IN FOCUS

DE NUESTRA PRESIDENTA DE LA CAB

BOLETÍN DE LA JUNTA ASESORA COMUNITARIA PUBLICADO POR:

Estudio de cohortes de VIH/SIDA pediátrico (PHACS) de la Junta Asesora Comunitaria (CAB)

EN ESTA EDICIÓN:

Mensajes de apoyo de la CAB	2
Apoyo moral en la comunidad	4
Diseños de las camisetas de la Junta Asesora Familiar de la Universidad de California en San Diego	6
Arcoíris después de la tormenta	8
Pertenencia	8
Noticias HECC	9
Celebración de "Sisterlove"	10
Retiro virtual de la primavera de 2020	11
Próximos eventos	11
Perfil del miembro de PHACS	12
El hecho de ser humano	14
Glosario de la CAB	15
Adivinanzas con matrículas	15
Niños CAB	16
Respuesta de las adivinanzas con matrículas	17
Clave de respuestas para los niños CAB	17

Stephanie, PRESIDENTA DE LA CAB DEL PHACS

Llegó el momento del año, ¡el boletín ya está aquí! Me gustaría tener muchos mensajes inspiradores para todos, pero me he dado cuenta de que en estos tiempos es difícil inspirarse. Parece que detrás de cada puerta hay más y más noticias malas. Me gustaría poder decir que he respondido todas las llamadas. Me gustaría decir que he apoyado a todos como antes, pero lamentablemente no ha sido así. Esta vez no se trata de cómo podría apoyar a todos, sino de cómo ustedes me han apoyado. Hasta me he sorprendido gritando "¡Te odio, COVID!"

> "En los últimos meses me di cuenta de que siempre he tenido apoyo moral, aquí con todos ustedes, mi familia PHACS."

El tema de este boletín es cómo encontrar apoyo moral en la comunidad. Al principio, esto me pareció difícil porque era como aceptar que yo no había encontrado apoyo moral. Me pregunté cómo podría haber apoyo moral con tantas pérdidas. Pero ¿saben qué? Me di cuenta de que esta comunidad del PHACS tiene mucho poder. Creo que ninguno de nosotros sabemos con exactitud cuánto nos ayudamos mutuamente, especialmente cuando más lo necesitamos.

En los últimos meses me di cuenta de que siempre he tenido apoyo moral, aquí con todos ustedes, mi familia PHACS. Ustedes me han dado tanto consuelo. Así que, si a alguien se le dificulta encontrar apoyo moral en la comunidad, no se olviden de que cuentan con esta comunidad PHACS. Todos estamos aquí para ayudarnos mutuamente. Está bien acercarnos y pedir ese consuelo. Aunque no lo crea, alguien está de su lado.

En la fotografía: Stephanie (presidenta de la CAB) y Lexi (miembro de PUG)

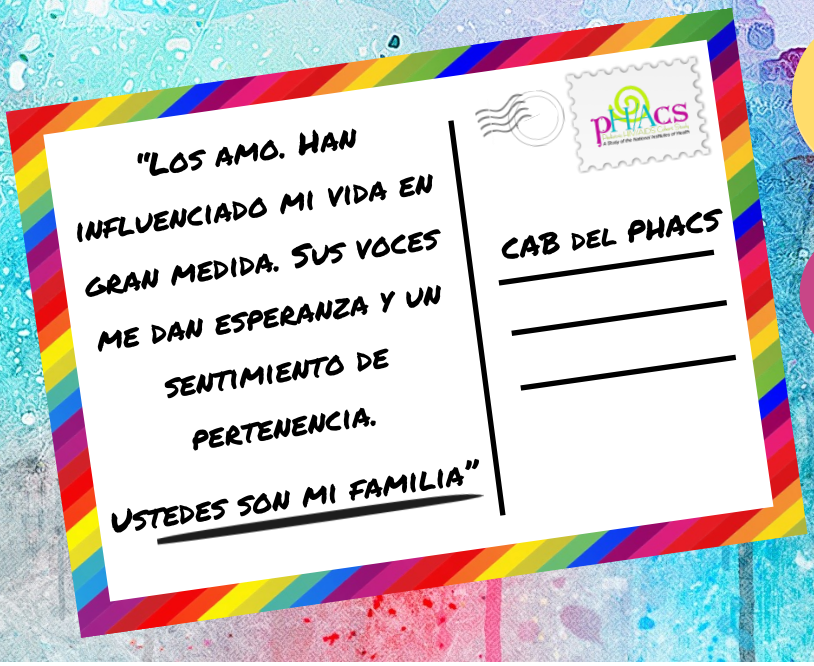
MENSAJES DE APOYO DE LA CAB

En los últimos meses, la CAB se ha reunido dos veces al mes en foros abiertos. La CAB invitó a los médicos y a los investigadores del PHACS a hablar sobre temas importantes relacionados con la COVID-19. Estos temas incluyeron preguntas generales sobre la COVID-19, la salud mental y las estrategias para lidiar con esta realidad, el embarazo, el PHACS y la CAB, la vida durante la COVID-19 y el VIH. Además de estas discusiones informativas, los miembros de la CAB usaron el tiempo de estas llamadas para relacionarse mutuamente. Durante uno de los foros abiertos, los miembros de la CAB hablaron sobre la importancia del **apoyo moral en la comunidad**, y sobre lo importante que puede ser simplemente escuchar la voz de otros en el otro extremo de la línea. Al final de la llamada, los miembros de la CAB se saludaron entre sí en una ola de sentimientos de apoyo. Después de terminar la llamada, los miembros de la CAB continuaron enviando mensajes de apoyo para ayudar a sus compañeros miembros de la CAB a sentirse conectados entre sí, aunque no pudieran comunicarse en persona.

Los miembros de la CAB presentaron los siguientes mensajes de apoyo:

"Manténganse concentrados y sanos. Acérquense a [un miembro de la CAB] si necesitan apoyo o si sienten temor."

"Todos mantengámosnos positivos. Esto también pasará y lo superaremos."



"No estoy seguro de qué decir. Siento mucho que tengamos que pasar por esto. Lávense las manos y llamen a su administrador de casos si necesitan ayuda."

"Muchas gracias por ser tan francos y por compartir sus experiencias y sus inquietudes. Muchas gracias por las excelentes preguntas."

(Continúa en la página 3)

MENSAJES DE APOYO DE LA CAB

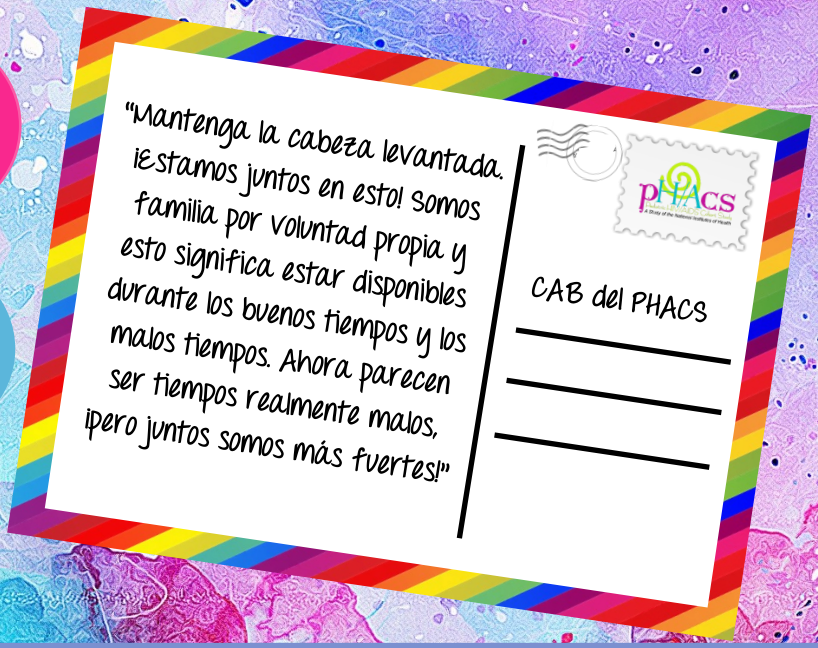
(CONTINUACIÓN)

"Los apoyamos pensando en ustedes y con oraciones. Respiren si pueden. Si son de Alabama, [saben que] puede ser difícil respirar debido a la concentración de polen (JAJA), pero si respiran profundamente en verdad se pueden volver a centrar. Estamos aquí para apoyarnos mutuamente."

"En estos tiempos de incertidumbre, debemos mantenernos con esperanzas. Protéjanse y protejan a su familia a toda costa. Tengan fe y ámense mutuamente."

"Simplemente oren y [busquen] fuerza mientras pasamos por esta pandemia. Abracen fuertemente a los miembros de su familia por esto que estamos pasando. Es algo real. Espero que todos estén bien."

"Simplemente los amo a todos."



"Deseo que todos se mantengan seguros y fuertes. Aunque este es un enorme obstáculo en el camino para nuestro mundo, tengo fe en que juntos pasaremos por esto. Espero con entusiasmo el momento en que podamos reanudar nuestras visitas del estudio y reconectarnos en persona. Hasta entonces, sepan que les envío a todos amor y paz."

"¡Siempre estoy disponible si me necesitan!"

"Es importante que todos nuestros miembros sepan que hay muchas personas maravillosas que verdaderamente se encuentran dispuestas a compartir y apoyarse mutuamente. Somos fuertes. Estamos unidos en nuestras metas de ayudar a nuestra comunidad y a nuestros miembros que están realizando esta importante tarea."

APOYO MORAL EN LA COMUNIDAD

Al reflexionar sobre el tema del apoyo moral en la comunidad, los miembros de la CAB hablaron sobre la importancia de participar en una comunidad como lo hace la CAB de PHACS, en los buenos tiempos y en los malos.

Los miembros de la CAB presentaron las siguientes citas:

"Los estudios PHACS aprenden sobre las familias y las personas a lo largo del tiempo. Los investigadores se benefician al estar conectados con la comunidad. Participar en la CAB es importante, en los buenos tiempos y en los tiempos difíciles. Sus experiencias pueden mejorar el estudio y ayudar a otros a enterarse cómo apoyar a las personas que viven con el VIH o que son afectados por este."

"Es importante ser un apoyo para aquellos que lo pudieran necesitar. Algunos de nosotros podemos sentirnos confundidos o solos durante tiempos difíciles. Necesitamos entender que la COVID-19 es parte de una nueva era en la vida. Necesitamos aprender mejores maneras de cuidarnos. Necesitamos aprender cómo estar seguros a la vez que nos mantenemos sanos en estos tiempos difíciles."

"Es importante que participe en su comunidad durante los buenos y los malos tiempos, porque ser un apoyo y un sustento para otros es parte de ser un intercesor y un líder en la comunidad. En los tiempos difíciles se puede ver el verdadero corazón de una persona. Esto es porque es fácil estar disponible para una persona en ocasiones divertidas, pero las luchas más difíciles y las más grandes suceden durante los momentos más duros de la vida. Todos nos comprometimos a ser parte de esta lucha, y esto significa que tenemos que luchar durante los días de sol y durante los días lluviosos."

"Siempre existe la oportunidad de compartir opiniones e información sobre su comunidad. Compartir en tiempos difíciles puede ser especialmente importante porque no todos pueden compartir su voz debido al trabajo, a las responsabilidades de cuidar a los hijos o a una enfermedad."

"Participar en una comunidad es una manera de saber lo que sucede a su alrededor. Se enterará de información que puede compartir con otros."

(Continúa en la página 5)

APOYO MORAL EN LA COMUNIDAD

(CONTINUACIÓN)

"El sentido de responsabilidad es el que nos une. La pertenencia a una comunidad puede hacernos sentir que somos parte de algo más grande que nosotros mismos. Puede darnos oportunidades para conectarnos con las personas. Extender la mano a nuestra comunidad puede sentirse como una intervención divina en un mundo desolado por el coronavirus y el temor. Una persona que pertenece a una comunidad fuerte nunca se siente sola. Las personas de una comunidad se apoyan mutuamente. En una comunidad, se puede aprender las maneras en que otros superan los tiempos difíciles y ¡lo que los mantiene motivados!"

"La participación en la comunidad es una experiencia positiva porque ¡siempre se siente bien estar rodeado de gente! Se puede recibir apoyo y apoyar a otros."

"Es importante participar en esta comunidad porque se trata de nosotros, de nuestros hijos y de nuestra manera de vivir. Trabajamos conjuntamente para exigirnos responsabilidad mutuamente."

"Es importante participar en una comunidad porque nunca se sabe por lo que está pasando una persona. Este boletín podría hacer que se sientan mejor sobre lo que está sucediendo."

"Me gusta participar en mi comunidad durante los buenos tiempos y los malos porque me gusta compartir los conocimientos que he adquirido. Me gusta aprender, y me encanta ayudar a otros."

"Es importante participar en una comunidad porque nunca se sabe cuándo se puede salvar la vida de una persona."

"En los buenos y en los malos tiempos es importante brindar ayuda y apoyo en la comunidad, dónde y cuándo se necesita. Es importante demostrar que somos más fuertes, mejores, y que estamos más juntos que nunca."

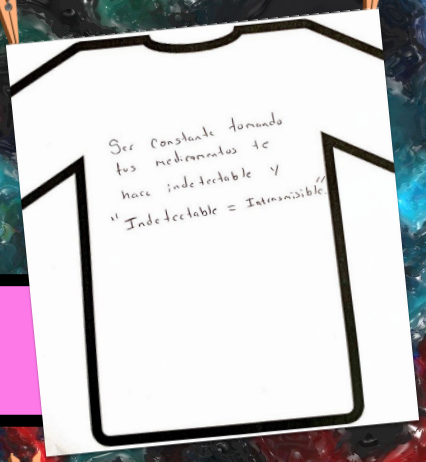
"La participación en una comunidad me da una razón de ser. Durante los tiempos malos, la participación en la comunidad me da felicidad y comprensión. Durante los tiempos buenos, simplemente todo es mucho mejor."

"Es importante participar en una comunidad para poder dar educación, apoyo emocional y asesoramiento, y apoyo a los compañeros. Juntos podemos identificar destrezas para afrontar esta situación e información sobre los recursos de la comunidad."

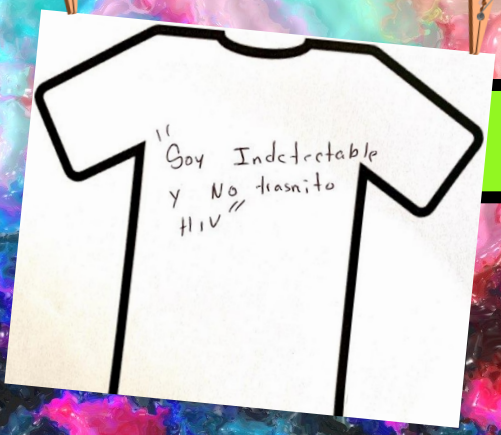
DISEÑOS DE LAS CAMISETAS DE LA JUNTA ASESORA FAMILIAR DE LA UNIVERSIDAD DE CALIFORNIA EN SAN DIEGO

La edición de enero de 2020 del boletín de la CAB de PHACS siguió el tema de "Undetectable=Untransmittable (U=U), Adherence, and Relationships" (Indetectable=Intransmisible, Acatamiento y Relaciones). Siguiendo este tema, la Junta Asesora Familiar (Family Advisory Board, FAB) de la Universidad de California en San Diego (University of California, San Diego, UCSD) habló sobre U=U en su siguiente reunión de la FAB. El centro también se registró como un programa U=U. Varios de los asistentes no estaban familiarizados con U=U y estuvieron muy complacidos de hablar al respecto. El grupo creó diseños para promover U=U en la comunidad. Los siguientes son los diseños de camisetas presentados por los miembros de la FAB de UCSD (los diseños en español se tradujeron al inglés):

"U=U Vida, Calidad, Esperanza, Futuro"



"Ser constante tomando tus medicamentos te hace indetectable, e indetectable = intransmisible"



"Soy indetectable y no trasmito HIV"

"U=U"

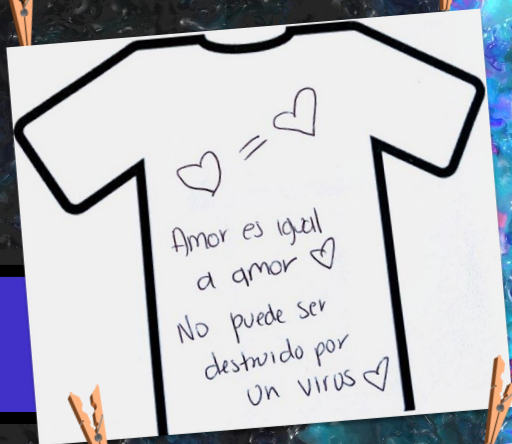
(Continúa en la página 7)

DISEÑOS DE LAS CAMISETAS DE LA JUNTA ASESORA FAMILIAR DE LA UNIVERSIDAD DE CALIFORNIA EN SAN DIEGO

(CONTINUACIÓN)

"Gracias por toda la atención que nos ponen por todo lo que nos brindan y por vernos con mucho cariño"

"Amor es igual a amor, No puede ser destruido por un virus"



"2 personas sosteniendo un corazón"

"Todos somos iguales"

"Amor"

"Indetectable = Intransmisible"

ARCOÍRIS DESPUÉS DE LA TORMENTA

Hoy en día, cada vez que uno escucha las noticias, se enoja, se entristece y se disgusta más. Es como si ya no se pudiera confiar en que este mundo volverá a ser un lugar amable. Algunas veces se siente que las tormentas son tan fuertes que sus cimientos se sacuden tan fuertemente que, no importa a dónde vaya, nunca puede estar protegido contra daños emocionales o físicos.

RECUERDE, SALDRÁ UN ARCOÍRIS.

Quiero que se imagine que cada lágrima es una gota que cae en un arbolito plantado profundamente en suelo fértil. Una vez que el arbolito bebe la nutritiva lluvia, crecerá hasta convertirse en un árbol fuerte sustentador de la vida. Creo que esto es lo que nuestra familia PHACS es ahora. Somos un arcoíris de apoyo que quiere salir cuando termine la tormenta. Sí, va a haber lágrimas. Sí, va a haber dolor, pero cada uno de nosotros está aquí para cuidarnos mutuamente. Estamos aquí para decir a otros que sabemos que seremos un poderoso roble, un árbol fuerte plantado junto a una corriente de agua vigorizadora. El tiempo pasará. Una vez que termine la tormenta, veremos otra vez los arcoíris. Así que, manténgase fuerte y persista. Recuerde, ¡pronto brillará su arcoíris! ¡Los amo a todos!

Presentado por: Kimbrae

PERTENENCIA

Las relaciones son inherentes a nuestra presencia en la Tierra. Todo está conectado y todos estamos conectados con todo el resto.

La propagación global del coronavirus exige que superemos esto juntos.

Sí, las fuerzas de la resistencia lucharán por los derechos individuales, pero esta manera de pensar solo nos lleva a la oscuridad.

La naturaleza misma siempre ha susurrado la verdad de una pertenencia irreversible entre todas las criaturas, así como con el suelo, las aguas y los cielos. La relación mutua con amor se encuentra en nuestro ADN.

¡Actuemos como lo que somos!

Presentado por: Joe

SIDA 2020: Mi vida, mi historia al crecer con el VIH

¡El Comité de Comunicaciones y Educación sobre Salud (Health Education and Communication Committee, HECC) comenzó el año muy ocupado! Desde marzo, el HECC se ha estado reuniendo dos veces al mes para hablar sobre temas importantes relacionados con la pandemia de la COVID-19.

Junto con los investigadores y el personal de la CAB, el PUG y el PHACS, el HECC ha sostenido una serie de pláticas enriquecedoras sobre racismo y disparidades en la salud. Estas conversaciones importantes se han llevado a cabo en el contexto del efecto desproporcionado que la COVID-19 tiene en las comunidades de color de EE. UU. debido al racismo estructural. Las pláticas también se han centrado en las protestas generalizadas de todo el país realizadas esta primavera en contra del racismo y la brutalidad policíaca que ha existido por muchos años. En particular, el grupo ha expresado la importancia de crear espacio para que el personal y los participantes del PHACS compartan historias de sus experiencias con el racismo, a la vez que se aseguran de retener la posesión de esas historias y la manera de narrarlas. El HECC planea continuar con estas discusiones importantes y entrar en acción a fin de crear esos espacios y hacer recomendaciones para abordar el racismo conforme avanzamos al PHACS de 2020.

¡La CAB, el PUG y el HECC tuvieron una sólida presencia en la 23.ª Conferencia Internacional de SIDA (SIDA 2020: Virtual)! Este año la conferencia se llevó a cabo virtualmente del 6 al 10 de julio de 2020. También se presentaron varias preconferencias la semana anterior a la conferencia principal, incluido el *6.º Taller sobre niños y adolescentes expuestos al VIH y los no infectados*. Para este taller, **Kimbrae** (CAB) y su hijo **Gamon** (PUG), y **Stephanie** (CAB) y su hija **Lexi** (PUG) grabaron una conversación que sostuvieron entre sí en el formato StoryCorps. Se hicieron preguntas mutuamente sobre el VIH, el estigma, la intercesión y la divulgación materna.

Enise, vicepresidenta del PUG, grabó una presentación verbal titulada "Mi vida, mi historia: crecer con el VIH." Esta presentación se difundió a demanda durante *SIDA 2020: Virtual*. Esta poderosa presentación fue parte de una sesión llamada "El muy largo y sinuoso camino para los jóvenes que viven con el VIH: historias y soluciones de un joven a otro joven", y se hizo disponible a demanda en el canal Bridging and Symposia.

¡Ambas presentaciones se han publicado en el página web de PHACS!

Desde enero de 2020, el HECC ha distribuido dos ediciones de *Just the PHACS*, el compendio electrónico de todo lo que se trata del PHACS. Este compendio incluye recientes publicaciones de PHACS y cobertura noticiosa, recursos y contribuciones de los miembros de la CAB y del PUG. La siguiente edición se publicará en octubre de 2020. Puede encontrar todas las ediciones aquí: https://phacsstudy.org/Education-Hub/Quarterly-Digest.

En la última edición del boletín, Enise y Claire escribieron sobre el video Escoge tu propia aventura, que se trata de la transición a la vida adulta. El HECC presentó una solicitud a Harvard Center for AIDS Research, pero lamentablemente no recibió financiamiento. El HECC planea explorar maneras alternativas de financiar este proyecto en PHACS 2020.

Esperamos con entusiasmo trabajar con la CAB y el PUG en estos interesantes proyectos del HECC. Agradezco a todos los miembros de la CAB y del PUG todo lo que hacen por la comunidad y por PHACS. La intercesión viene en muchas formas, y agradecemos profundamente todas las diferentes maneras en las que ustedes interceden. No podemos expresar lo suficiente cómo estos increíbles proyectos ¡no existirían sin las contribuciones de todos ustedes!

Presentado por: Claire y Megan

SIDA 2020: Discusión en StoryCorps sobre el VIH y la divulgación materna

CELEBRACIÓN DE "SISTERLOVE"

A principios de este año Gena, miembro de la CAB de PHACS, fue nominada para participar en una ceremonia en la que se celebraba a las miembros de la 10.ª clase anual de la Sociedad de Mujeres Líderes. Estas asombrosas mujeres fueron reunidas por la organización SisterLove.

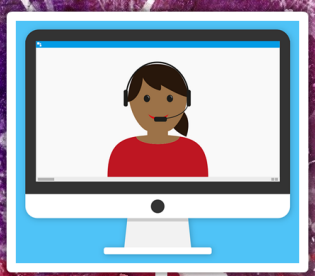
Fue una ceremonia para celebrar a las mujeres que han vivido con el VIH por más de 20 años. Hemos estado intercediendo en la comunidad durante más de 10 años. Es una sociedad de más de 250 años, y sigue creciendo. Fui nominada por mi mentor, ¡y fui elegida! Es un honor ser parte de tan estupendo grupo de mujeres.

Lea más sobre Gena y la ceremonia en la edición de marzo de 2020 de POZ: **POZ—**Mujeres Líderes: Celebración de 30 años de SisterLove

Visite Sitio web de SisterLove para saber más acerca de este revolucionario grupo.

Presentado por: Gena

Foto de Katy Beltran para POZ



RETIRO VIRTUAL DE LA PRIMAVERA DE 2020

Debido a la pandemia de la COVID-19, el retiro virtual de PHACS de la primavera de 2020 por primera vez se llevó a cabo virtualmente el 20 y el 21 de abril de 2020. Más de 160 personas de PHACS se sincronizaron en línea, entre ellas investigadores, miembros del personal, coordinadores del estudio y miembros de la CAB y del PUG. El Dr. George Seage dirigió la sesión plenaria sobre la manera en que PHACS está respondiendo a la pandemia del coronavirus. Los dos días repletos de información incluyeron una presentación y un panel sobre la COVID-19 y el PHACS, así como presentaciones de una variedad de estudios PHACS recientes. Dos de nuestros ganadores del premio PHACS Early Career Investigator, los Drs. Sahera Dirajlal-Fargo y Stephanie Shiau, hicieron dos presentaciones excepcionales. Por último, escuchamos hablar a los grupos de trabajo sobre sus logros y sus planes futuros, de los investigadores del estudio HOPE sobre sus planes referentes a la salud de la mujer en el PHACS, y sobre los cambios propuestos para los siguientes cinco años de nuestro trabajo colectivo conjunto en el PHACS 2020.

Todas las presentaciones se pueden encontrar detrás del inicio de sesión en el página web de PHACS. Además, todo el retiro virtual se puede transmitir continuamente ¡aquí! Cada presentación se difunde por separado. Puede ver una presentación a la vez, ¡o sentarse y ver todo el retiro!

PRÓXIMOS EVENTOS

- **18 de septiembre:** Día Nacional de Concienciación sobre el Envejecimiento y el VIH/SIDA
- **27 de septiembre:** Día Nacional de Concienciación de Hombres Homosexuales con VIH/SIDA
- **15 de octubre:** Día Nacional de Concienciación sobre el SIDA Latinx
- **1 de diciembre** Día Mundial del SIDA

PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS

MEDEA JONES GABRIEL, RN, BSN

Soy la coordinadora del estudio PHACS AMP y del AMP Up del centro 20 (Tulane University Health Science Center). He estado trabajando en el PHACS durante los últimos diez años. Estoy muy entusiasmada de ser parte de la familia de PHACS. Las relaciones largas con las familias en nuestra clínica pediátrica me dan la ventaja de ser intercesora de pacientes para los participantes de la investigación. Durante el tiempo que he estado trabajando con PHACS, he sido miembro del Grupo de Trabajo (Working Group, WG) de Adolescentes y Adultos Jóvenes. Además, he servido como representante del centro para el protocolo AMP Up durante varios años. Estas funciones me han permitido luchar por ustedes, los participantes de la investigación. Puedo presentar pruebas para notificar al equipo si algo pudiera funcionar en nuestro estudio o no. Por otro lado, notifico al estudio si están pidiendo a los participantes que hagan algo con lo cual no se sienten cómodos. Nunca tomamos decisiones sin escuchar comentarios sobre cómo algo afectará a nuestros participantes. Recientemente mis colegas coordinadores del estudio me eligieron para representarlos en el Grupo de Investigadores Clínicos (Clinical Investigators Group, CIG) del PHACS. Proporciono al CIG información sobre lo que sucede en los centros.

Soy residente de por vida de Nueva Orleans, Lousiana, excepto por una reubicación de 5 años después del Huracán Katrina. Me gradué en Louisiana State University School of Nursing (LSU). ¡GEAUX TIGERS (con la voz de mi entrenador O.)! Soy Tigresa los sábados y Santa los domingos. O sea que animo fielmente a mis equipos de fútbol.

Siempre he sido enfermera pediátrica y he trabajado en entornos en los que he podido establecer relaciones largas con mis pacientes. Esta es otra razón por la cual PHACS ha sido algo idóneo para mí.

Pasé los primeros cinco años de mi carrera de enfermería trabajando en una unidad de rehabilitación en Children's Hospital en Nueva Orleans a partir de 1996. Mis pacientes han tenido accidentes automovilísticos y accidentes cerebrovasculares. Fue en este tiempo que conocí Camp Nursing. Fue algo maravilloso. Estaba trabajando y divirtiéndome con los pacientes, que eran resistentes.

Trabajé en el Campamento para Amputados de Children's Hospital (Children's Hospital Amputee Camp, CHAMP Camp). Estos niños no permiten que la falta de un miembro les evite hacer lo que quieren. Imagínese jugando Twister con alguien a quien le falta el brazo izquierdo. Todos decían, "¡Ja!" cuando en su turno les faltaba cualquier miembro que les tocara. Divertirme con mis pacientes es lo que me gusta.

(Continúa en la página 13)

PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS

(CONTINUACIÓN)

Dejé de trabajar en Children's Hospital alrededor de 2001, después del fallecimiento de mi padre. No pude aguantar estar en casa sin mi papá, así que comencé a trabajar como enfermera itinerante. Mi mejor amiga y yo viajamos varias veces a California en asignaciones de enfermería. Buscábamos los atractivos turísticos más populares en el área, pero por lo general terminábamos yendo de compras a los masivos mercados al aire libre que se llaman "swap meets", o sea, tianguis.

En 2003, finalmente me establecí en Baptist Hospital de New Orleans Hospital, una institución de Tenet Health. Una vez más, me encontré en una unidad en la que se pueden establecer relaciones de larga duración con los pacientes, la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Algunos de nuestros bebés que nacen mucho antes de su término permanecen en el hospital por hasta cuatro meses. Este fue otro viaje satisfactorio en mi trayectoria. Me encanta enseñar a las familias cómo cuidar a sus preciosos y vulnerables bebés. Me quedé en el hospital hasta que el Huracán Katrina afectó a Nueva Orleans en 2005. Fue de lo más difícil preparar a las madres para que se separaran de sus bebés. Los bebés tenían que ser transportados por helicóptero a otras instituciones. Fue muy difícil para mí entregar esos bebés a extraños. Yo era su enfermera. Y los protegía. Y ayudé a mantenerlos vivos. Ahora tenía que mandarlos por helicóptero a un lugar desconocido. El cierre de nuestra UCIN ha sido lo más difícil que he tenido que hacer en toda mi carrera de enfermera. Por fortuna, Tenet Heath tenía otro puesto en una UCIN en Dallas, Texas. Esto fue particularmente útil porque no solo perdí mi trabajo, también perdí mi hogar y mi ciudad por un tiempo. Posteriormente Baylor University compró a Tenet Health.

> "Constantemente estamos tratando de trabajar en un plan para ayudar a que nuestros pacientes vivan la mejor vida para ellos."

Texas era agradable, pero no era mi hogar. La comida no me gustaba. La música no me gustaba. Mi pelo no me gustaba. Tenía que regresar a Nueva Orleans. La reestructuración requirió tiempo y dinero, pero mi familia y yo nos recuperamos. Necesitaba un empleo en casa. La UCIN que ocupó el lugar de mi anterior institución temía arriesgarse conmigo porque yo estaba viviendo lejos en Dallas. Es cuando cambié mi enfoque a una profesión de investigación. Busqué un puesto en una institución académica. Tenía algunos conocimientos, la mayoría de la experiencia, y mucha personalidad para que la Dra. Margarita Silio y el Dr. Russell Van Dyke del Departamento de Enfermedades Infecciosas Pediátricas de Tulane University me contrataran como coordinadora del estudio PHACS. Aprendí a hacer investigaciones. Tuve que estudiar para aprender más sobre el VIH y la manera en que mis nuevos pacientes sobrevivieron la enfermedad y vivían bien con ella. Ya tenía experiencia en todo lo relacionado con enfermería, así que comencé a trabajar de inmediato. Una vez más me encontré trabajando en otro campo de la enfermería en el que mis relaciones con los pacientes eran largas. Tenemos familia aquí en Tulane. Constantemente estamos tratando de trabajar en un plan para ayudar a que nuestros pacientes vivan la mejor vida para ellos. Les proporcionamos una conexión con los recursos cuando los necesitan. Nos tomamos de la mano si tenemos que hacerlo. A veces nos agitamos porque nos importa. También nos divertimos fuera de la clínica. Hacemos fiestas de Navidad para nuestros pacientes. El verano pasado conseguí boletos del zoológico para nuestro personal y nuestras familias. Nos divertimos como nunca. Organizo ventas de productos horneados con mis compañeros de equipo para recaudar fondos y enviar a nuestros pacientes y a mí (u otro miembro del personal) a Camp Hope. Camp Hope es un campamento en Texas para niños que viven con el VIH. Sí, otra vez voy a ser enfermera de campamento, ¿no es maravilloso? Ciertamente la vida da vueltas. Espero que cuando termine la pandemia podamos continuar realizando todas nuestras actividades para nuestras familias.

EL HECHO DE SER HUMANO

¡Bendiciones para usted el día de hoy!

Cuando nos enfrentamos a nuestros fracasos,
algunas veces decimos, *Después de todo, solo soy humano*.
Es más exacto decir, *Todavía no soy totalmente humano*.

El viaje de la humanidad ha sido un movimiento
que va más allá de la simple sobrevivencia,
a dimensiones de consciencia en evolución,
con una comprensión en constante expansión de cómo estamos
conectados con otros humanos y con todo lo demás,
y cómo esa conexión se transforma en comunión.

Específicamente, estamos volviéndonos cada vez más
conscientes
de que la compasión es fundamental para ser humanos, y que
hacer por otros lo que quisieras que ellos hicieran por ti
es lo correcto y lo bueno en las relaciones.

En el alma y en el corazón sabemos
que la comunión es mejor que el conflicto,
la paz mejor que la guerra, el amor mejor que el
odio.

Todo está conectado con todo lo demás,
y la comunión es imperiosa en el presente,
y es nuestro destino.

¡Agradecido por cada nuevo día!

Presentado por: Joe

"ESTAMOS VOLVIÉNDONOS CADA VEZ MÁS CONSCIENTES DE QUE LA COMPASIÓN ES FUNDAMENTAL PARA SER HUMANOS..."

Evento adverso (EA) Todo síntoma indeseable que un participante presenta en un estudio clínico. Puede estar o no estar relacionado con la intervención o el medicamento del estudio.

Cuaderno de recogida de datos (CRD): Un formulario que se usa para recopilar datos en un estudio de investigación.

Estudio clínico: Un estudio diseñado para determinar los efectos benéficos posibles, la utilidad y la seguridad de algo en los participantes humanos. Este algo podría ser un medicamento, un producto biológico o un dispositivo.

Consentimiento informado: El proceso de enterarse de todos los datos clave de un estudio clínico antes de decidir si participar o no participar en él. El proceso de consentimiento informado continúa durante todo el estudio para proporcionar nueva información a los participantes, algunos de los cuales podrían decidir suspender su participación.

Apoyo emocional: Ayuda o consuelo en momentos de estrés o de tristeza.

Procedimiento normalizado de trabajo (PNT): Documentos escritos que describen detalladamente la manera de hacer un procedimiento.

ADIVINANZAS CON MATRÍCULAS

Instrucciones: ¡Los investigadores y el personal del PHACS tienen muchos títulos! A continuación, enumeramos nueve (9) de ellos. Trata de adivinar cuáles títulos se encuentran abreviados en las siguientes matrículas. (La clave de respuestas se encuentra en la página 17)

1 JUL PHACS 2020 INVPCPL

2 JUL PHACS 2020 CDRDEST

3 JUL PHACS 2020 EPIDLGO

4 JUL PHACS 2020 ADMDDTO

5 JUL PHACS 2020 BIOSTCO

6 JUL PHACS 2020 FUNOMED

7 JUL PHACS 2020 NROPSIC

8 JUL PHACS 2020 ENFDLES

9 JUL PHACS 2020 AUDLOGO

NIÑOS CAB

Instrucciones: Escribe el nombre de cada fruta, y luego iencuentra el nombre de la fruta en el cuadro de búsqueda de palabras! (La clave de respuestas se encuentra en la página 17)

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

A P A M A C O C O R P I O P
Z N A R A N J A I S I I I P
F R E S A N D Í A M A A N A
E E A T A Ó G A N S E O A P
S M Á Y O L N O C E R E Z A
A L I M Ó N A A A E N N A Y
P I Ñ A A F Y F M Z S J A A

RESPUESTA DE LAS ADIVINANZAS DE MATRÍCULAS

1. Investigador principal
2. Coordinador del estudio
3. Epidemiólogo
4. Administrador de datos
5. Bioestadístico
6. Funcionario médico
7. Neuropsicólogo
8. Enfermera del estudio
9. Audiólogo

CLAVE DE RESPUESTAS DE LA SECCIÓN NIÑOS CAB

1. Piña
2. Plátano
3. Coco
4. Sandía
5. Limón
6. Mango
7. Fresa
8. Cereza
9. Naranja
10. Papaya

Por favor envíe todas sus preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín de la CAB a Megan Reznick a MeganReznick@westat.com