



## Sustaining Families in a Circle of Care: Substance Abuse, HIV/AIDS, and Behavioral Health Services

Recent research shows that about 90 percent of new HIV infections occur in African American, Hispanic, and Caribbean populations. This has always been true in our family care center located at Kings County Hospital Center in Brooklyn, New York. Our clients are HIV+ children and families wrestling with substance abuse and/or behavioral health difficulties, such as mental health issues. Therefore, in order to meet the needs of our clients, we have formed the Alliance for Family Education, Care, and Treatment (AFFECT), a coordinated system of care designed to sustain their family members, partners, close friends, and children. No one is turned away. Everyone gets coordinated care.

Recognizing the complexity of HIV and the new focus on families, substance abuse, and behavioral health, AFFECT offers a comprehensive circle of care. Through initial contact with families living with health challenges, addiction, or a lack of basic social resources, AFFECT reaches out to the entire family.

Individuals and families struggling with HIV/AIDS and substance abuse are subject to higher rates of mental health disorders. Mental health symptoms and a variety of mental health disorders may be caused by HIV/AIDS, medications, or substance abuse.

Treating a triple diagnosis of HIV, substance abuse, and mental health concerns is very complex. Our family-centered model uses a collaborative approach to care giving and decision making. All aspects of the clients' care are assessed to allow for optimal medical, mental health, and substance abuse treatment. This collaboration requires open lines of communication regarding the clients' treatment programs. Each discipline must be aware of what is taking place to optimize the treatment process. Our family-centered care model allows for staff to work with the entire family when dealing with a triple diagnosis. Family input opens the door to a full picture of the individual

## Atención coordinada para familias: abuso de sustancias, VIH/SIDA y servicios para la salud del comportamiento

Los estudios de investigación recientes demuestran que alrededor del 90 por ciento de los nuevos casos de la infección por el VIH se dan en las poblaciones afroamericana, hispana y caribeña. Esta situación siempre se ha observado en nuestro centro de atención familiar del Hospital del Condado de Kings de Brooklyn, Nueva York. Nuestros clientes son niños y familias infectadas por el VIH que luchan contra las dificultades que presentan el abuso de sustancias y/o los problemas de salud del comportamiento, como los relacionados con la salud mental. Por lo tanto, para satisfacer las necesidades de nuestros clientes, hemos formado la Alianza para la Educación, Atención y Tratamiento de la Familia (AFFECT), un sistema coordinado de atención diseñado para brindar apoyo a familiares, parejas, amigos íntimos e hijos. No rechazamos a nadie. Todos reciben atención coordinada.

Al reconocer la complejidad del VIH y al aplicar un nuevo enfoque centrado en las familias, el abuso de sustancias y la salud del comportamiento, AFFECT ofrece un conjunto integral de servicios de atención. Mediante el contacto inicial con familias que enfrentan desafíos médicos, adicciones y falta de recursos sociales básicos, AFFECT proporciona asistencia a toda la familia.

Los individuos y las familias que luchan contra el VIH/SIDA y el abuso de sustancias corren un mayor riesgo de sufrir trastornos mentales. El VIH/SIDA, los medicamentos o el abuso de sustancias pueden ocasionar síntomas de salud mental y una variedad de trastornos mentales.

El tratamiento de un diagnóstico triple, que incluye el VIH, el abuso de sustancias y los problemas de salud mental, constituye una tarea muy compleja. Nuestro modelo centrado en la familia emplea un enfoque cooperativo en la atención y toma de decisiones. Se evalúan todos los aspectos de la atención del cliente para lograr óptimos tratamientos médicos,



## AIDS Alliance

for Children, Youth & Families

### Board of Directors

Ivy Turnbull

President

Marylin Merida

Vice-President

Bonnie Lubin, PhD

Treasurer

Gina Brown

Secretary

Barbara Brown

Betty Cabrera

Alberto Carrera, MD

Kim Donica

Bonnie Pfeifer Evans

Paul Fitzgerald, MSW

Jenny Grosz, CSW

Janice R. Hand

Allen Huff, DC

Loretta Jennings

Marcy Kaplan, LCSW

Dorothy Mann

Peter McLoyd

Alelia Munroe

Virginia Ross

Vallecia Sampson

Max Siegel

Deane Taylor

Steven Tierney, EdD

Mildred Williamson, PhD

### Staff

David C. Harvey, MSW

Executive Director

Diana K. Bruce

Manager of

Government Affairs

Ann E. Checkley

Information Technology

Associate

Barbara Cissel

Bookkeeper

Tonia Dickerson

Senior Program Associate

for Consumer Education

Linda H. Scruggs

Acting Director of Programs

Bellen Joyner

Administrator

Tyhese Latty

Administrative Tech

Ximena Márquez

Program Associate for

Training & Education

Matthew Matassa

Senior Development

Associate

Mary McGonigel

Director of Development

Nathan Schaefer

Government Affairs

Associate

# Estimados amigos:

¡Bienvenidos a la octava edición de FACES! En esta edición, analizaremos temas relacionados con el VIH/SIDA, el abuso de sustancias y la salud mental. Algunos los llaman la “triple amenaza”. Muchas personas reciben un diagnóstico múltiple y es importante que sepan que cuentan con ayuda.

En nuestro programa del Título IV de Brooklyn, Nueva York, se analizarán los sistemas coordinados del programa de atención y los servicios que se brindan. Dos consumidores que recibieron este tipo de diagnóstico, buscaron atención y ahora llevan vidas positivas y productivas, mientras retribuyen a sus comunidades los beneficios que recibieron.

El programa del Título IV de su comunidad constituye un recurso para que usted aprenda sobre atención y tratamiento y puede ayudarle a obtener los servicios que necesita. No deje de consultar a su profesional de la salud sobre su plan de tratamiento.

Para obtener más información sobre el VIH/SIDA, abuso de sustancias y salud mental, visite [www.hrsa.gov](http://www.hrsa.gov), el sitio Web de la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (HRSA) o [www.samhsa.gov](http://www.samhsa.gov), el sitio Web de la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA).

Comuníquese con nosotros por teléfono o correo electrónico para sugerir temas futuros al 1-888-917-2437 o [info@aid-alliance.org](mailto:info@aid-alliance.org).

# Dear Friends,

Welcome to the eighth issue of FACES! In this issue we will discuss HIV/AIDS, substance abuse, and mental health. Some call these a “triple threat.” Many people are multiply diagnosed, and it’s important to know that there is help available.

Our Title IV program in Brooklyn, New York, will discuss their coordinated systems of care program and the services that they provide. You will hear from two consumers who have lived with these diagnoses, sought care, and are now living positive and productive lives while giving back to their communities.

Your local Title IV program is a resource in educating you about care and treatment, and they can help you get the services you need. Make sure that you take the time to ask your provider questions about your treatment plan.

For more information on HIV/AIDS, substance abuse, and mental health, please visit [www.hrsa.gov](http://www.hrsa.gov), which is the website of the Health Resources & Services Administration, or [www.samhsa.gov](http://www.samhsa.gov), the website of the Substance Abuse and Mental Health Services Administration.

Please continue to call or email us with suggestions for future topics at 1-888-917-AIDS or [info@aid-alliance.org](mailto:info@aid-alliance.org).

FACES is a quarterly publication supported under a cooperative agreement with the Health Resources and Services Administration HIV/AIDS Bureau, grant no. 5U69HA00037-03.

FACES es una publicación trimestral financiada por un acuerdo cooperativo con la Oficina de VIH/SIDA, Administración de Recursos y Servicios, concesión N° 5U69HA00037-03.

© 2005 AIDS Alliance for Children, Youth & Families.

This document may be reproduced in part, or in its entirety, provided that all material is attributed to AIDS Alliance.

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta publicación siempre y cuando se otorgue el debido reconocimiento a AIDS Alliance/Alianza contra el SIDA.

To receive FACES via U.S. mail or Email please send your request to:

Para recibir FACES por correo electrónico o servicio postal de los EE. UU., sírvase enviar su pedido a:

AIDS Alliance  
for Children, Youth & Families  
1600 K Street NW Suite 200  
Washington DC 20006

202.785.3564 voice  
202.785.3579 fax  
1.888.917.AIDS consumer line  
[www.aids-alliance.org](http://www.aids-alliance.org)  
[info@aid-alliance.org](mailto:info@aid-alliance.org)

Cuando crecía en la Ciudad de Jersey, Nueva Jersey, en el decenio de 1960, mientras cruzaba el Túnel Holland desde la Ciudad de Nueva York, solía escuchar “¡Eres tan loco!”. Shakespeare una vez escribió “Muchas verdades se dicen en broma”. En otras palabras, las personas utilizan chistes para decir la verdad. Recuerdo cómo un vecino adolescente se tiró desde la ventana de un edificio desde el séptimo piso para escaparse después de robar en una casa. Pensó que podría llegar al elevador, pero erró el salto (no murió ni quedó desfigurado). Establecimos su diagnóstico en el acto: estaba “loco”. En otra ocasión, el hijo adulto de una niñera “perdió la cabeza” y tomó rehenes durante varias horas hasta que llegaron los periodistas y la policía. La policía lo detuvo. Nos hicimos los médicos nuevamente: ¡estaba loco!

La mayoría de nosotros ni sabemos los nombres de los trastornos mentales que hacen la vida difícil, por no decir imposible, a muchos de nuestros amigos y familiares. Sin embargo, con más frecuencia, se piensa que las conductas a veces ocasionadas por tales trastornos son factores que contribuyen a la transmisión del VIH, la hepatitis C y otras enfermedades.

Dicen que no se puede curar una enfermedad que uno se rehúsa a reconocer. Después de que me diagnosticaron la infección por el VIH, comencé a admitir que era homosexual y que sufría trastornos mentales, que incluían depresión clínica y trastorno por déficit de atención. Durante los 18 años que he tenido la infección, que se transformó en el SIDA, he aprendido a buscar tratamiento y a tomar decisiones más acertadas. Después de que me diagnosticaron el VIH, busqué apoyo psicológico y recibí terapia por siete años para adquirir las herramientas necesarias

para sobrellevar la angustia que implica padecer una enfermedad con un estigma tan negativo (especialmente hace 18 años). Cuando me diagnosticaron la enfermedad, muchos médicos clínicos no querían tocarme, y en una visita a un amigo que era enfermo terminal del SIDA, vi que el personal empujaba la bandeja de comida con el pie para entrarla en la habitación. El maltrato que recibía mi amigo, la discriminación y el miedo públicos y la idea de que tendría el mismo destino, contribuyeron a que usara drogas y alcohol, sintiera ansiedad y vergüenza y tuviera una conducta sexual riesgosa, lo cual me hizo sufrir tanto a mí como a mi familia. Mis depresiones eran graves, prolongadas y muy, muy perjudiciales para mi vida y la de mis seres queridos.

Existen infinidad de obstáculos que nos desalientan para buscar ayuda, y el estigma que se genera alrededor de la enfermedad mental suele asociarse con conceptos tales como ser “anormal”, “inferior” y “antisocial”.

Muchas organizaciones comunitarias y de fe pueden ayudarnos a llevar vidas sanas en términos mentales y físicos. Ofrecen servicios de salud mental así como atención para el VIH. El primer paso para obtener ayuda y lograr llevar una vida más estable es tomar conciencia de nuestras necesidades y estar dispuestos a recibir la ayuda disponible.

La salud mental implica encontrar un equilibrio en todos los aspectos de la vida: físico, mental, emocional y espiritual. Obtengamos información, tomemos conciencia de los retos, busquemos atención y logremos el equilibrio. ¡No tenemos que seguir sufriendo!

—Peter Byrd

de salud mental y de abuso de sustancias. Este tipo de cooperación requiere una comunicación abierta con respecto a los programas de tratamiento para los clientes. Cada disciplina debe conocer la situación para optimizar el proceso del tratamiento. Nuestro modelo de atención centrado en la familia permite que el personal trabaje con toda la familia cuando se trata de un diagnóstico triple. La información que brinda la familia nos revela la situación completa del individuo y dirige la manera en que el equipo debe trabajar con los individuos y la familia para avanzar hacia la recuperación.

Nuestro modelo de atención centrada en la familia no sólo reconoce las fortalezas y capacidad de los

individuos que hacen frente al VIH y el abuso de sustancias, sino que analiza la manera en que las familias pueden ayudarlos a lograr resultados satisfactorios en el cumplimiento terapéutico para el VIH y el proceso de recuperación. Es importante que el personal trabaje en colaboración con la familia y todos los sistemas del proceso de tratamiento. Este modelo servirá para asegurar el bienestar familiar, mejores resultados de tratamiento y la participación en la toma de decisiones por parte de los individuos y del grupo familiar.

—Amandia Speakes-Lewis, Trabajadora Social Clínica con Licencia y Dr. Reuben Castagno

Growing up in Jersey City, New Jersey, in the 1960s, across the Holland Tunnel from New York City, I often heard, “You so crazy!” Shakespeare once wrote, “Many a truth is spoken in jest.” In other words, people use jokes to speak the truth. I remember a teenaged neighbor who fell seven stories from the window of an apartment building to avoid capture after robbing someone’s home. He thought he could reach the elevator well, but missed the reach (he wasn’t killed or disfigured). We diagnosed him on the spot – he was “crazy.” Then, there was the babysitter’s adult son, who “went off” and held hostages for several hours and until the newscasters and police arrived, and the police welcomed him into custody. We played the doctors again --he was crazy!

Most of us do not know the names of mental disorders that make living difficult, if not impossible, for many of our friends and family members. Yet, our behaviors that sometimes result from these disorders are increasingly thought to be contributing factors in transmission of HIV, Hepatitis C, and other diseases.

There is a saying that you cannot heal a disease you refuse to acknowledge. I began to acknowledge that I was gay and that I was suffering from mental health disorders – which included clinical depression and attention deficit disorder, after I was diagnosed HIV positive. In the 18 years of my infection, which has developed into AIDS, I have learned to seek treatment and make better decisions. I sought and received counseling several years

after my HIV diagnosis to help me get the tools to work with the stress of having a disease with such a negative stigma (especially, 18 years ago). When I was diagnosed, many clinicians refused to touch me, and while I was visiting a friend dying from AIDS, the staff kicked his food tray into the room. Seeing my friend mistreated, seeing the public discrimination and fear, and expecting that my fate would be the same, contributed to my drug and alcohol use, anxiety, shame, and sexual behavior that caused me and my family to suffer. My depressions were severe, lengthy, and very, very damaging to my life and the lives near me.

There are endless barriers that discourage our seeking help, and the stigma around mental illness diagnosis often bring images to mind – images such as being “abnormal,” “sub-standard,” and “anti-social.”

There are many community- and faith-based organizations that can help us live mentally and physically healthy lives. They offer mental health services as well as HIV care. The first step toward getting help and attaining a more stable life begins with acknowledging our needs and reaching out to receive the help that is readily available.

Mental health involves finding balance in all aspects of our lives -- physically, mentally, emotionally, and spiritually. Let us seek information, acknowledge our challenges, seek care, and achieve our balance. It’s not necessary for us to suffer any more!

—Peter Byrd

and targets how the team can work with the individual and family to move towards recovery.

Our family-centered care model not only recognizes the strengths and capabilities of individuals living with HIV and substance abuse, but also looks at how the family can help these individuals succeed with their HIV treatment regime and their substance abuse recovery process. It is important

that staff establish a partnership with the family and all systems involved in the treatment process. This model will work to ensure family well-being, improved treatment outcomes, and empowerment for the individuals and the family unit.

—Amandia Speakes-Lewis, LCSW-R  
and Dr. Reuben Castagno

Posiblemente fue el momento crucial de mi vida, acostado a solas y en un cuarto aislado de la Sala de Urgencia del Hospital del Condado de Cook de Chicago. Era el día de San Valentín de 1977, y una de las realidades más brutales que me atormentaba era que esa noche no celebraría el amor ni el romance.

De hecho, en los 30 años anteriores, tanto el abuso de sustancias crónico como los ataques de depresión y trastornos de ansiedad, sin identificar y nunca diagnosticados, no sólo habían dejado una estela de relaciones rotas y, recientemente, problemas delictivos, sino también, y esto es lo peor de todo, la noticia de que estaba infectado por el VIH y tenía el SIDA.

Aún en mi estado de confusión y aturdimiento, era claro para mí que la realidad de mi pasado finalmente había alcanzado mi presente. Recuerdo haber aceptado a regañadientes que usar drogas intravenosas e ignorar imprudentemente los peligros de compartir agujas y jeringas me habían llevado a la difícil situación de ese momento. Con muy poca comprensión sobre el VIH en aquella época, intuí que tenía pocas esperanzas para el futuro y posibilidades o razones limitadas para cambiar. Si bien es probable que tuviera razón con respecto al origen de mi infección, gracias a Dios estaba absolutamente equivocado sobre mis conclusiones iniciales sobre las esperanzas para el futuro y las razones para cambiar mi estilo de vida anterior.

Avancemos rápidamente durante los últimos nueve años hasta hoy. Como resultado de haber sido remitido de inmediato a una organización que me proporcionó atención médica para el VIH, terapia para el abuso de sustancias y servicios de salud mental, ahora llevo una vida plena y sana. En esta organización, que ofrecía una serie completa de otros servicios, comencé a participar en un sistema coordinado de atención diseñado específicamente para satisfacer mis necesidades y las de otros clientes que enfrentan la “Triple Amenaza” (VIH, abuso de drogas y trastornos de salud mental).

Gracias a los esfuerzos de este grupo de dedicados profesionales del Centro CORE Ruth M. Rothstein, hoy vivo con el VIH/SIDA en forma positiva y saludable, sin drogas

y sobrio desde aquella primera temprana intervención, beneficiándome y creciendo como persona debido a mi capacidad para aprovechar los servicios ofrecidos por el equipo de salud mental. La disponibilidad y el acceso a este sistema integrado de atención renovaron mis esperanzas para el futuro y me dieron posibilidades ilimitadas de cambios positivos en mi vida, y la razón para buscar tales cambios. Con esta segunda oportunidad de vida, celebro hoy el amor cotidiano, el romance y los sueños compartidos con mi nueva esposa y relaciones familiares reestablecidas.

No siempre ha sido un camino fácil de recorrer. De hecho, uno de los aspectos que hace que vivir con la Triple Amenaza sea tan complejo es la realidad de que no existe cura comprobada ni conocida para el VIH, la adicción a las drogas ni para muchos de los trastornos mentales coincidentes que ocurren de manera simultánea. Sin embargo, lo bueno es que contamos con tratamientos eficaces para las tres enfermedades.

Nuestro desafío actual es continuar luchando por mayor financiamiento para los programas previstos en el Título IV de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE) para que las organizaciones puedan atender las necesidades de esta población en constante aumento y de sus familias. Debemos hacer que nuestros representantes políticos escuchen sobre la necesidad de que haya más oportunidades de investigación para los individuos que viven con diagnósticos múltiples, y debemos insistir para obtener servicios más accesibles que se ajusten a las necesidades culturales de las diversas poblaciones en constante crecimiento.

Como muchos otros, soy un ejemplo de que se pueden lograr buenos resultados cuando se cuenta con el tratamiento y se quitan los obstáculos que impiden recibir atención. Debemos continuar no sólo quitando obstáculos, sino también trabajando para eliminar el estigma asociado con el VIH, la salud mental y el abuso de sustancias. Hay esperanzas para un futuro maravilloso aunque debamos enfrentar la realidad de vivir con la Triple Amenaza.

—Peter McLoyd, Chicago

It was possibly the defining moment of my life, lying alone and in an isolation room of Chicago's Cook County Hospital Emergency Department. It was Valentine's Day 1997, and one of the harsh realities flooding my consciousness was that this was not a night I would be celebrating either love or romance.

In fact, the past 30 years or so of both chronic substance abuse and unaddressed and never-diagnosed bouts of depression and anxiety disorders not only left me with a trail of broken relationships and recent incarcerations, but also now – worst of all – the news of an HIV infection and AIDS diagnosis.

Even in my shocked and dazed state it appeared clear to me that the realities of my past had finally caught up with the present. I remember a reluctant acceptance that my IV drug use and reckless disregard to the dangers of sharing needles and drug injection equipment had led to my current predicament. Understanding little about HIV infection at the time, I sensed diminished hope for the future and a limited potential for change, or reason to change. While I was probably correct about the source of my infection, thank God I was completely wrong about those initial conclusions regarding hope for a future and a reason to change my past lifestyle.

Fast forward nine years to today. As a result of being immediately referred to an agency that not only provided medical care for my HIV infection, substance abuse counseling, and mental health services, I am now living a full and healthy life. This agency, which offered a full array of other services, actively engaged me in a coordinated system of care designed specifically to meet the needs of myself and other clients facing the Triple Threat.

Thanks to the efforts of this committed staff of professionals at The Ruth M. Rothstein CORE

Center, I am today living a positive and healthy life with HIV/ AIDS, clean and sober since that first early intervention, benefiting and growing as a person because of my ability to access the services offered by the mental health team. The availability of and access to this integrated system of care renewed my hope for the future and provided a window to unlimited potential for positive changes in my life, and a reason for me to seek these changes. With this second chance at living, I now celebrate daily love, and romance, and shared dreams with my new wife and restored family relationships.

It has not always been an easy road to travel. In fact, one of the things that makes living with the Triple Threat so complex is the reality that there is no known or proven cure for either HIV, drug addiction, or many of the co-occurring mental health disorders that exist simultaneously. However, the good news is that effective treatments are possible for all three diseases.

Our current challenge is to continue to advocate for increased Ryan White Title IV funding so that agencies can better address the needs of this ever-increasing population and their families! We must make our voices heard to our political representatives regarding the need for more research opportunities for individuals living with multiple diagnoses, while also insisting on even more accessible, culturally competent services for our ever-growing diverse populations.

I am – as are countless others – a living example of the potential for positive outcomes when treatment is available and barriers to care are removed. We must continue not only to remove these barriers, but also to lessen the stigma attached to HIV, mental health, and substance abuse. There is hope for a wonderful future even when faced with the reality of living with the Triple Threat.

—*Peter McLoyd, Chicago*

## Adaptación de los adolescentes antes y después de la muerte de un padre a causa del VIH

¿Qué consecuencias tiene la muerte del padre o la madre en el proceso de adaptación de los adolescentes que viven con padres infectados por el VIH?

Un estudio siguió a 414 adolescentes cuyos padres vivían con el VIH/SIDA y recibían servicios integrales de asistencia individualizada de la División de Servicios Relacionados con el SIDA de la Ciudad de Nueva York. Las familias también formaron parte de un estudio de referencia aleatorio, cuyo grupo de intervención recibió 31 sesiones sobre comunicación familiar.

Durante seis años, los adolescentes fueron entrevistados de manera periódica. En ese tiempo, fallecieron alrededor de la mitad de los padres o personas que cuidaban de ellos. Se clasificó a los adolescentes entre los que pasaron por el duelo y los que no vivieron esa situación. Quienes perdieron a alguno de sus padres dijeron haber sufrido niveles de dolor cada vez más intensos justo antes de la muerte, los cuales disminuían tras la pérdida. En comparación con los adolescentes que no pasaron por el duelo, el proceso de adaptación se diferenció y fue peor sólo antes de la muerte de los padres.

Los adolescentes que pasaron por el duelo sufrieron un mayor dolor emocional, vivieron más situaciones negativas y tuvieron mayor contacto con el sistema carcelario que los adolescentes que no perdieron a un padre. No se observó un mayor nivel de este tipo de conducta después de la muerte de los padres.

A diferencia de los adolescentes que no pasaron por el duelo, los síntomas de depresión y la pasividad ante los problemas aumentaron poco tiempo después de que los padres murieran. Un año después de la pérdida, el nivel de depresión y la respuesta ante los problemas eran similares a los de sus pares que no sufrieron el duelo. Sólo las conductas sexuales riesgosas se incrementaron después de la muerte de sus padres.

La experiencia adquirida en este estudio permitió determinar lo siguiente:

- El efecto general de la muerte de los padres en los adolescentes que sufrieron el duelo no fue significativamente diferente al de los jóvenes que no pasaron por esa situación. La angustia emocional de los adolescentes disminuyó durante el año anterior a la muerte de sus padres. Los investigadores piensan que esto se debe a la concentración en la necesidad de cuidar al enfermo o el mayor apoyo de servicios de médicos y sociales podrían haberles ayudado a sobrellevar la situación.
- Los resultados del estudio sugieren que es importante la participación familiar al poco tiempo de que los padres reciban el diagnóstico del VIH, antes de la muerte de los padres y durante los años siguientes. Tanto los padres como los hijos necesitan el apoyo adecuado a fin de fomentar

la capacidad de los padres de criar a sus hijos, la comunicación familiar y la manera positiva de superar la pérdida.

**Fuente:** Rotheram-Borus MJ, Weiss R, Alber S, Lester P. "Adaptación de los adolescentes antes y después de la muerte de los padres a causa del VIH". *J Consult Clin Psychol*. Abril de 2005; 73(2):221-8.

## Observancia del tratamiento pediátrico: perspectivas de las madres de hijos infectados por el VIH

Desde el punto de vista de una madre, ¿cómo afecta la vida cotidiana el administrar o supervisar los medicamentos contra el VIH de su hijo? ¿Qué podemos aprender acerca de los factores que ayudan o demoran el cumplimiento terapéutico?

Las 97 madres (biológicas, adoptivas, sustitutas u otras mujeres de la familia) de este estudio forman parte del estudio sobre madres a cargo del cuidado de sus hijos, que comprende a 300 madres con hijos que tienen el VIH, sufren otras enfermedades crónicas o están sanos. Se las entrevistó entre una y tres veces durante un período de tres años.

Las entrevistas dieron a conocer cuatro aspectos importantes:

1. Las actitudes y sentimientos de las madres con respecto a las prácticas de cumplimiento terapéutico. En este punto, se incorporó la opinión de las madres sobre la eficacia de los medicamentos y su preocupación por el estigma que representa la enfermedad.
2. Los efectos que producen los medicamentos sobre las prácticas de cumplimiento terapéutico.
3. La interacción entre madres e hijos en relación con las prácticas de cumplimiento terapéutico, incluso la forma en que respondieron las madres ante la resistencia de sus hijos.
4. El desarrollo del niño y la responsabilidad propia de continuar la observancia de los medicamentos, especialmente cuando llegan a la adolescencia.

Estos temas demuestran que las dificultades varían con el paso del tiempo e influyen de manera distinta en el cumplimiento terapéutico. El estudio reveló que el compromiso de las madres de seguir estrictamente el tratamiento tuvo un efecto positivo en las prácticas de observancia. Por otro lado, los sentimientos de estigma y culpa, el duelo que sufren los hijos y la adopción de las actitudes de las madres hacia los medicamentos por parte de los hijos tuvieron repercusiones negativas en la observancia. Además, efectos secundarios como la diarrea y los vómitos se consideraron problemas importantes.

La experiencia adquirida en este estudio permitió determinar lo siguiente:

- El proceso interactivo de dar los medicamentos estaba determinado por la conducta de los hijos, las expectativas que las madres tenían con respecto al desarrollo de los hijos y, en el caso de las madres

...continued on page 9

## Adolescent Adjustment Before and After HIV-Related Parental Death

What is the effect of a parent's death on the adjustment of teenaged children living with a parent with HIV?

The 414 adolescents in this study were children of people living with HIV/AIDS and receiving comprehensive case management services from the New York City Division of AIDS Services. The families also were participating in a randomized controlled study in which families in the intervention group received a 31-session program on family communication.

For six years the teens were interviewed periodically. During that time, about half of their parents/caregivers died. The teens were categorized as bereaved or non-bereaved. Bereaved teenagers reported increasingly higher levels of grief prior to bereavement, with lower levels following bereavement. Their adjustment, compared to non-bereaved youth, was different and worse only before the parents' death.

Bereaved teenagers had significantly more emotional grief, negative life events, and contact with the prison system than non-bereaved youth. These behaviors did not remain increasingly higher after their parents' death.

Depressive symptoms and passive problem-solving increased soon after parental death, as compared with non-bereaved teenagers. One year after the parents' death, depression and passive problem-solving were similar to the levels of non-bereaved peers. Only sexual risk behaviors increased following the parents' death.

Lessons learned include the following:

- The overall effect of the parents' death on the bereaved youth was not dramatic compared to non-bereaved youth. The teens' emotional distress weakened over the year prior to their parents' death. The authors think that this might have been because they focused more on the necessary tasks of caretaking or because they may have received more medical and social services and support that helped protect them.
- The study's results suggest the importance of early family involvement soon after parental HIV diagnosis, prior to parental death, and continued over time. Appropriate support is needed to promote parenting skills, family communication, and positive coping for both parents and young people.

Source: Rotheram-Borus MJ, Weiss R, Alber S, Lester P. Adolescent adjustment before and after HIV-related parental death. *J Consult Clin Psychol.* 2005 Apr;73(2):221-8.

## Pediatric Adherence: Perspectives of Mothers of Children with HIV

From a mother's perspective, what is involved in the daily life experience of giving or supervising a child's HIV medication? What can we learn about what promotes or delays adherence?

The 97 mothers (birth, adoptive, or foster mothers, or other female relative) in this study are part of the Maternal Caregivers Study of 300 mothers of children who are living with HIV or other chronic illnesses, or are healthy. They were interviewed one to three times over three years.

Four themes emerged:

1. Mothers' attitudes and feelings related to adherence practices. Included in this were mothers' beliefs about the effectiveness of medication and concerns about stigma.
2. The impact of the medications on adherence practices.
3. Interactions of mothers and children related to adherence practices, including how the mother responded when the child resisted.
4. Developmental issues and responsibility for medication adherence above all as children reached teenage years.

These themes show how adherence is influenced by difficult issues that may change over time. The study found that mothers' commitment to adherence had a positive impact on adherence practices. Feelings of stigma and guilt, the effects of bereavement on children, and children adopting their mothers' attitudes about medications had a negative impact on adherence. Side effects, such as diarrhea and vomiting, were more of an issue.

Lessons learned include the following:

- The interactive process of giving medication was shaped by children's behavior, mothers' developmental expectations for children, and, for mothers with HIV, their adherence for themselves.
- The authors also found that pediatric adherence often comes at a cost to the caregiving mother's emotional well-being.

Source: Wrubel J, Tedlie Moskowitz J, Anne Richards T, Pranke H, Acree M, Folkman S. Pediatric adherence: Perspectives of mothers of children with HIV. *Soc Sci Med.* 2005 Jun 1.

infectadas por el VIH, el cumplimiento terapéutico por parte de ellas.

- Los investigadores también descubrieron que la observancia pediátrica del tratamiento suele perjudicar el bienestar emocional de las madres que los cuidan.

**Fuente:** Wrubel J, Tedlie Moskowitz J, Anne Richards T, Pranke H, Acree M, Folkman "Observancia del tratamiento pediátrico: perspectivas de las madres de hijos infectados por el VIH". *Soc Sci Med.* 1 de junio de 2005.

**We would like to hear from you ■ How are we doing?  
 ¿Cómo estamos? ■ Queremos escuchar su opinión**

This is the eighth issue of FACES and we would like you to please take a few minutes to let us know what you think of this consumer newsletter by answering the questions below. Please fax a copy of your results to AIDS Alliance for Children, Youth, and Families at (202)785-3579 by January 6, 2006. Your feedback will greatly assist us in future planning of FACES. Thank you for your cooperation!

*Esta es la octava edición de FACES y quisiéramos que usted dedique unos minutos a darnos la siguiente información sobre el boletín. Al llenar esta encuesta, nos ayuda con sus importantes comentarios sobre FACES. Por favor, envíe una fotocopia de esta encuesta vía fax a AIDS Alliance for Children, Youth, and Families al (202)785-3579 antes del 6 de enero de 2006. Muchas gracias por hacer sus comentarios.*

**1** How many issues have you read?  
 \_\_\_\_\_ 1-2 3-4 5-6 7-8  
 ¿Cuántas ediciones de FACES usted ha leído?

**2** How would rate the information presented in FACES?  
 \_\_\_\_\_ Excellent Good Fair Poor  
 ¿Cómo clasificaría la información presentada en FACES?  
 \_\_\_\_\_ Excelente Buena Regular Mala

**3** How would you rate the quality of the topics and articles presented in FACES?  
 \_\_\_\_\_ Excellent Good Fair Poor  
 ¿Cómo usted clasificaría la calidad de los temas y artículos presentados en FACES?  
 \_\_\_\_\_ Excelente Buena Regular Mala

What do you like most about FACES?  
 \_\_\_\_\_  
 ¿Qué le gusta mas de FACES?

What would you change about FACES?  
 \_\_\_\_\_  
 Si usted podría cambiar algo en FACES, ¿qué cambiaría?

What new topics would you like to see in the upcoming issues?  
 \_\_\_\_\_  
 ¿Qué nuevos temas usted quisiera ver en las próximas ediciones de FACES?

**7** How do you receive FACES?  
 \_\_\_\_\_ Through my local clinic (Title IV Program) Direct Mail AIDS Alliance for Children, Youth & Families Website  
 ¿Cómo usted recibe FACES?  
 \_\_\_\_\_ Clínicas locales (Programas bajo el Título IV) Correo Sitio Web de AIDS Alliance for Children, Youth & Families



# Voices 2006

AIDS Alliance  
for Children,  
Youth  
& Families

12th  
Annual  
Conference

Arlington, Virginia  
May 19-23, 2006

visit [www.aids-alliance.org](http://www.aids-alliance.org)

*As always, Voices has something for everyone...*

Gain knowledge on the latest state-of-the-art treatment approaches, effective and proven program models, and the art of advocacy by understanding policy. Additionally, participants will have an opportunity to exchange up-to-date-information about HIV/AIDS care, research, and prevention efforts in local communities; learn about legislation and fundraising; and explore the challenges and options facing women, children, youth, and families in the ever changing HIV/AIDS environment. Or simply, reconnect with or strengthen your ties to other programs in the Title IV network by developing new partnerships with other providers and consumers.

# Upcoming Events ■ Próximas Actividades

American Public Health Association (APHA)

## 133rd Annual Meeting & Exposition: Evidence-Based Policy & Practice ■

December 10-14, 2005

Philadelphia, Pennsylvania

E-mail: [access@apha.org](mailto:access@apha.org)

Phone: (202) 777-2504

Website: <http://www.apha.org/meetings/access.htm>

133ra Reunión Anual y Exposición de la Asociación de Salud Pública de los Estados Unidos (APHA): Políticas Basadas en las Pruebas y la Práctica

Del 10 al 14 de diciembre de 2005

Filadelfia, Pensilvania

Correo electrónico: [access@apha.org](mailto:access@apha.org)

Teléfono: (202) 777-2504

Sitio Web: <http://www.apha.org/meetings/access.htm>

National Minority AIDS Council (NMAC)

## People of Color Living With HIV/AIDS Leadership Forum ■

January 25-27, 2006

Miami, Florida

Website: <http://www.nmac.org> (Professional Development)

Consejo Nacional del SIDA para las Minorías (NMAC)

Foro de Liderazgo para las Personas de Color

que Viven con el VIH/SIDA

Del 25 al 27 de enero de 2006

Miami, Florida

Sitio Web: <http://www.nmac.org>

(Buscar bajo "Professional development")

National Association of People With AIDS

## Ryan White National Youth Conference ■

February 18-20, 2006

Philadelphia, Pennsylvania

Website: <http://www.napwa.org>

Asociación Nacional de Personas con SIDA (NAPWA)

Conferencia Nacional de la Juventud Ryan White

Del 18 al 20 de febrero de 2006

Filadelfia, Pensilvania

Sitio Web: <http://www.napwa.org>

AIDS Alliance for Children, Youth & Families

## VOICES 2006 ■

May 19-23, 2006

Arlington, Virginia

Phone: (888) 917-AIDS, (202) 785-3564

Website: <http://www.aids-alliance.org>

Alianza de niños, jóvenes y familias contra el SIDA

VOCES 2006

Del 19 al 23 de mayo de 2006

Arlington, Virginia

Teléfono: (888) 917-AIDS, (202) 785-3564

Sitio Web: <http://www.aids-alliance.org>

International AIDS Society

## XVI International AIDS Conference ■

August 13-16, 2006

Toronto, Canada

Website: <http://www.aids2006.com>

Sociedad Internacional del SIDA (IAS)

XVI Conferencia Internacional sobre el SIDA

Del 13 al 16 de agosto de 2006

Toronto, Canadá

Sitio Web: <http://www.aids2006.com>