacia el cuidado personal".
- **Theresa** sugirió explorar otros temas relacionados, como la alfabetización en salud y la competencia lingüística. Es importante que los pacientes entiendan lo que los médicos y las enfermeras les están explicando.
- **Eduardo** mencionó que las comunidades pueden perder la confianza por las iniquidades que enfrentan. Esto elimina las decisiones de salud personales y futuras que toman las personas.
- **Rosalva** dijo que para la gente de otros países es diferente. La gente no sabe cómo confiar en los médicos. Además, las personas no cuestionan las decisiones de sus médicos. Los médicos a menudo son vistos como dioses que lo saben todo.
 - **Mandy** estuvo de acuerdo en que los antecedentes de las personas influyen en sus relaciones con los médicos. Para algunas personas, es muy difícil hablar por sí mismos.
- **Kim** mencionó el síndrome de la bata blanca. Es importante que los médicos vean a los pacientes como personas. Deben tratarlos con respeto.

Próximos pasos, **Mandy** enviará una encuesta a los miembros del CAB para recopilar ideas adicionales sobre el tema.

• REUNIÓN DE LA RED EN LA PRIMAVERA DEL 2023

Mandy anunció la reunión de la red esta primavera del 2023:

- Lugar: Hyatt Bethesda, MD.
- Fechas
 - Miniconferencia del CAB: 8 de mayo de 2023.
 - Secciones generales: 9 y 10 de mayo de 2023.
- El tema de la reunión de la red: Salud Integral de la Persona.
- Seguridad relacionada con el COVID-19
 - **No se requiere** estar vacunado contra COVID-19 para asistir a la reunión, pero sí se recomienda encarecidamente.
 - **Se requiere usar máscaras KN95 o N95 en cualquier sesión en el interior del hotel (se proporcionarán máscaras).**

Ideas para el retiro del CAB:

- **Kim** sugirió un ejercicio de rompehielos en el que los participantes escriben sobre una bata de laboratorio sus experiencias negativas en la atención sanitaria, luego la pintan con los colores de PHACS y finalmente añaden "PHACS" por encima simbolizando así que el impacto de PHACS permite a las personas sentirse capacitadas.
- **Eduardo** aceptó dirigir sesiones de auto cuidado.
- **Rosalva** mencionó un taller sobre competencia cultural.

NOTA: La próxima reunión del CAB será el 23 de marzo de 2023 a las 12:00 del día, hora del Este.