



Knowledge is Power: A Team Approach

Statistics tell us that more and more women and girls are getting infected with HIV, from girls and young women ages 13 to 24 to older women over the age of 50. Communities of color, especially African American and Latina communities, are feeling and bearing the brunt of HIV. Women with HIV do just as well as men in terms of being treated with medications, and it is possible to control HIV with medical treatment. But, HIV can affect women's lives differently from men. The first thing that women must remember is that taking care of others doesn't mean they should ignore their own health needs.

Knowledge is power. First and foremost HIV positive women must choose and get connected to a health care team with providers (i.e. physician, nurse, nurse practitioner, physician assistant, social worker, counselor, consumer advocate, pharmacist, outreach worker and others involved in care) who are experts in taking care of people with HIV and who have experience in treating HIV positive women. To find HIV experts HIV positive women can check with local health departments and/or local social or human services departments for Ryan White program funded agencies with Title IV programs that provide services to help HIV positive women and women at risk for getting HIV to focus on their own personal health needs as a primary goal for survival and to manage HIV.

As a health care provider and teacher I want to speak directly to women who are HIV positive or who are at risk for getting HIV. Here are some important things to remember for your health's sake: Women should tell the health care team as much as possible about themselves and their health condition. Let the team know your fears and concerns about HIV so they can work with you to make sure you get the care and treatment you need to be and stay healthy. (p.10)

Saber es poder: el enfoque de equipo

Según las estadísticas, cada vez más mujeres y niñas contraen el VIH, desde las niñas y jóvenes de entre 13 y 24 años hasta las mujeres mayores de 50 años de edad. Las comunidades de color, en especial la afroamericana e hispana, son las más afectadas por el VIH. En términos de tratamiento con medicamentos, las mujeres con el VIH corren la misma suerte que los hombres, y es posible controlar el VIH con tratamientos médicos. Pero el VIH puede afectar la vida de las mujeres de manera diferente. Lo primero que las mujeres deben tener en cuenta es que ocuparse de otros no significa que deben ignorar sus propias necesidades de salud.

Saber es poder. Ante todo, las mujeres infectadas por el VIH deben elegir y comunicarse con un equipo de atención médica (es decir, médico, enfermero, enfermero practicante, asistente del médico, asistente social, consejero, defensor de consumidores, farmacéutico, trabajador de alcance comunitario y otras personas que participan en la atención) con expertos en brindar atención a personas con el VIH y con experiencia en tratar a mujeres infectadas por el VIH. A fin de encontrar especialistas en el VIH, las mujeres infectadas pueden averiguar en los departamentos locales de salud y/o en los departamentos locales de servicios sociales cuáles son las organizaciones financiadas por el programa Ryan White con los programas del Título IV. Estos programas brindan servicios para ayudar a las mujeres infectadas por el VIH y a las mujeres que corren el riesgo de contraerlo, para que ellas se concentren en sus necesidades médicas personales como objetivo principal para sobrevivir y controlar el virus.

Como proveedora de atención médica y maestra, me dirijo directamente a las mujeres infectadas por el VIH o que corren el riesgo de contraerlo. Algunos puntos importantes que deben tomar en cuenta por el bien de su salud son: las (p.10)



AIDS Alliance

for Children, Youth & Families

Board of Directors

Ivy Turnbull

President

Kim Donica

Vice-President

Bonnie Lubin, PhD

Treasurer

Gina Brown

Secretary

Barbara Brown

Lucía Bustamante

Betty Cabrera

Alberto Carrera, MD

Bonnie Pfeifer Evans

Jenny Grosz, CSW

Janice R. Hand

Allen Huff, DC

Loretta Jennings

Marcy Kaplan, LCSW

Dorothy Mann

Wendy McGuckin

Peter McLoyd

Marilyn Merida

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

Director of Policy &
Government Affairs

Ann E. Checkley

Information Technology
Associate

Barbara Cissel

Bookkeeper

Denice Cruz, BSW

Program Associate
for Spanish Education

Tonia E. Dickerson

Senior Program Associate for
Consumer Education

Linda H. Scruggs

Deputy Director of Programs

Rachael D. Jankowski, MPH

Government Affairs Associate

Tyhese Latty

Program Administrative
Associate

Ximena Márquez, MA

Project Manager for
Training & Education

Mary McGonigel

Director of Development

Candace K. Webb, MPH, CHES

Program Associate
for Training & Education

Estimados amigos:

Nuestro trabajo en la Alianza contra el SIDA siempre se ha centrado en las mujeres que viven con el VIH/SIDA. A medida que la epidemia ha evolucionado y que hemos aprendido qué desean y necesitan las mujeres de la Alianza contra el SIDA, nuestro trabajo con y para ellas ha cambiado de manera radical.

A comienzos de los años noventa, gran parte del trabajo de los programas, que luego integraron la Alianza, se concentraba en las mujeres embarazadas y sus bebés. Poco después de que se fundó la Alianza contra el SIDA en 1994, los resultados de los ensayos clínicos demostraron que se reducía mucho la probabilidad de que la madre transmitiera el virus a su hijo si se le brindaba asesoramiento y pruebas, ya que podía recibir atención a largo plazo y tratamiento farmacológico. ¡Estábamos emocionadísimos! Pero prevenir la transmisión de madre a hijo es sólo una batalla en una guerra con muchos frentes. E incluso esa batalla contra el VIH debe volver a librarse en cada embarazo. Los programas participantes de la Alianza, previstos en la Parte D del Programa Ryan White, se comprometen a realizar esta tarea todos los días.

En nombre de todas las mujeres que viven con el VIH, están afectadas por el VIH o que corren riesgo de contraerlo, la Alianza contra el SIDA siempre ha estado, y permanecerá al frente de esas otras batallas. Desde el principio, la Alianza contra el SIDA promovió el acceso a la atención coordinada, centrada en la familia y de base comunitaria. Además, sabíamos que la atención debía ser integral, planificada y adaptada a las necesidades de diversas culturas. Al unirnos con nuestros miembros consumidores y proveedores, la Alianza contra el SIDA promueve las asociaciones entre consumidores y proveedores de atención relacionada con el VIH para que sean el motor que impulse la atención centrada en la familia y adaptada a las necesidades de diversas culturas en todos los niveles del sistema de atención para las mujeres.

Esperamos que disfruten esta edición de FACES. ¡Envíennos su opinión! Siempre apreciamos los comentarios y aportes sobre temas y preocupaciones que deseen abordar en futuras ediciones de este boletín.

—David C. Harvey
Director Ejecutivo

Dear Friends,

Women living with HIV and AIDS have always been at the core of our work at AIDS Alliance. Our work with and for women has changed dramatically as the epidemic has evolved, and as we have learned what it is that women want and need from AIDS Alliance.

In the early 1990s, much of the work of the programs that would later become our members focused on serving pregnant women and their babies. Not too long after AIDS Alliance was founded in 1994, results from clinical trials showed that reaching pregnant women with HIV counseling and testing, ensuring that they were able to get into and stay in care, and providing drug therapy dramatically reduced the chances of mother-to-child transmission of the virus. We were elated! But, preventing mother-to-child transmission is one battle in a war with many fronts. And, even that battle against HIV must be re-fought with every pregnancy. Our member programs, supported under Part D of the Ryan White Program, are committed to doing this every day!

AIDS Alliance has always been – and will remain -- on the frontlines of those other battles on behalf of all women living with, affected by, and at-risk for HIV. From the start AIDS Alliance promoted access to care that was family-centered, community-based, and coordinated. We also knew that care must be comprehensive, planned, and delivered in culturally competent ways. Joining with our own consumer and provider members, AIDS Alliance promotes partnerships between consumers and providers of HIV care as the engine that drives family-centered, culturally competent care at all levels of the care system for women.

Enjoy reading this edition of FACES. Let us know what you think! We always welcome feedback and input on topics and issues to address in future editions of this newsletter.

—David C. Harvey
Executive Director

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.

© 2007 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
info@aid-alliance.org

CORRECTION:

The article, "Youth Connections" in the Winter 2007 issue of FACES, was incorrectly attributed to Keith Seldon. It was actually authored by Maceo Thomas.

Querida Allie:

Tengo 17 años y contraí el VIH por transmisión perinatal. Conocí mi diagnóstico a los 12 años. Soy muy responsable al tomar los medicamentos tal como los prescriben. Hace poco me enteré de que una amiga está embarazada. Me hizo pensar ¿alguna vez podré ser madre? De ser así, ¿mi bebé se infectará por el VIH como yo?

—Alicia,
Washington, DC

Querida Alicia:

“Sí, muchas mujeres han tenido bebés no infectados por el VIH gracias a los avances médicos. Nadie puede garantizar que una mujer no transmitirá el VIH a su bebé, pero las posibilidades de prevenirlo están cerca de lograrlo: casi el 99%.

Desde 1994, a raíz del Estudio de Ensayos Clínicos sobre el SIDA, que marcó un hito, se descubrió que se reducía el riesgo de que el bebé contrajera el virus de un 25% a un 8% si la mujer tomaba AZT mientras estaba embarazada, recibía AZT por vía intravenosa durante el parto y le daba al recién nacido jarabe de AZT durante las primeras seis semanas de vida.

En la actualidad, gracias a otros avances médicos, hay una gran variedad de técnicas médicas para ayudar a las mujeres a tener bebés no infectados.”

Datos provenientes del artículo “Día de la madre” de Sue Rochman de la edición de octubre de 2006 de la revista *HIV Plus*.

El cambio de vida: información sobre el VIH/SIDA y la menopausia

El envejecimiento no es un estado de ánimo; es un hecho que forma parte de la vida. La menopausia, una etapa normal del envejecimiento en las mujeres, puede provocar temor y confusión, pero para las mujeres con el VIH es aun más desalentadora e intimidante.

Los tratamientos antirretrovíricos han incrementado de manera significativa la tasa global de supervivencia del VIH, y a medida que la población bajo tratamiento envejece, se espera que aumente el porcentaje de mujeres con el VIH que se acercan a la menopausia. La menopausia, el cese de la menstruación, que suele llamarse “el cambio de vida”, es una fase natural en todas las mujeres. Se debe a cambios naturales que ocurren con el transcurso del tiempo (por lo general entre 10 y 15 años) en el sistema reproductivo femenino. Estos cambios incluyen una menor producción de estrógeno. Sin suficiente estrógeno, el endometrio no puede crecer para prepararse para recibir al embrión. Por lo tanto, no hay ovulación (el paso de un óvulo desde las trompas de Falopio al útero) y la menstruación se detiene. Una vez que el cuerpo ha realizado estos cambios, y no ha tenido el período durante 12 meses seguidos, ha pasado por la menopausia.

Las mujeres suelen experimentar la menopausia entre los 38 y 58 años, y la mayoría entra en ella alrededor de los 50. Algunas pruebas demuestran que las mujeres con el VIH pueden experimentar la menopausia anticipadamente. Puede deberse a muchos factores como anemia, baja producción hormonal, enfermedades crónicas, pérdida de peso, uso de medicamentos antirretrovíricos, abuso de drogas y tabaquismo. Sin embargo, tanto las mujeres infectadas por el VIH como las que no lo están parecen manifestar los mismos

síntomas de la menopausia, que incluyen períodos más abundantes, irregulares o la falta de ellos; sofocos; sudor nocturno; cambios de humor; depresión; olvidos; dificultad para dormir; fatiga; orina frecuente; falta de deseo sexual; sequedad vaginal y otros cambios en la vagina. Además, algunas mujeres presentan un menor recuento de células CD4 después de la menopausia.

Dado que muchas mujeres infectadas por el VIH tienen ciclos menstruales irregulares, incluso si no están en la menopausia, es sumamente importante que consulte estos cambios con su médico para determinar si los cambios se relacionan con el VIH, la menopausia o alguna otra afección. Los cambios corporales y la reducción de estrógeno que tienen lugar durante la menopausia se manifiestan de muchas formas. En algunas mujeres, los signos físicos son leves y pueden sobrellevarse sin problemas. En otras, los síntomas de la menopausia son muy graves y difíciles de sobrellevar. La decisión de realizar un tratamiento hormonal durante este período es suya. Puede o no ser la elección correcta para usted. Analice sus inquietudes y preguntas con su médico, que puede ayudarle a considerar los riesgos y beneficios.

Cualquier tipo de cambio en la vida puede ser difícil para usted y sus seres queridos. Para las mujeres con el VIH, muchos de estos cambios de vida a causa del envejecimiento repercuten de igual modo que el VIH en su salud física y emocional. Por lo tanto, dedique tiempo a aprender sobre estos cambios, aliente a otras personas a hacer lo mismo y consulte con frecuencia a su médico sobre éstos y la manera de aliviar los síntomas.

—Alelia Munroe
Programa Hug-Me
Orlando, FL

The Change of Life: Facts about HIV/AIDS and Menopause

Aging is not a state of mind; it is a fact of life. Menopause, a normal part of aging for women can be scary and confusing, but for women with HIV it is even more daunting and intimidating.

Antiretroviral therapies have greatly improved the overall survival in HIV disease, and as our treated population ages, the percentage of women with HIV who approach menopause is expected to increase. Menopause—the end of menstruation—often referred to as “the change of life”, is a natural phase for all women. It happens because of natural changes that occur over time (usually 10-15 years) in a woman’s reproductive system. These changes include the declining production of estrogen. Without enough estrogen, the uterine lining cannot thicken to prepare for an embryo. Therefore no ovulation occurs (the passing of an egg from the fallopian tubes, into the uterus) and menstruation stops. Once your body has completed these changes, and you have not had your period for 12 months in a row, you have passed through menopause.

Women usually experience menopause between the ages of 38-58, and most enter it around the age of 50. There is some evidence that women with HIV may experience menopause earlier. This may be due to many factors such as anemia, lower hormone production, chronic illness, weight loss, anti-HIV drugs, street drugs and smoking. However, the symptoms of menopause appear to be the same for both HIV-positive and HIV-negative women. They include heavier, irregular or missed periods; hot flashes; night sweats; mood swings; depression;

forgetfulness; trouble sleeping; fatigue; frequent urination; lack of sexual desire; vaginal dryness; and other changes of the vagina. Some women also have lower CD4 counts after menopause.

Because many HIV-positive women experience irregularities in their menstrual cycles even if they are not going through menopause, it is therefore extremely important that you discuss these changes with your doctor, so you can tell if the changes are related to HIV, menopause or some other condition. The body changes that occur and the decrease in estrogen during menopause express themselves in many ways. For some women the physical signs are mild and they are able to cope with them. For others, menopausal symptoms are very severe and difficult to cope with. The decision to take hormone treatment during these times is yours. It may or may not be the right choice for you. Discuss your concerns and questions with your doctor. He or she can help you weigh the risks and the benefits.

Any type of change in life can be difficult on you and those around you. For women with HIV, many of these life changes from aging are similar to the impact that HIV can have on your physical and emotional health. Therefore, take time to make yourself aware of these changes, encourage others to do the same and have frequent discussions with your doctor about these changes and how to relieve the symptoms.

—Alelia Munroe
Hug-Me Program
Orlando, FL

Dear Allie,

I am a 17 year-old perinatally infected youth. I’ve known about my diagnosis since I was 12 years old. I’m very responsible in taking my medication as prescribed. I recently found out that one of my friends is pregnant. It made me think, could I ever become a mom? If so, will my baby be HIV-positive like me?

—Alicia,
Washington, DC

Dear Alicia,

“Yes, many women have delivered HIV-negative babies due to medical advances. No one can ensure a woman won’t pass HIV on to her baby, but chances of preventing it are pretty close – almost 99%.

Since 1994 due to the landmark AIDS Clinical Trial Study that found if a woman took AZT while pregnant, received AZT intravenously during labor, and gave her newborn AZT syrup for the first six weeks after birth, the baby’s risk of becoming HIV-positive was reduced from 25% to 8%.

Now due to further medical advances, there is an array of medical techniques to support a woman having an HIV-negative baby.”

Answer Source:
Sue Rochman,
“Mother’s Day,” *HIV Plus*, October 2006.

Las mujeres y los estudios de investigación: por qué necesitamos participar

Como educadora y defensora del tratamiento para el VIH/SIDA, periódicamente hago preguntas o doy respuestas acerca de los estudios de investigación sobre el VIH. Como mujer que vive con el VIH, la pregunta que lleva a una de las más decepcionantes respuestas es: ¿Qué está ocurriendo con los estudios de investigación en mujeres?

Algunas de las muchas razones para pensar que debería haber una gran cantidad de información sobre mujeres después de 25 años de convivir con el VIH/SIDA son: en el planeta, la mitad de las personas que viven con el VIH/SIDA son mujeres; las mujeres han vivido con el virus tanto tiempo como los hombres; las mujeres no son iguales a los hombres.

La realidad es que los estudios de investigación en mujeres están mucho más atrasados con respecto a la epidemia en ellas. Mi propia experiencia con cierto medicamento antirretrovírico es un ejemplo de la injusticia que se comete con las mujeres en el ámbito de la investigación.

La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) aprobó mi medicamento antirretrovírico en 1996. Comencé a tomarlo en 1999.

Alrededor de 10 días después de comenzar el tratamiento, desarrollé un sarpullido, luego fiebre y posteriormente dolores y cansancio. Después de intentar tratar el sarpullido, mi médico suspendió el fármaco cuando tuve fiebre alta. Incluso después de suspender el fármaco, sufrí terribles vómitos.

En 2005, el fabricante de mi medicamento antirretrovírico emitió la advertencia de que las mujeres con un recuento de células CD4 mayor a 250 no debían comenzar el tratamiento con el fármaco. Cada vez más pruebas indicaban que, en este grupo, el riesgo de toxicidad hepática, incluyendo insuficiencia hepática y

muerte, era 12 veces mayor que en las mujeres con recuentos menores de células CD4.

En general, las mujeres son tres veces más propensas que los hombres a sufrir toxicidad hepática por este medicamento antirretrovírico. Los síntomas de toxicidad hepática incluyen sarpullido, fiebre, dolores y malestar general.

Esta advertencia me llegó demasiado tarde a mí y a muchas otras mujeres, algunas de las cuales necesitaron trasplantes de hígado o murieron. En total, transcurrieron 14 años desde los primeros ensayos con humanos de este fármaco hasta que se emitió esta advertencia. ¿Por qué?

En los primeros ensayos de este medicamento antirretrovírico, se descubrió el riesgo de sarpullido. Sin embargo, la incidencia nunca se analizó por género. Asimismo, como suele ocurrir en los estudios de investigación sobre el VIH, la mayoría de los participantes eran hombres.

Así como mi historia es sobre mi medicamento antirretrovírico, otra mujer podría relatar otra historia sobre otro fármaco. Nuestras historias ejemplificarían una verdad importante: no siempre contamos con la información necesaria sobre los efectos de un fármaco en mujeres antes de que nos prescriban la droga.

La única manera de aprender sobre una enfermedad o tratamiento es formular preguntas meticulosamente elaboradas y recabar información de manera formal. Es por eso que los estudios de investigación deben incluir suficientes mujeres para evaluar las diferencias de sexo, y por ello, es importante que las mujeres participen en los estudios: desde que se identifica la pregunta que se estudiará, hasta que se diseñan los ensayos y forman parte del estudio como voluntaria.

—Heidi Nass, JD

Educadora sobre el tratamiento del VIH/SIDA
Madison, WI

Opinión de la editora: A comienzos de la epidemia del VIH en los Estados Unidos, la exclusión de las mujeres de los estudios de investigación sobre medicamentos antirretrovíricos no fue algo nuevo en la historia de la investigación médica estadounidense. De hecho, históricamente en este país, el reclutamiento y la participación de mujeres en los estudios de investigación médica han sido una idea de último momento.

El éxito para lograr que las mujeres se incluyeran de manera significativa en los estudios de investigación médica se debió principalmente a la defensa y determinación persistentes de mujeres, como yo, que exigieron que se respetara su derecho a ser incluidas en los estudios de investigación y los ensayos clínicos sobre el VIH y que se eliminaran los obstáculos para participar.

En los Estados Unidos, el comienzo del tratamiento antirretrovírico de gran actividad (TARGA, o "HAART" por sus siglas en inglés) colocó las necesidades y derechos sobre la atención médica de las mujeres en un lugar prioritario de la agenda de la investigación médica del país. El HAART ha aumentado la expectativa de vida de las mujeres que viven con el VIH, y hay complicaciones médicas relacionadas con el HAART que son específicas de las mujeres y deben investigarse con la participación plena de ellas.

Women and Research: Why We Need to Be Included

As an HIV/AIDS treatment educator and advocate, I am regularly on the asking or answering end of questions about HIV research. As a woman living with HIV, the question with one of the most disappointing answers is 'what's going on with research in women?'

Of the many reasons to think there would be a lot of information about women after 25 years of HIV/AIDS, here are a few: one-half of all people living with HIV/AIDS in the world are women; women have been living with HIV every bit as long as men; women are not men.

The reality is that research in women lags well behind the epidemic in women. My own experience with one particular anti-HIV medication illustrates how women get short-changed in the research realm.

My anti-HIV medication was approved by the Food & Drug Administration in 1996. I began taking it in 1999. About 10 days after starting the medication I developed a rash, then a fever, then aches and tiredness. After trying to treat through the rash, my doctor stopped the drug when I developed a high fever. Even after stopping the drug, I had terrible bouts of vomiting.

In 2005, the maker of my anti-HIV medication issued a warning that the drug should not be started in women with a CD4 count over 250. Increasing evidence indicated that the risk of liver toxicity, including liver failure and death, in this group was 12 times higher than in women with lower CD4 counts. Overall, women are three times more likely to experience liver toxicity from my anti-HIV medication than men. Symptoms of liver toxicity include rash, fever, aches and malaise.

This warning came too late for me and for many other women, some of whom required liver transplants or died. In all, it took 14 years from the first human trials of this drug to this warning. Why?

Editor's Notes: Women's exclusion from anti-HIV medication research in the early part of the U.S. HIV epidemic was not a new event in the history of American medical research. In fact, recruitment and participation of women in medical research in America has historically been an afterthought.

The success of women's meaningful inclusion in medical research was mainly brought on by the persistent advocacy and determination of women who demanded their right to be included in HIV research and clinical trials and their barriers to participation be removed.

The beginning of HAART (highly active anti-retroviral therapy) in the United States brought women's healthcare needs and rights again to the forefront of the American medical research agenda. HAART has resulted in an increased life expectancy for women living with HIV as well as HAART-related medical complications specific to women that need to be researched with women's full participation.



In the early trials of my anti-HIV medication, the risk of rash was discovered. However, the incidence was never analyzed by gender. Also, as is mostly typical in HIV research, most of the participants were men.

While my story involves my anti-HIV medication, another woman could tell another story about another drug. Our stories would illustrate one important truth – we don't always know what we need to know about how a drug works in women before women are prescribed the drug.

The only way to learn about a disease or treatment is to ask carefully designed questions and formally collect information. This is why we should expect research studies to include enough women to assess gender differences, and why it's important for women to participate in research – from the identification of the question to be studied, to the design of the trials, to joining a study as a volunteer.

—Heidi Nass, JD
HIV/AIDS Treatment Educator
Madison, WI

Planes de anticoncepción y procreación en un grupo de mujeres infectadas por el VIH que reciben atención

¿Los avances en tratamientos para el VIH y el tratamiento antirretrovírico de gran actividad (TARGA, o “HAART” por sus siglas en inglés) durante la década pasada han afectado los deseos de procreación y el uso de anticonceptivos entre las mujeres infectadas por el VIH que reciben atención?

Este estudio analizó la relación entre el uso de anticonceptivos*, el deseo de procrear** en el futuro y la posibilidad de arrepentirse de la esterilización*** entre 118 mujeres, de entre 18 y 46 años, que recibían atención en una clínica universitaria para el VIH. Las mujeres de este estudio completaron una encuesta que recababa información de cada mujer sobre la historia y los planes de reproducción, la experiencia y el uso de anticonceptivos, el uso de condones (masculinos o femeninos) y el estado general de salud. La mayoría de las mujeres eran madres y tenían relaciones estables, monógamas y heterosexuales. Las mujeres recibieron un reembolso de \$5 en efectivo por su participación en el estudio.

¿Qué descubrimos?

Los resultados indican que las mujeres infectadas por el VIH que reciben atención tenían historias y patrones reproductivos similares a las no infectadas; la mayoría ya tenía hijos biológicos y muchas querían hijos en el futuro (35% planea tener hijos o tal vez lo haga en el futuro). Un gran porcentaje de mujeres infectadas por el VIH de este estudio se habían esterilizado (54%) y estaban arrepentidas de haberlo hecho (21% no estaban seguras o querían otro hijo). Se demostró que, entre las mujeres infectadas por el VIH de este estudio, había más arrepentidas de haberse esterilizado en comparación con las arrepentidas entre mujeres no infectadas de otros estudios. Las mujeres de este estudio también informaron un uso más eficaz del condón, en particular los condones femeninos, mayor abstinencia y menor uso de anticonceptivos hormonales. Además, los avances en el tratamiento antirretrovírico han mejorado de manera considerable la perspectiva de las mujeres infectadas por el VIH en este estudio, incluso de las que tienen el SIDA.

Conclusiones:

Muchas mujeres infectadas por el VIH desean tener hijos y sería muy conveniente para ellas tener asesoramiento antes de quedar embarazadas, así como asesoramiento sobre métodos anticonceptivos que puedan revertirse. El estudio sugiere que es posible que las mujeres infectadas por el VIH más jóvenes, que tienen una nueva relación, un recuento de células CD4 mayor o no están actualmente bajo tratamiento antirretrovírico tengan más deseos de tener hijos en el futuro. Recibir el diagnóstico del VIH es un hito significativo en la vida de una mujer. El diagnóstico puede influenciar sus decisiones sobre anticoncepción y conducta sexual.

Fuente: Stanwood NL, Cohn SE, Heiser JR, Pugliese M. “Contraception and fertility plans in a cohort of HIV-positive women in care”. *Contraception*. 2007; 75:294-298.

*Anticonceptivo: Un dispositivo, fármaco o agente químico que impide la concepción.

**Procreación: La capacidad de producir descendencia.

***Esterilización: La acción irreversible, química o quirúrgica, de hacer que una mujer no pueda quedar embarazada.

Contraception and fertility plans in a group of HIV-positive women in care.

Have advances in HIV therapy and highly active anti-retroviral therapy (HAART) over the past decade affected fertility desires and contraceptive use among HIV-infected women in care?

This study examined connections between contraceptive* use, desire for future fertility** and potential for sterilization*** regret among 118 women, 18-46 years old, receiving care in a university HIV clinic. The women in this study completed a survey that collected information on each woman's reproductive history and plans, contraceptive experience and use, condom use (male or female) and overall health status. The majority of the women were mothers, and they were in long-term, monogamous, heterosexual relationships. The participating women received a \$5.00 cash reimbursement for their involvement in the study.

What did we find out?

Results suggest that the HIV-positive women in care had reproductive histories and patterns similar to those of HIV-negative women; with the majority already having birthed children and many wanting children in the future (35% either plan to or may plan to have children in the future). A large percentage of the HIV-positive women in this study had been sterilized (54%) and expressed sterilization regret (21% were either not sure or did want another child). Sterilization regret was shown to be higher among the HIV-positive women in this study compared to rates of regret among HIV-negative women in other studies. Women in this study also reported more effective condom use, particularly female condoms, increased abstinence, and a decrease in hormonal contraceptive use. In addition, advances in antiretroviral therapy have greatly improved the outlook of the HIV-positive women in this study, even those with an AIDS diagnosis.

Lessons Learned:

Many HIV-positive women want to have children and would greatly benefit from counseling before they become pregnant, as well as counseling about reversible methods of contraception. The study suggests that HIV-positive women that are younger, in a new relationship, have a higher CD4 count or are not currently on antiretroviral therapy may have more of a desire to want children in the future. Receiving an HIV diagnosis is a significant point in the life of a woman. The diagnosis may impact her decisions on contraceptive and sexual behavior.

Source: Stanwood NL, Cohn SE, Heiser JR, Pugliese M. Contraception and fertility plans in a cohort of HIV-positive women in care. *Contraception*. 2007; 75:294-298.

*Contraceptive: A device, drug, or chemical agent that prevents conception.

**Fertility: The ability to produce offspring.

***Sterilization: The irreversible chemical or surgical act of making someone unable to become pregnant.

“The wound that needs to be healed is the wound between women.

When that wound is healed, then the wound between men and women can be healed.

When the wound between men and women is healed, the family will be healed.

When the family is healed, the community is healed.

When the community is healed, the world will be healed.”

—China Galland

mujeres deben brindar al equipo de atención médica la mayor cantidad de información posible sobre sí mismas y su estado de salud. Comunique al equipo cuáles son sus temores y preocupaciones sobre el VIH para que puedan trabajar con usted a fin de garantizar que reciba la atención y el tratamiento que necesita para estar y mantenerse sana.

Si está embarazada o queda embarazada, el equipo de atención médica trabajará con usted para garantizar que reciba los medicamentos que usted y su bebé a fin de que se mantenga saludable durante el embarazo y evitar que el bebé contraiga el VIH. Aunque no esté embarazada, la salud de los órganos femeninos es sumamente importante para su salud y bienestar generales. Es necesario someterse a revisiones ginecológicas periódicas todos los años o con más frecuencia para prevenir problemas físicos graves (es decir, hemorragia vaginal, infecciones o cáncer).

A veces, sólo pensar en estar infectada por el VIH es insopportable. Hablar sobre sus sentimientos periódicamente con alguien que la quiera y que conozca y entienda sobre el VIH puede brindar alivio y apoyo emocional, tan necesarios, y ayuda a darle ánimo. Si alguien la trata mal, ya sea insultándola, gritándole o golpeándola, está cometiendo abuso. Nadie tiene derecho a abusar de usted. Su equipo de atención médica le ayudará a obtener el apoyo y la atención necesarios para que permanezca segura y sana.

Para las mujeres infectadas por el VIH, criar una familia y volverse mayor implican otros asuntos (es decir, la maternidad, la rebeldía adolescente, las relaciones personales y el envejecimiento). Su equipo de atención médica puede ayudarlo a encontrar soluciones positivas para tratar estos temas.

Vivir con el VIH no siempre es sencillo, ¡pero es posible! Debe comprometerse (después de consultar a su equipo de atención médica) a tomar los medicamentos para tratar el VIH por el resto de su vida, ya que aún no contamos con la cura para el virus.

No lo olvide, llevar una vida positiva y sana con el VIH significa cuidarse y hacerse cargo de su salud al asumir la responsabilidad de sus acciones. Uno de los mejores recursos que tiene para ayudar a lograr estos objetivos es el equipo de atención médica que trabaja junto a usted para mantener su salud, controlando el VIH y disfrutando la vida.

—Rosalyn Cousar, RN, PhD, AACRN
Programa Juniper de INOVA
Fairfax, VA

If you are pregnant or become pregnant the health care team will work with you to make sure you get medications to treat you and your baby to keep you healthy through the pregnancy and to help keep the baby from getting HIV. Even when you are not pregnant the health of your female organs is extremely important to your overall health and well being. Regular yearly or more often female check-ups are necessary to prevent major problems (i.e. vaginal bleeding, infections or cancer) with your physical health.

Sometimes just thinking about being HIV positive can be overwhelming. Talking about your feelings on a regular basis with someone who knows and understands about HIV and cares about you can bring much needed relief and emotional support and uplift your spirits. If someone is mistreating you by calling you names, yelling at you, or hitting you, this is abuse. No one has the right to abuse you. Your health care team is waiting to help you get the support and care you need to keep you safe and healthy.

Raising a family and getting older brings up other issues (i.e. parenting, teen rebellion, relationships, and aging) for HIV positive women. Your health care team can help you find positive solutions to deal with these issues.

Living with HIV isn't always easy but it is doable! You must commit (after talking with your health care team) to taking medications to treat HIV for the rest of your life since there is no cure yet for HIV.

Remember, living a positive and healthy life with HIV is about taking control of your health by being responsible for your actions and taking care of yourself. One of the best resources you have to help achieve these goals is the health care team who works together with you to keep you healthy, in control of the HIV and enjoying life.

—Rosalyn Cousar, RN, PhD, AACRN
INOVA Juniper Program
Fairfax, VA

CDC's New Recommendations for HIV Testing: Changes that Impact Pregnant Women

On September 22, 2006, the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) issued Revised Recommendations for HIV Testing of Adults, Adolescents, and Pregnant Women in Health-Care Settings [MMWR 2006;55(No. RR-14)]. The new recommendations, "intended for providers in all health-care settings," include several key changes; most notably that CDC now recommends that health care organizations screen all patients ages 13-64 for HIV, regardless of risk. All screening is to be provided in an "opt-out" manner. This means that people will be tested for HIV by their provider unless they specifically say that they do not want to be tested.

CDC continues to recommend routine, opt-out HIV screening for pregnant women, as well as screening for newborns whose mother's status is unknown. The new recommendations do not go so far as to recommend mandatory newborn testing. In addition, while providers are expected to tell patients that they have the right to opt-out of HIV testing, CDC no longer recommends that providers get written, informed consent from patients before testing. General consent for medical care would be considered enough. Further, pre-test and prevention counseling is no longer a recommended part of an HIV test.

Removal of written, informed consent and pre-test or prevention counseling will make HIV testing more in line with other forms of STD testing currently taking place among pregnant women. Some worry, however, that implementation could negatively effect pregnant women if they are not properly informed of their right to opt-out or are not properly referred into care if their test shows a positive result. CDC has announced that it will work with providers and community HIV experts to write implementation guidelines for various populations, including prenatal care, to help health care organizations begin to include the recommendations.

Nuevas recomendaciones para la prueba del VIH de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC): los cambios que afectan a las mujeres embarazadas

El 22 de septiembre de 2006, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) publicaron las Recomendaciones modificadas sobre la prueba del VIH en adultos, adolescentes y mujeres embarazadas en ámbitos de atención médica [MMWR 2006;55(No. RR-14)]. Las nuevas recomendaciones, "destinadas a los proveedores servicios de salud de todos los ámbitos de atención médica", incluyen varios cambios clave; en particular, los CDC ahora recomiendan que las organizaciones de atención médica sometan a la prueba del VIH a todos los pacientes de entre 13 y 64 años de edad, sin importar el riesgo. Todas las pruebas se brindan con opción de exclusión. Es decir, los establecimientos sanitarios realizarán la prueba del VIH a las personas salvo que ellas se nieguen específicamente a someterse a la prueba.

Los CDC aún recomiendan que se realice la prueba del VIH de rutina con opción de exclusión a mujeres embarazadas, así como a los recién nacidos cuando no se sabe si la madre está infectada. Las nuevas recomendaciones no llegan a sugerir que las pruebas sean obligatorias para los recién nacidos. Además, si bien los proveedores deben informar a los pacientes que tienen el derecho de no someterse a la prueba del VIH, los CDC ya no recomiendan que los pacientes entreguen su autorización por escrito ("consentimiento informado") a los proveedores antes de la prueba. Bastaría con el consentimiento general para recibir atención médica. Asimismo, el asesoramiento previo a la prueba y sobre prevención ya no se recomienda como parte de ella.

Al eliminar la autorización por escrito y el asesoramiento previo o sobre prevención, la prueba del VIH será más parecida a otras pruebas de enfermedades de transmisión sexual que se realizan a mujeres embarazadas en la actualidad. Sin embargo, algunas personas temen que la aplicación de esta modalidad pueda perjudicar a las mujeres embarazadas si no se les informa correctamente sobre su derecho de exclusión o no se las remite para que reciban la atención adecuada si el resultado es positivo. Los CDC han anunciado que, junto con proveedores y expertos en VIH de la comunidad, elaborarán pautas de aplicación para diversas poblaciones, incluso atención prenatal, para ayudar a las organizaciones de atención médica a comenzar a incluir las recomendaciones.

Upcoming Events **Próximas Actividades**

AIDS Alliance for Children, Youth & Families

Voices 2007

Dates: May 18-21, 2007

Location: Arlington, Virginia

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

Alianza de Niños, Jóvenes y Familias contra el SIDA
Voces 2007

Fechas: del 18 al 21 de mayo de 2007

Lugar: Arlington, Virginia

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

National Minority AIDS Council

2007 HIV Prevention Leadership Summit (HPLS)

Dates: May 20-23, 2007

Location: New Orleans, LA

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

Consejo Nacional del SIDA para las Minorías (NMAC)

Cumbre de Liderazgo para la Prevención del VIH (HPLS)

Fechas: del 20 al 23 de mayo de 2007

Lugar: Nueva Orleans, LA

■ Sitio Web: <http://www.nmac.org>

The National Black Church Initiative, Religious Coalition for Reproductive Choice

The National Black Religious Summit 11 on Sexuality: Breaking the Silence

Dates: July 11-17, 2007

Location: Washington, DC

Website: <http://www.rcrc.org/programs/blackchurch.cfm>

La Iniciativa Nacional de la Iglesia Afroamericana, Coalición Religiosa para la Elección Reproductiva

11° Cumbre Nacional Afroamericana Religiosa sobre Sexualidad: Romper el Silencio

Fechas: del 11 al 17 de julio de 2007

Lugar: Washington, DC

■ Sitio Web: <http://www.rcrc.org/programs/blackchurch.cfm>

National Association of People with AIDS

Staying Alive 07

Dates: August 23-27, 2007

Location: Cleveland, OH

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

Asociación Nacional de Personas con SIDA (NAPWA)

Conservar la vida 07

Fechas: del 23 al 27 de agosto de 2007

Lugar: Cleveland, Ohio

■ Sitio Web: <http://www.napwa.org>

CityMatch

17th Annual CityMATCH MCH Leadership Conference:

Building the Environments for Families and Children

Dates: August 26-28, 2007

Location: Denver, CO

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

CityMATCH

17° Conferencia Anual de CityMATCH sobre Liderazgo para la Salud de Madres e Hijos: Crear los Mejores

Entornos para las Familias y los Niños

Fechas: del 26 al 28 de agosto de 2007

Lugar: Denver, CO

■ Sitio Web: <http://www.citymatch.org>

American Public Health Association (APHA)

135th Annual Meeting & Exposition

Dates: November 3-7, 2007

Location: Washington, DC

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

Asociación de Salud Pública de los Estados Unidos (APHA)

135° Reunión Anual y Exposición

Fechas: del 3 al 7 de noviembre de 2007

Lugar: Washington, DC

■ Sitio Web: <http://www.apha.org>

National Minority AIDS Council

2007 United States Conference on AIDS (USCA)

Dates: November 7-10, 2007

Location: Palm Springs, CA

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

Consejo Nacional del SIDA para las Minorías (NMAC)

Conferencia Estadounidense de 2007 sobre el SIDA (USCA)

Fechas: del 7 al 10 de noviembre de 2007

Lugar: Palm Springs, CA

■ Sitio Web: <http://www.nmac.org>

Centers for Disease Control & Prevention (CDC)

2007 National HIV Prevention Conference

Dates: December 2-5, 2007

Location: Atlanta, GA

Website: <http://www.2007nhpc.org/backgroundinfo.asp>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)

Conferencia Nacional de 2007 sobre la Prevención del VIH

Fechas: del 2 al 5 de diciembre de 2007

Lugar: Atlanta, GA

■ Sitio Web: <http://www.2007nhpc.org/backgroundinfo.asp>