



## How do we strengthen the consumer/provider partnership?

In the world of Title IV of the Ryan White CARE Act, the partnership of consumers and providers starts with family; and the centerpiece to care in this partnership is the family-centered treatment model. This means that care and treatment decisions are shared between consumers and providers. And ideally, the choices are made by informed consumers and reflect best practices by the care provider.

In a hospital setting, a certain level of skill is assumed and emphasis is placed on medical technology and standard approaches to treatment, but the same doesn't hold true for determining the level of knowledge of a consumer. And in some health-care settings, a consumer is often ignored or considered just plain unimportant in the process of care. This presents a great challenge when it comes to developing a partnership between doctor and patient.

While developing a family-centered relationship in clinics can be difficult, with the challenges of cultural issues, traditions, family foundations, and suffering; its development plays an important role in treatment options. Some clinics hire consumer advocates in order to improve patient communication and relationships, and access to follow-up care, enabling the patient to stand up for their rights. Clinics can also employ creative methods for engaging their patients, such as playing health-related infomercials on a television in the waiting area, or creating a more welcoming environment by providing cookies and punch. But this does not replace the need for a meaningful interaction between the provider and the consumer.

## ¿Cómo podemos fortalecer las alianzas entre consumidores y proveedores?

En el contexto del Título IV previsto en la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (Ryan White Comprehensive AIDS Resource Emergency Act, CARE), la alianza entre consumidores y proveedores de servicios de salud comienza con la familia; y en esta alianza, la atención gira en torno al modelo de tratamiento centrado en la familia. Esto significa que los consumidores y proveedores comparten las decisiones sobre atención y tratamiento. Y lo ideal es que los consumidores bien informados tomen las decisiones que reflejen los mejores procedimientos aplicados por el proveedor de atención médica.

Dentro del ambiente hospitalario, se supone que hay un cierto nivel de aptitud y se hace hincapié en la tecnología médica y en los enfoques habituales de tratamiento, pero esto no aplica al determinar el nivel de conocimientos de un consumidor. Y en algunos lugares de atención médica, el consumidor suele ser ignorado o considerado absolutamente irrelevante en el proceso relacionado con la atención. Este problema presenta un gran desafío cuando se trata de forjar una alianza entre el médico y el paciente.

Tal vez sea difícil establecer una relación centrada en la familia en las clínicas, en vista de los desafíos que implican los aspectos culturales, las tradiciones, los valores familiares y el sufrimiento. Sin embargo, el desarrollo de una relación de este tipo desempeña un papel importante en las opciones de tratamiento. Algunas clínicas contratan defensores de consumidores con el fin de mejorar la comunicación y la relación con



## 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 E. Dickerson  
Senior Program Associate  
for Consumer Education  
Linda H. Scruggs  
Deputy 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

## So, how do we really strengthen the consumer/provider partnership?

Providers can partner with consumer advisory boards to determine the needs of their consumers. Consumers should participate in their consumer advisory boards in order to help develop the social resources they need. Through this participation, consumers can come together to share their unique stories. It is by discovering similarities in their stories and experiences, that helps patients and families create a supportive bond. It also enables them to develop a connection to their Title IV program and in doing so, affect their care and treatment.

Since the conception of Title IV, consumer and provider partnerships have been the fostering part of who we are and what we do. By strengthening this partnership between consumers and providers, change will occur, needs will be met, and care will improve.

—*Paul Fitzgerald*  
Executive Director  
AIDS Care Ocean State  
Providence, Rhode Island

los pacientes, además de facilitar el seguimiento, lo cual permite que el paciente haga valer sus derechos. En ocasiones las clínicas también emplean métodos creativos para que sus pacientes participen, como por ejemplo la presentación de anuncios informativos sobre salud en los televisores de las salas de espera o la creación de un ambiente más acogedor mediante el ofrecimiento de galletas y refrescos. Pero estas prácticas no reemplazan la interacción eficaz entre el proveedor y el consumidor.

## Entonces, ¿cómo podemos realmente fortalecer las alianzas entre consumidores y proveedores?

Los proveedores pueden trabajar con consejos asesores de consumidores para determinar sus necesidades. Los consumidores deben participar en los consejos asesores que les corresponden para ayudar a establecer los recursos sociales que necesitan. A través de esta participación, los consumidores pueden unirse para compartir sus historias individuales. Descubrir similitudes en sus historias y experiencias ayuda a los pacientes y familias a crear lazos de apoyo. Además, les permite vincularse con su programa del Título IV y, por consiguiente, influir en su atención y tratamiento. Desde la creación del Título IV, las alianzas entre consumidores y proveedores nos han permitido llegar a ser quienes somos y lograr lo que hacemos. Al fortalecer esta alianza entre consumidores y proveedores, se podrán realizar cambios, satisfacer necesidades y mejorar la atención.

—*Paul Fitzgerald*  
Executive Director  
AIDS Care Ocean State  
Providence, Rhode Island

## Estimados amigos:

El concepto de alianzas entre consumidores y proveedores de atención médica es la esencia misma de la “atención centrada en la familia” en los programas para familias afectadas por el VIH y el SIDA. De hecho, una de las formas más simples de describir este tipo de atención es que se trata de un enfoque que plantea una nueva manera de pensar sobre la relación que existe entre consumidores y proveedores. Así lo expresa el Instituto para la Atención Centrada en la Familia (The Institute for Family-Centered Care, 2005).

¡Las alianzas sólidas entre consumidores y proveedores exigen mucho esfuerzo de ambas partes! ¿Qué requiere exactamente una alianza sólida de los consumidores y proveedores? Tal vez los siguientes elementos clave relacionados con la atención centrada en la familia\* lo explican mejor:

- Las personas son tratadas con dignidad y respeto.
- Los proveedores comunican y dan a conocer información completa y objetiva con los consumidores de formas positivas y útiles.

Los proveedores tienen una responsabilidad especial: deben ser francos con los consumidores y brindarles la información que necesitan. Deben hacerlo en forma clara y comprensible. Deben avisarles cuando hay opciones y alternativas de tratamiento, garantizando que cuenten con toda la información necesaria para tomar decisiones.

Como consumidor, usted tiene una responsabilidad similar. Los consumidores que aprenden a hacer preguntas (y continúan haciéndolas hasta obtener respuestas satisfactorias) se benefician a la hora de formar alianzas con los proveedores. Esta tarea no siempre es sencilla. Al principio, es posible que no sepa qué tipo de información necesita. Puede sentirse inhibido al formular preguntas en un ambiente de atención médica. Para algunas familias, y en algunas culturas, hacer demasiadas preguntas no se considera buena educación. Al formar parte de la alianza como consumidor, dependerá de usted ayudar a los proveedores a comprender el significado de una alianza sólida desde su perspectiva.

Las alianzas, al igual que la atención centrada en la familia, no se forjan de la noche a la mañana. Llevan tiempo. Siempre podemos superarnos. Podemos trabajar juntos para fortalecer nuestras alianzas, ¡porque sabemos que los resultados valen la pena!

—David C. Harvey

## Dear Friends:

At the very heart of family-centered care in programs for families affected by HIV and AIDS is the concept of partnerships between consumers and care providers. In fact, one of the simplest ways to describe “family-centered care” is as an approach to care that offers a new way of thinking about relationships between consumers and providers. That’s what the Institute for Family-Centered Care says. (Institute for Family-Centered Care, 2005).

Strong partnerships between consumers and providers demand a lot from both parties! What exactly does a strong partnership ask of consumers and providers? Perhaps the following key elements of family-centered care\* say it best. In family-centered partnerships:

- People are treated with dignity and respect.
- Providers communicate and share complete and unbiased information with consumers in ways that are positive and useful.

Providers have a special responsibility – they must be honest with you and tell you what you need to know. They must give you information in a clear, understandable way. They must tell you when there are options and choices for treatment, making sure that you have all of the information you need to make decisions.

As a consumer, you have a related responsibility. Consumers who learn to ask questions – and to keep asking until they get answers that they can understand – have an advantage when it comes to forming partnerships with providers. This is not always easy. You may not know at first what information you need. Asking questions can be intimidating in a health care environment. For some families, and in some cultures, asking too many questions isn’t considered polite. As the consumer member of the partnership, it will be up to you to help providers understand what a strong partnership means to you.

Partnerships, like family-centered care itself, don’t happen overnight. They take time. We can always do better. We can work together to strengthen our partnerships, because we know the rewards are worth it!

—David C. Harvey

\* Adapted from the key elements of family-centered care developed by the Institute for Family-Centered Care, Bethesda, Maryland, [www.familycenteredcare.org](http://www.familycenteredcare.org).

\* Adaptado de los elementos clave de la atención centrada en la familia elaborados por el Instituto para la Atención Centrada en la Familia, Bethesda, Md., [www.familycenteredcare.org](http://www.familycenteredcare.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.

© 2006 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@aids-alliance.org](mailto:info@aids-alliance.org)

# La historia de Yvette: establecer alianzas con miras a la autosuperación

Hola, mi nombre es Yvette Ogletree y trabajo como defensora de estudios de investigación para el programa local del Título IV en San Diego.

Vivir con el VIH puede ser abrumador y necesitamos contar con apoyo a fin de lidiar satisfactoriamente con los altibajos de la enfermedad. Al fortalecer nuestras alianzas entre consumidores y proveedores, podremos educarnos, participar en la toma de decisiones y, sobre todo, salvar vidas.

Las relaciones más valiosas para las personas infectadas por el VIH son aquellas que se establecen entre ellas y sus proveedores. Cuando a una persona se le diagnostica la infección por el VIH, es posible que atraviese un período de desesperación y, con mucha frecuencia, depresión. Suelen presentarse las dificultades que implica dar a conocer la enfermedad, y eso puede contribuir a la falta de apoyo por parte de amigos y familiares. Este es el momento en que el apoyo se necesita más que nunca, pero, muchas veces, el único apoyo que reciben los individuos infectados por el VIH proviene de médicos, enfermeras y defensores de pares. Si viviéramos en un mundo perfecto, no existiría el estigma y sería más común dar a conocer la enfermedad. Pero en la realidad, el estigma existe, y lleva a muchas personas a mantener secreto su diagnóstico. Por lo tanto, estas personas sólo cuentan con sus proveedores en su vida. En estos casos, es aún más importante que esta relación sea sólida.

Es indispensable que los consumidores comuniquen cuáles son sus necesidades, así como las necesidades de la comunidad, a las personas que se encargan de brindarles atención médica. No importa si estas personas son especialistas en el VIH, consejeros de abuso de sustancias, encargados de asistencia individualizada o cualquier otro tipo de proveedores de servicios médicos, la comunicación constituye un factor clave para lograr una atención excepcional. Cuando se vive con esta enfermedad, es muy importante defenderse a sí mismo, ya que uno es quien mejor puede juzgar cómo se siente. Lo mejor es trabajar en equipo

con su médico para que ambos logren el mejor resultado. Las personas que viven con el VIH, así como aquellos que les brindan atención, poseen muchos conocimientos para compartir. Por lo general, estos conocimientos se intercambian desde dos perspectivas diferentes y ambas son muy apreciadas.

En mi experiencia, el grado de confianza que un consumidor tiene en su proveedor marca la diferencia en cuanto al enfoque y el resultado del tratamiento. Cuando el consumidor participa en su tratamiento, suele asumir la responsabilidad de intentar lograr un tratamiento satisfactorio. Esto lo conducirá a una mejor observancia del tratamiento, y mayor autoestima y amor propio. Trabajar con mis proveedores me ha permitido tomar decisiones de calidad sobre mi atención médica y, en consecuencia, llevar un estilo de vida saludable.

Asimismo, es importante abordar este tema a nivel comunitario. Aquí, en San Diego, participo en dos grupos que se dedican a fortalecer las alianzas entre consumidores y proveedores dentro de la comunidad. Kemet Coalition y la Alianza CARE trabajan en colaboración, y demuestran que si se trabaja en conjunto, en lugar de hacerlo en forma individual, se obtienen resultados mucho más productivos. Es aquí donde los consumidores y proveedores se unen y trabajan estrechamente a fin de planificar los servicios y brindar atención de la mejor calidad a la comunidad infectada por el VIH.

El Programa de Capacitación para Grupos de Liderazgo de la Alianza contra el SIDA es el mejor y más reciente ejemplo del fortalecimiento de las alianzas. Treinta consumidores que no se conocían iniciaron este programa y volvieron a nuestras comunidades en calidad de proveedores, fortaleciendo las alianzas dentro de nuestras comunidades, así como entre ellos.

Estos son solamente algunos ejemplos, que se multiplican una y otra vez en todo el país. El fortalecimiento de nuestras alianzas entre consumidores y proveedores brinda innumerables beneficios. Para alcanzar el (p.6)

# Yvette's Story: Building Partnerships for a Better Me

Hi. My name is Yvette Ogletree. I work as a Research Advocate for the San Diego Title IV Program.

Living with HIV can be devastating and support is needed to successfully cope with its ups and downs. By strengthening our partnerships between consumers and providers, we will educate, empower, and most importantly, save lives.

The relationships that can be most valuable to HIV positive people are those between them and their providers. When a person is diagnosed HIV positive, they may go through some emotional despair and very commonly depression. Disclosure issues are often present and that can contribute to a lack of support from friends and family. This is a time when there is the greatest need for support, but very often the only support HIV positive individuals receive is from their doctors, nurses and peer advocates. If we lived in a perfect world, stigma wouldn't exist, and disclosure would be more common. The reality is that there is stigma, and it causes many people to keep their diagnosis to themselves. In turn, they have no one in their lives but providers. In cases like this, it is even more important that this relationship be a strong one.

It is essential that consumers communicate their needs, as well as the needs of the community to the people in positions to care for them. Whether those people are HIV specialists, substance abuse counselors, case managers, or any other care providers, communication is a key part of exceptional care. When living with this disease, advocating for yourself is very important, because you are the best judge of how you feel. Working as a team with your doctor is the best practice for the success for both of you. People living with HIV, as well as those caring for them, have a lot of knowledge to share. Usually this knowledge is shared from two different perspectives, which are both very valuable.

In my experience, the level of trust a consumer has for a provider makes a difference in the approach and outcome of treatment. When a consumer can be a part of his or her treatment,

they often take responsibility in trying to make that treatment a success. This will lead to better adherence, self esteem and self worth. Working in partnership with my healthcare providers has allowed me to make quality health care decisions, which in turn has allowed me to maintain a healthy lifestyle.



It is also important to approach this issue on a community level. Here in San Diego, I am involved with two groups working to strengthen consumer/provider partnerships in the community. The Kemet Coalition and the CARE Partnership are collaborations, proving that working together, rather than alone, accomplishes the most productive results. Here consumers and providers come together and work closely to plan services and provide the finest quality of care for the HIV positive community.

AIDS Alliance Consumer Leadership Corps Training Program was the most recent and best example of strengthening partnerships. Thirty consumers started this program as strangers, and went back to our communities as providers strengthening the partnerships within our communities as well as with one another.

These are just a few examples, which need to be duplicated many times over, all across America. Strengthening our partnerships between consumers and providers has countless benefits. To be successful, we all need to work hard in each of our own communities to educate one another on the positive outcomes this approach has. When this is accomplished, the HIV community will be more empowered, and able to overcome all obstacles that may stand in its way.

—*Yvette Rochelle Ogletree*

# Una historia de verdaderos aliados

“Juntos podremos ir más lejos que lo que podríamos ir solos.”

En una época, desde mi perspectiva, mis relaciones con los proveedores de atención médica no eran alianzas. Creía que los médicos sabían responder a mis necesidades de servicios de salud de la mejor manera y todo lo que decían... era lo que debía hacerse. Consideraba que ellos eran los expertos y yo era sencillamente la paciente. No expresaba mis opiniones sobre el modo en que ellos me trataban. Sentía que era absolutamente imposible saber qué era lo mejor para mí.

Nunca vi que mis padres cuestionaran a sus médicos tampoco. Mi relación con mis proveedores de atención médica se basaba en la forma de interactuar que aprendí de mis padres. Por lo tanto, cuando crecí y tuve acceso a los servicios de salud, no siempre abordaba mis necesidades o sentimientos. Seguía cualquier instrucción del médico. ¿Quién era yo para cuestionar a mi médico?

No comprendía que era necesario participar y desempeñar un papel activo en las decisiones que se tomarían acerca de mi situación. No me comunicaba con mi proveedor de atención médica. No me habían enseñado que necesitaba tomar parte de las decisiones que me concernían.

Después de que me diagnosticaron el VIH, aunque cuestioné algunas de las decisiones que mi médico tomó, nunca las encaré. Me sentía inhibida. El sistema de salud siempre me resultó intimidante, incluso antes de que me diagnosticaran el VIH. Creo que muchas otras personas sienten lo mismo.

Es importante que los consumidores comprendan la relevancia de establecer y mantener alianzas con sus proveedores. Además, es importante encontrar el profesional de la salud que mejor satisface nuestras necesidades. El proveedor debe ser respetuoso con usted, y debe estar dispuesto a responder a cualquier inquietud que pueda tener. Los consumidores y los proveedores deben ser

aliados en igualdad de condiciones para tomar las mejores decisiones sobre la atención médica para el consumidor. La comunicación y el respeto son esenciales.

¿Quién mejor que yo puede expresar cómo me siento y qué me conviene o no me conviene? No llegué a esta conclusión de la noche a la mañana. Me hizo falta tiempo, determinación, educación y establecer contactos con otros consumidores para darme cuenta del valor de las alianzas. Luego encontré un proveedor de atención médica que podía satisfacer mis necesidades. Me dedicó tiempo para explicarme las cosas. Era respetuoso de mi persona y de mi tiempo. Fue una experiencia nueva para mí. Comencé a sentirme cómoda con el hecho de establecer una alianza.

Jamás habría imaginado que tener una verdadera alianza con mi proveedor sería tan fundamental para mi atención médica. Ahora, mi meta es conservar un estilo de vida saludable. Me siento comprometida conmigo misma para cuidarme de la mejor forma posible.

Hoy en día, espero ansiosa mis citas con el médico. Llevo preparadas las preguntas que quiero hacer, hablo sobre cómo me siento y ya no me siento inhibida por la “bata blanca”. Me siento más segura de mí misma y con mayor poder de decisión, y vivo con el VIH de manera más saludable, productiva y con menos tensión. A cambio, mi médico espera que asista a todas mis citas, que haga lo mejor por mantenerme en buena salud, que comunique mis inquietudes y que lleve a cabo las decisiones que hemos tomado juntos. Mi médico y yo trabajamos en equipo. De esto se trata una verdadera alianza.

—*Tonia*  
Washington, D.C.

---

## Historia de Yvette continuado

éxito, todos debemos trabajar con empeño en cada una de nuestras propias comunidades para educarnos mutuamente con respecto a los resultados positivos de este enfoque.

Cuando logremos esto, la comunidad infectada por el VIH tendrá una mayor participación en las decisiones y podrá superar todos los obstáculos que se presenten en el camino.

# A Story of True Partners

At one time, I didn't perceive my relationships with my healthcare providers as a partnership. I believed that doctors knew how to best manage my healthcare needs and whatever they said... goes. I considered them to be the experts and I was just the patient. I didn't have a say in how they treated me. I didn't feel that I could possibly know what was best for me.

I never saw my parents question their doctors, either. My relationship with my healthcare providers was based on the interaction I saw from my parents. So, when I became an adult and accessed healthcare, I didn't always address my needs or feelings. Whatever the doctor said, I would do. Who was I to question my doctor?

I didn't understand the need for me to be involved, and take an active role in the decisions that were going to be made about me. I didn't communicate with my healthcare provider. I wasn't taught that I needed to play a part in the decisions about me.

After my HIV diagnosis, although I questioned some of my doctor's decisions, I never addressed them. I was intimidated. My intimidation with the healthcare system, were feelings that I had even prior to my HIV diagnosis. These are feelings that I believe a lot of other people have, as well.

It is important that consumers understand the significance of building and maintaining partnerships with their providers. It is also important that you seek a provider who will best meet your needs. Your provider should be respectful to you, and willing to address any concerns that you may have. Consumers and providers should be equal partners in determining the best healthcare decisions for the consumer. Communication and respect are essential.

Who, better than me, can express how I am feeling, and what does and does not work for me? I didn't arrive at this conclusion overnight. It took me some time, determination, education, and networking with other consumers to realize the value in partnerships. I then found a health care provider who was able to meet my needs. He took time with me to explain things. He was respectful of me and my time. This was a new experience for me. I began to feel comfortable in building a partnership.

I would not have imagined that having a real partnership with my provider would play such a key role in my healthcare. Maintaining a healthy lifestyle is what now guides my life. I owe it to myself, to take the best possible care of me.

I now look forward to my doctor visits. I go prepared with questions that I want to ask, I communicate how I am feeling, and I am no longer intimidated by the "white coat." I am more confident and empowered, and I am living a healthier, more stress-free, productive life with HIV. In return, my doctor can expect that I will keep all my appointments, I will do my best to maintain my health, I will communicate any concerns, and I will follow the decisions that we've made together. My doctor and I work as a team. This is what true partnership is all about.

—*Tonia*  
Washington, D.C.

“Together  
we can go  
further  
than we  
ever  
could  
alone.”

# Fortaleciendo la relación entre consumidores y proveedores

Realmente es gratificante y estimulante como consumidor escribir acerca del fortalecimiento en la relación entre los consumidores y los proveedores, tema de interés para los consumidores, los proveedores y público en general. Mi experiencia personal desde hace nueve años me ha permitido contemplar, y al mismo tiempo, participar en las situaciones que surgen con relación a la salud y el VIH/SIDA a nivel local, nacional y mundial.

Poco a poco empecé a comprender la importancia y las distintas dimensiones de la relación entre el consumidor y el proveedor relacionada con programas de VIH/SIDA. Dos entes únicos, iguales y distintos a la vez, pero con una responsabilidad mutua: la salud.

No tardé mucho tiempo en descubrir que la piedra angular para establecer y fortalecer esta relación era la buena comunicación. Las necesidades de los consumidores como un todo (espíritu, cuerpo, social, mente y emociones), si la relación con los proveedores no promueve la participación familiar, es excluyente y no existe respeto, honestidad, buena voluntad y esfuerzo entre ambas partes. Ambos deben encontrar formas innovadoras para construir modelos creativos y eficaces si verdaderamente quieren cumplir con el rol que les ha correspondido realizar.

Los consumidores tienen que asumir una participación activa promovida por el proveedor en los siguientes asuntos: tomar decisiones conjuntamente con respecto a su tratamiento, participar en la formulación de las políticas de salud relacionadas con el VIH/SIDA, perder temor a formar parte de los “Communities Plan Group”, los “AIDS Task Force” y los Consejos Asesores. Los consumidores deben contribuir en la definición de los asuntos básicos para garantizar el acceso a los servicios de salud, solicitar información acerca de los efectos secundarios causados por los medicamentos, exigir buena atención y servicios continuos de alta calidad, asistir a talleres, adiestramientos y conferencias relacionadas con VIH/SIDA, abogar por sus derechos y a la cantidad de necesidades que

van surgiendo día a día. A su vez velar por una administración y manejo transparente, tanto del presupuesto federal como estatal asignado a los distintos programas relacionados con el VIH.

El consumidor que se convierte en adiestrador comunitario tendrá la responsabilidad como promotor de prevención y educación a los niños, jóvenes, mujeres y familias. Esta experiencia promueve un equilibrio entre lo que aporta el consumidor y el proveedor para de esta manera poder enfrentar entre ambos las nuevas posibilidades y desafíos.

Uno de los ejemplos, entre otros, con los cuales he trabajado de cerca es en el Programa de Adiestramiento para Desarrollar Liderazgo en Consumidores de “AIDS Alliance for Children, Youth and Families” (Título IV Ley Ryan White) y el Programa de Servicios Comprensivos a Familias con VIH/SIDA de la Oficina Central para Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles (OCASET) del Departamento de Salud de Puerto Rico. He podido corroborar cómo las mujeres que han formado parte del Programa de Adiestramiento para Desarrollar Liderazgo en Consumidores han aumentan su autoestima, su poder de negociación y comienzan a ser parte de un proceso de autocuidado para sus vidas y las de su familia. También, los jóvenes se llenan de esperanzas y exigen un puesto con voz y voto. Hasta los niños opinan y se les escucha con respeto.

Podemos concluir que este modelo de relación consumidor proveedor del que hemos hablado estaba basado en la coparticipación del consumidor, la familia, la comunidad y el proveedor. El consumidor y el proveedor están convencidos de que el Título IV salva vidas. Ellos comienzan a unirse en un compromiso que fortalece la relación entre el consumidor y el proveedor cada vez más.

—José H. Díaz Vázquez, MA  
Adiestrador Comunitario OCASET  
Departamento de Salud de Puerto Rico

# Strengthening the Consumer/ Provider Relationship

As a consumer, I find it most gratifying and stimulating to write about the strengthening relationship between consumers and providers, an issue of interest to consumers, providers and the general public. My personal experience in the last nine years has allowed me to both observe and take part in situations related to health and HIV/AIDS at the local, national and international level.

Little by little I began to understand the importance and the different aspects of the relationship, between the consumer, and the provider; the latter usually being an HIV/AIDS program. They are two unique things, similar and different at the same time, but with a mutual responsibility: health.

It didn't take me long to discover that the foundation to establish and support this relationship was good communication. Consumer needs—which as a whole include areas related to spirit, body, social interaction, mind and emotions—cannot be met when the relationship with providers does not promote family participation, excludes people, or is missing respect, honesty, goodwill and effort. Both parties must find new ways to build a creative and efficient model if they truly wish to fulfill their roles.

Providers should promote an active role for consumers, who must participate actively in areas such as: joint decision-making regarding treatment; development of health policies pertaining to HIV/AIDS; participation—setting aside their fears—in community planning groups, AIDS task forces and consumer advisory boards. Consumers must contribute in the definition of basic issues to ensure access to health services. They must request information about side-effects caused by medications; demand good care and high-quality services; attend workshops, trainings and HIV/AIDS-related conferences; advocate for their rights on changing needs. At the same time, they must pay attention to the administration and the management of federal and state budgets assigned to HIV-related programs.



A consumer who becomes a community leader will have responsibilities in promoting education to children, youth, women and families. Such experience promotes balance between the consumer and provider's contributions so that they can face new challenges and opportunities together.

An example of a joint effort that is currently working well is the collaboration between the Consumer Leadership Corps Training Program which is sponsored by AIDS Alliance for Children, Youth and Families (Title IV of the Ryan White CARE Act) and the Comprehensive Services Program for Families with HIV/AIDS, of the Puerto Rico Health Department's AIDS and Communicable Diseases Headquarters (OCASET). The joint efforts component, have confirmed how women who attended the Corps Training have improved their self-esteem and negotiation skills, and thus participated in a self-care process in their own life and their family's lives. Likewise, I have seen youth embrace hope and demand a voice in matters that involve them. Even children voice their opinions and are listened to with respect. We may conclude that this consumer-provider relationship model is based on the joint participation of consumers, families, communities and providers. The consumers and providers are convinced that Title IV saves lives, and they are committed to strengthening their relationship!

—José H. Díaz Vázquez, MA  
San Juan, Puerto Rico

## Resultados de Investigaciones Recientes

### Madres marginadas: implicaciones para erradicar la transmisión perinatal del VIH

¿Qué podemos aprender de las madres infectadas por el VIH que sabían que tenían la infección pero dieron a luz después de recibir poca atención prenatal o sin haberla recibido en absoluto? Según ellas, ¿qué medidas podrían tomarse para prevenir la transmisión perinatal del VIH?

Las participantes de este estudio fueron seleccionadas de una base de datos, perteneciente al Departamento de Servicios para Niños y Familias (DCFS) de Illinois, que incluía a 1.104 mujeres infectadas por el VIH con hijos que recibieron servicios de protección al menor entre 1989 y 2001. En este caso 32 de las mujeres sabían que estaban infectadas por el VIH y dieron a luz a por lo menos dos hijos después de 1997. Doce participantes accedieron a participar en este estudio. Otras tres participantes, actualmente embarazadas, también participaron. El proceso de entrevistas fue completado por 15 mujeres, que en conjunto tuvieron 78 niños (9 de ellos infectados por el VIH).

#### ¿Cuáles fueron los hallazgos?

La mayoría de las 15 mujeres eran jóvenes, en promedio de 28 años de edad, de origen afroamericano, de bajo nivel educativo, desempleadas y solteras que vivían muy por debajo del nivel de pobreza de los Estados Unidos. Entre otras, las circunstancias de vida que tenían en común eran: abuso durante la infancia; abuso de sustancias; abuso físico, sexual y/o emocional en edad adulta; vida sin rumbo y sin techo; e intercambio de sexo por dinero, alojamiento o drogas. Casi todas las encuestadas afirmaron no tener amigos. Las mujeres tenían pocos conocidos y poca vinculación con instituciones religiosas o programas de servicios sociales o de salud. Todas habían quedado embarazadas por primera vez cuando eran adolescentes y todas, salvo una, habían abandonado la escuela en ese momento. Algunas pocas dijeron haber recibido atención prenatal de rutina y ninguna señaló que utilizaba anticonceptivos o condones de manera habitual.

Todas las mujeres del estudio expresaron tener muchos deseos de ser madres. Las razones de tal motivación incluyeron:

- 1) sustituir a hijos cuya tenencia habían perdido;
- 2) demostrar su capacidad de ser buenas madres y
- 3) llenar un vacío emocional.

La mayoría de las mujeres del estudio de investigación consideraban que la atención prenatal es importante para la buena salud del niño. Sin embargo, diez mujeres informaron que no recibieron atención prenatal o la recibieron de manera irregular durante sus embarazos, y cuatro informaron haber recibido atención prenatal limitada durante al menos un embarazo. Sólo una mujer afirmó haber recibido atención continua durante todos sus embarazos.

#### Las conclusiones fueron las siguientes:

Las mujeres del estudio relataron repetidas veces haber sufrido privaciones sociales y, en este contexto, actuaron con ambivalencia, sin esperanzas y negando el VIH y el tratamiento prenatal. Las privaciones sociales y la indiferencia social que estas mujeres padecieron, incluso en los ámbitos médicos y de bienestar infantil, promovieron la desesperación y la negación, motivaron profundamente la maternidad y por lo general representaron un gran obstáculo para buscar atención perinatal para el VIH, aunque conocieran los posibles beneficios.

El estudio también determinó que la transmisión perinatal del VIH en un grupo de mujeres embarazadas de muy alto riesgo no se debe a la falta de información acerca del VIH o su transmisión ni, principalmente, a problemas económicos o logísticos. Más bien, las mujeres no se sintieron bienvenidas en el entorno de atención médica y, por lo tanto, lo evitaron. Consideraban que el mal trato se debía al prejuicio de los proveedores y a la indiferencia hacia el abuso de sustancias y el VIH, en particular durante el embarazo.

Por último, el estudio recomienda que la atención se centre en un entorno social donde las mujeres se sientan cómodas al informar su condición de infectadas por el VIH y puedan recibir tratamiento médico. Las mujeres del estudio subrayaron la necesidad de contar permanentemente con consejeros de pares y de atención que sean compasivos y que hayan vivido experiencias similares a las de ellas para poder brindarles apoyo. Deseaban diálogos más abiertos y sinceros con el personal médico y de servicios sociales.

Fuente: Lindau ST, Jerome J, Miller K, Monk E, Garcia P, Cohen M. Madres marginadas: implicancias para erradicar la transmisión perinatal del VIH. Soc Sci Med. 28 de junio de 2005.

## Recent Research Findings

# Mothers on the Margins: Implications for Eradicating Perinatal HIV

What can we learn from HIV-positive mothers who knew their HIV status but gave birth after little or no prenatal care? What are their ideas on possible steps to do away with perinatal HIV transmission?

The participants selected for this study were drawn from an Illinois Department of Children and Family Services (DCFS) database of 1104 HIV-positive women with children in protective services between 1989 and 2001. Of these, 32 women knew their HIV-positive status and gave birth to at least two children after 1997. Twelve participants were available and agreed to participate in this study. Three other participants, currently pregnant, also participated. The fifteen women who completed the interview process had given birth to 78 children (9 HIV-infected).

## What did we find out?

The fifteen women were mostly young with an average age of 28 years, African American, uneducated, unemployed, single, and living well below the U.S. poverty line. Similar life circumstances included abuse as a child, substance abuse, physical/sexual/emotional abuse as an adult, transience and homelessness, trading sex for money, shelter, and/or drugs. Nearly every woman stated she had no friends. The women had few personal relationships and few connections to religious institutions or health and social service programs. All had their first pregnancy as a teenager, and all but one dropped out of school at that point. Few reported regular prenatal care, and none reported regular use of contraceptives or condoms.

All of the women in the study expressed a strong desire to be a parent. The themes that surfaced to explain that motivation included:

- 1) returning children who had been removed from custody;
- 2) demonstrating ability to be a good parent; and
- 3) filling an emotional void.

Most of the women saw the value in prenatal care for a healthy infant. However, ten women reported no or irregular prenatal care for any pregnancy, and four women reported limited prenatal care for at least one pregnancy. Only one woman stated she had continuous care for each of her pregnancies.

## Lessons learned included the following:

The women's stories in this study repeatedly described severe social withdrawal, and it was from this situation that they acted with uncertainty, hopelessness or denial about HIV and prenatal treatment. The social withdrawal and public lack of concern experienced by these women, even in the medical and child welfare settings, promoted depression, denial, deeply motivated childbearing, and often represented a huge barrier to pursuing perinatal HIV care, even though they were aware of its potential benefits.

The study also found that perinatal HIV transmission in a very high-risk group of pregnant women is not due to lack of knowledge about HIV transmission, or logistical, or economic access issues. Rather, the women felt that the environment of care was not welcoming to them so they avoided it. The women felt that poor treatment came from providers' judgments about and lack of concern for, substance abuse and HIV, particularly during pregnancy.

Finally, the study recommended the need to focus attention on the social environment in which women tell their HIV status and receive medical treatment. The women in the study stressed the need for constant, compassionate care and peer counselors who had similar life experiences to theirs to act as support. They wanted more honest and open dialogue with medical and social service personnel.

Source: Lindau ST, Jerome J, Miller K, Monk E, Garcia P, Cohen M. Mothers on the margins: Implications for eradicating perinatal HIV. *Soc Sci Med*. 2005 Jun 28.

# Upcoming Events Próximas Actividades

- National Minority AIDS Council  
**2006 HIV Prevention Leadership Summit (HPLS)** ■  
Dates: June 4-7, 2006 Consejo Nacional del SIDA para las Minorías (NMAC)  
Location: Dallas, Texas **Cumbre de Liderazgo de 2006 para la Prevención del VIH (HPLS)**  
Website: <http://www.nmac.org> ■ Fechas: del 4 al 7 de junio de 2006  
Lugar: Dallas, Texas
- The National Black Church Initiative  
**National Black Religious Summit 10 on Sexuality** ■ Sitio Web: <http://www.nmac.org>  
Dates: July 11-14, 2006 ■  
Website: [http://www.rcrc.org/get\\_involved/black\\_church\\_initiative/index.htm](http://www.rcrc.org/get_involved/black_church_initiative/index.htm) ■ Iniciativa Nacional de la Iglesia Negra (NBCI)  
■ **Décima Reunión Cumbre Nacional de la Iglesia Negra sobre la Sexualidad**
- International AIDS Society  
**XVI International AIDS Conference** ■ Fechas: 11 al 14 de julio de 2006  
Dates: August 13-16, 2006 Contacto: Llamar al 202-628-7700  
Location: Toronto, Canada escribir a [bciinfo@rcrc.org](mailto:bciinfo@rcrc.org) o visitar [http://www.rcrc.org/get\\_involved/black\\_church\\_initiative/index.htm](http://www.rcrc.org/get_involved/black_church_initiative/index.htm)  
Website: <http://www.aids2006.com> ■ ■
- HRSA/HAB 2006 Ryan White CARE Act Grantee Meeting** ■ Sociedad Internacional del SIDA (IAS)  
Dates: August 28-31, 2006 **XVI Conferencia Internacional sobre el SIDA**  
Location: Washington, DC Fechas: del 13 al 16 de agosto de 2006  
Website: <http://www.hab.hrsa.gov> Lugar: Toronto, Canadá  
■ Sitio Web: <http://www.aids2006.com>
- 2006 United States Conference on AIDS** ■  
Dates: September 21-25, 2006 **Reunión de 2006 de Entidades Subvencionadas por la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE) organizada por la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (HRSA) y la Oficina sobre el VIH/SIDA (HAB)**  
Location: Hollywood, FL Fechas: del 28 al 31 de agosto de 2006  
Website: <http://www.nmac.org> Lugar: Washington, DC  
■ Sitio Web: <http://www.hab.hrsa.gov>
- The Association for Medical Education and Research in Substance Abuse (AMERSA)  
**30th National Conference: Three Decades of Leadership** ■  
Dates: November 2-4, 2006 **Conferencia Estadounidense de 2006 sobre el SIDA**  
Location: Washington, DC Fechas: del 21 al 25 de septiembre de 2006  
Website: <http://www.amersa.org/conf.asp> ■ Lugar: Hollywood, Florida  
■ Sitio Web: <http://www.nmac.org>
- Asociación para la Educación Médica y la Investigación sobre el Abuso de Sustancias (AMERSA)  
**Trigésima Conferencia Nacional: Treinta Años de Liderazgo**  
Fechas: 2 al 4 de noviembre de 2006  
Lugar: Washington, DC  
Sitio Web: <http://www.amersa.org/conf.asp>  
■