



A simple, normal, happy life

My name is Nicole Phan and I am 19 years old. I have three older sisters and a younger brother. I currently live at home with my parents and younger brother. I am a student at Laney Community College in Oakland, CA, and I am a Corps Trainer in the Consumer Leadership Corps Training Program with AIDS Alliance for Children, Youth & Families in Washington, DC. I am living a simple, normal, and happy life.

Growing up, I went to the doctor a lot and was hospitalized on a few occasions. I had to take medicine all the time. I was so skinny that I was told that my weight was below average for my age. I was unlike any of my friends, they didn't go to the doctor as much nor did they have to take medicine on a regular basis like me. I was curious that something was wrong, so I asked my doctor, and he told me that I was fine. I later asked a nurse, who told me that I was HIV+. No one had ever told me about this. I was eleven years old when I learned of my status, and my reaction to the nurse was very calm and I didn't say anything.

I started thinking "What does HIV do?" "Will it kill me?" "How did I get HIV?" These and other thoughts ran through my head. I didn't know exactly what it meant, but I knew that this must have been the reason that I always had to drink medicine everyday. I remembered at some point I was told that I needed to drink medicine because it was for my health, and that the medicine was to help me gain weight since I was skinny.

Eventually I found out what it meant, but it never bothered me mentally, only physically. I guess I was relieved to hear that I was infected ever since I was in my mom's stomach and that I was not at fault. I now understand why I was the only one out of all my friends that was always ill to the point where I wasn't able to attend school for a day or more. I was the only one out of all

Una vida sencilla, normal y feliz

Me llamo Nicole Phan y tengo 19 años. Tengo tres hermanas mayores y un hermano menor. Actualmente, vivo con mis padres y mi hermano menor. Estudio en Laney Community College en Oakland, California y soy instructora de grupos del Programa de Capacitación para Grupos de Liderazgo Integrados por Consumidores de la Alianza de Niños, Jóvenes y Familias contra el SIDA de Washington, DC. Tengo una vida sencilla, normal y feliz.

A medida que crecía, iba mucho al médico y, en algunas ocasiones, me hospitalizaron. Debía tomar medicamentos todo el tiempo. Estaba tan delgada que me dijeron que mi peso era más bajo que el promedio de mi edad. Era diferente a todos mis amigos, ellos no iban tanto al médico ni tenían que tomar medicamentos periódicamente como yo. Como quería saber si tenía algún problema, un día le pregunté al médico y él me dijo que estaba bien. Luego, pregunté a una enfermera y me dijo que estaba infectada por el VIH. Nunca antes nadie me lo había contado. Tenía once años cuando me enteré que tenía el virus, y reaccioné de manera muy calma y no dije nada.

Comencé a preguntarme: "¿Qué causa el VIH? ¿Voy a morir? ¿Cómo me contagié el VIH?". Éstos y otros pensamientos rondaban mi cabeza. No sabía exactamente qué significaba, pero explicaba por qué siempre tenía que tomar medicamentos todos los días. Recordé que, en algún momento, me dijeron que necesitaba tomar medicamentos porque me harían bien para la salud y me ayudarían a aumentar de peso ya que era muy delgada.

Finalmente, descubrí lo que significaba, pero nunca me causó problemas emocionales, sólo físicos. Supongo que me tranquilizaba saber que me había infectado en el vientre materno y que



Board of Directors

Ivy Turnbull
President

Kim Donica
Vice-President

Bonnie Lubin, PhD
Treasurer

Gina Brown
Secretary

Barbara Brown
Lucia 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
Marylin 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 Dickerson
Senior Program Associate for
Consumer Education

Linda H. Scruggs
Deputy Director of Programs

Rachael D. Jankowski, MPH
Government Affairs Associate

Tyhesa Latty
Program Administrative
Associate

Ximena Márquez, MA
Project Manager for
Training & Education

Mary McGonigel
Director of Development

Candace K. Webb, MSW, CHES
Program Associate
for Training & Education

Estimados amigos:

Desde siempre, la Alianza contra el SIDA ha asumido un fuerte compromiso con los jóvenes. Sabemos que los adolescentes no son niños. Pero también sabemos que incluso los adolescentes de mayor edad y los jóvenes adultos son diferentes a los adultos mayores en muchos aspectos. Por eso, la Alianza contra el SIDA siempre ha defendido los programas que se concentran en los jóvenes y están diseñados para ellos.

La Alianza contra el SIDA puede conseguir mucho para lograr la creación de programas y servicios que necesitan los jóvenes. Sin embargo, los jóvenes son los defensores más influyentes y persuasivos. Hace poco, escribí el prólogo de una colección de historias personales escritas por alumnos titulada *Vivir con el VIH/SIDA: los alumnos cuentan sus historias de estigma, valentía y capacidad de recuperación*. Escribí sobre la influencia de los jóvenes que comparten sus historias, que nos enseñan una verdad más amplia. Al compartir tu historia, puedes enseñar a otros jóvenes lo que has aprendido viviendo con esta enfermedad. Al compartir tu historia, puedes enseñar a las autoridades responsables de establecer las políticas y a los proveedores de atención médica lo que tú y otros jóvenes que viven con el VIH necesitan. Al compartir tu historia, puedes enseñarnos a todos sobre la forma de trabajar con otros para cambiar el mundo.

Muchos de ustedes ya son defensores que vienen contando su historia desde que eran niños. Muchos de ustedes han recibido el diagnóstico hace poco y recién están aprendiendo a contar su historia. Espero que cada uno de ustedes continúe transitando este camino de descubrimiento personal e intercambio. Sólo necesitan decirnos cómo podemos contribuir en la Alianza contra el SIDA.

—David C. Harvey

Dear Friends,

Youth have always been a passionate commitment for AIDS Alliance. We know that teens are not children. But we also know that even older teens and young adults differ in many ways from older adults. That is why AIDS Alliance has always advocated for youth-centered and youth-specific programs.

AIDS Alliance can do a lot to bring about the kinds of programs and services that youth need. But young people themselves make the most powerful and compelling advocates for what they need. Recently, I wrote the foreword to a collection of personal stories written by students, *Living with HIV/AIDS: Students Tell Their Stories of Stigma, Courage, and Resilience*. I wrote about the power of young people sharing their stories and about the ability of these stories to teach us a larger truth. Sharing your story can teach other young people the lessons you have learned as you live with this disease. Sharing your story can teach policy makers and care providers what you and your peers need to thrive as young people living with HIV. Sharing your story can teach all of us about joining with others to change the world.

Many of you are already advocates who have been telling your story since childhood. Many of you are newly diagnosed and are just learning to tell your story. I hope that each of you will continue on this journey of self-discovery and sharing. Let us know how AIDS Alliance can help.

—David C. Harvey

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

La publicación FACES se 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@aids-alliance.org

Contactos para jóvenes

Una de las diferencias fundamentales entre los adolescentes infectados por el VIH al nacer (transmisión perinatal) y los infectados por conductas de riesgo (por lo general, a través de las relaciones sexuales o el uso de drogas) es la edad en la que reciben su diagnóstico. A los jóvenes infectados por transmisión perinatal se les suele diagnosticar la enfermedad antes que a los infectados por conductas de riesgo. La edad en que recibe el diagnóstico puede significar una variedad de problemas y necesidades diferentes con respecto a la etapa de desarrollo, el grado de apoyo familiar, las formas de enfrentar el estigma y otros temas de la vida.

Los jóvenes que se infectan por transmisión perinatal tienen la oportunidad de recibir atención médica inmediata. El diagnóstico, que por lo general ocurre en una institución médica durante el embarazo de la madre, permite que las organizaciones de servicios sociales intervengan en el control de la enfermedad. Un profesional médico, padre (adoptivo o biológico) o abuelo atento a las necesidades del niño suele ser imprescindible a la hora de vincularlo con la atención adecuada, ya sea mediante la programación de citas, cumplimiento terapéutico o apoyo en los problemas de la vida que todos los niños deben enfrentar. Sin embargo, cuando estos niños se vuelven adolescentes, muchos de ellos comienzan a rebelarse contra el entorno que se ha creado (como es típico de la edad), lo que puede influir en su estado de salud general. Es posible que algunos jóvenes cuya observancia terapéutica ha sido supervisada desde el nacimiento decidan suspender la medicación al llegar a la adolescencia. A veces, lo hacen por las reacciones negativas provocadas por la toxicidad, pero además, los problemas relacionados con el estigma pueden llevarlos a dejar de tomar los medicamentos para que otros no se enteren de su diagnóstico.

Sin embargo, a pesar de estas pocas diferencias identificadas, los estudios de investigación recientes de un grupo pequeño de jóvenes infectados por transmisión perinatal del Centro Médico Nacional de Niños (“Hospital de Niños”) de Washington, D.C. han detectado el inicio de las mismas conductas de riesgo que se observan en otros adolescentes. Aunque sean menos frecuentes que en la población de jóvenes en general, es importante tratar estas conductas, que incluyen

la actividad sexual y el uso de drogas, en los jóvenes que han recibido un exceso de atención médica desde la infancia. Aunque estos niños no contrajeron el virus a través de conductas de riesgo, los profesionales de la salud deben reconocer que ellos experimentan los mismos problemas que sus pares en la adolescencia y a menudo corren los mismos riesgos.

Los adolescentes que se infectan a través de las conductas de riesgo suelen recibir el diagnóstico cuando son mayores, principalmente después de que comienzan la actividad sexual. A menudo, estos jóvenes enfrentan otros desafíos de la vida, que incluyen el uso de drogas, problemas familiares, situaciones inestables de vivienda, problemas de identidad sexual, dificultades escolares y problemas con la ley. Es posible que la infección por el VIH no sea una de sus máximas prioridades, en especial cuando no presentan los síntomas de la enfermedad. Incluso asistir a las citas para recibir atención médica implica un desafío debido a problemas de transporte y de cuidado infantil. El estigma relacionado con la enfermedad puede llevar a muchos jóvenes a negarla, no comprometiéndose así con el tratamiento para el VIH.

El programa Contactos para Jóvenes, financiado por el Título IV, funciona para abordar estos temas en Washington, D.C. El objetivo de esta alianza exitosa, entre el Hospital de Niños y las instituciones de la comunidad Metro TeenAIDS, Sasha Bruce Youthwork, Healthy Babies y la Liga de Asistencia para Jóvenes de Minorías Sexuales (SMYAL), es identificar a adolescentes y jóvenes adultos infectados por el VIH y, luego, vincularlos con la atención sanitaria a través de una amplia red de asistencia individualizada. Los defensores de estos servicios, que tienen edad similar a la de los infectados, trabajan de manera intensa para ayudar a estos jóvenes a programar y asistir a citas para recibir tratamiento, buscar empleo, abordar temas de vivienda y solucionar problemas de la vida (específicos del VIH y de otro tipo).

Para obtener más información sobre Contactos para Jóvenes, comunicarse con Keith Selden al 202-884-2722.

Youth Connections

One of the fundamental differences between adolescents infected with HIV at birth (perinatally) and those infected behaviorally (usually through sex or drug use) is the age in which they receive their diagnosis. Perinatally infected youth generally receive their diagnosis at a younger age than those behaviorally infected. The age when someone receives their diagnosis may bring a variety of different issues and needs related to their developmental stage, level of family support, methods of dealing with stigma and other life issues.

Perinatally infected youth have the opportunity to be immediately linked to care. Their diagnosis, often established in a medical setting during their mother's pregnancy, allows social service agencies to become involved in care management. A caring adult provider, parent (adoptive or biological), grandmother, etc. is often instrumental in linking the child to the care s/he needs, whether it is through making appointments, verifying that the child is taking their medication or supporting them through life issues that all children face. However, when these children become adolescents many begin to rebel against the structure that has been established (as most adolescents do) and this may have an implication on maintaining their overall health. Some youth who have been supervised in the adherence of their treatment since birth, may choose to stop adhering to their medication once they reach adolescence. Sometimes they stop because of the negative reactions they have to the medicine's toxicity, but it also may be stigmatizing issues that lead them to stop taking medicine in an effort to hide their diagnosis from others.

However, with these few differences identified, recent studies of a small cohort of perinatally infected youth at the Children's National Medical Center ("Children's Hospital") in Washington, DC have identified initiation of the same risks behaviors seen in other teens. These behaviors, including sexual activity and drug use, although lower than the general youth population are important to address with youth who have been often treated with an abundance of care since their infancy. Although their mode of transmission was non-behavioral, service providers must recognize these kids go through the same adolescent issues as their peers and often include the same risks.

Behaviorally infected adolescents are generally diagnosed at an older age, primarily after they have begun sexual activity. These young people often come with other life challenges including drug use, family issues, unsure housing situations, sexual identity issues, school problems and legal issues. HIV infection may not be one of their top priorities, particularly when they are showing no signs of illness. Even getting to healthcare appointments poses a challenge due to transportation and childcare issues. Stigma associated with the disease may lead many older youth to not be engaged in their HIV treatment as a way to keep it out of sight and out of mind

A Title IV funded program called, Youth Connections, is operating to address these issues in Washington, DC. This successful partnership between Children's Hospital and community partners Metro TeenAIDS, Sasha Bruce Youthwork, Healthy Babies and SMYAL (Sexual Minority Youth Assistance League) aims to identify adolescents and young adults who are HIV infected and then link them into care through extensive case management. Care Advocates who are relatively the same age as the youth, work aggressively to help these youth make and keep treatment appointments, seek employment, deal with housing issues and problem solve life issues (HIV specific and otherwise).

For more information about Youth Connections contact Keith Selden at 202-884-2722.

—*Keith Selden*

Youth is not a time of life; it is a state of mind; it is not a matter of rosy cheeks, red lips and supple knees; it is a matter of the will, quality of the imagination, a vigor of the emotions; it is the freshness of the deep springs of life.

Dear Allie:

Welcome to FACES new advice column, “Dear Allie.” If you have questions or comments on HIV/AIDS issues, write to DearAllie@aids-alliance.org.

DEAR ALLIE: I am a 20 year-old college student and I received my diagnosis with HIV during spring break. I plan on going home to disclose to my family. Please give me some advice on how to do it. — **SPRING BREAK, BILOXI, MISSISSIPPI**

DEAR SPRING BREAK: I know that disclosure can be a hard thing to do. You may want to consider disclosing to one close family member initially, and hopefully with the support of this person, you can disclose to others.

DEAR ALLIE: I’ve been thinking of getting tested for HIV because I’ve engaged in unprotected sex and I’m really afraid of what the result may be. What do you suggest? — **JC, TULSA, OKLAHOMA**

DEAR JC: Getting an HIV test is probably scary for most people. The scary part is in not knowing your HIV status. If you get tested you will know one of two things. (1) If you test positive for HIV, this will give you the opportunity to seek treatment and care to live a healthy and normal life. (2) If you test negative, this will give you the opportunity for safer sex practices which will help you remain HIV-free.

Querida Allie:

Bienvenidos a “Querida Allie”, la nueva columna de asesoramiento de FACES. Si tiene preguntas o comentarios sobre temas relacionados con el VIH/SIDA, escriba a: DearAllie@aids-alliance.org.

QUERIDA ALLIE: Soy un estudiante universitario de 20 años y me diagnosticaron el VIH durante las vacaciones de primavera. Estoy planeando volver a mi hogar para contárselo a mi familia. Por favor, dame algún consejo sobre cómo hacerlo. **VACACIONES DE PRIMAVERA, BILOXI, MISSISSIPPI**

QUERIDO VACACIONES DE PRIMAVERA: Sé que puede ser difícil informar que uno tiene el virus. Te recomiendo contárselo a un familiar cercano primero y esperemos que con el apoyo de esta persona puedas contárselo a los demás.

QUERIDA ALLIE: He estado pensando en hacerme la prueba del VIH porque tuve relaciones sexuales sin protección y en verdad tengo temor por el resultado. ¿Qué me sugieres? **JC, TULSA, OKLAHOMA**

QUERIDO JC: Probablemente, la mayoría de las personas siente miedo al hacerse la prueba del VIH. Lo que da miedo es no saber si tienes el VIH. Si te haces la prueba, sabrás una de las siguientes dos cosas: 1) Si da un resultado positivo, podrás buscar tratamiento y atención médica para llevar una vida saludable y normal. 2) Si da un resultado negativo, podrás adoptar prácticas sexuales más seguras que te ayudarán a prevenir el VIH.

A simple, normal, happy life *continued*

my friends that paid visits to the doctor more than usual. I've also come to understand why I was always the one, out of all my sisters, in the hospital for three days or more.

From what I have heard, I had a very bad fever that sent me to the hospital and required me to stay there over night when I was about 6 years old. Ever since then, I have been getting treatment from Children's Hospital of Oakland and I've been taking medication on and off. What I mean is that I have such a bad memory that sometimes I tend to forget to take some doses. I was on medication called ZERIT and EPIVIR until my doctor recently told me that all along I have been taking medication on and off because my virus and t-cells fluctuate. The doctor told me that they are now stable and maybe it won't hurt to just not take it at all and see how that will affect me. I am currently off medication until my results of not taking medication come out and that will be the next visit to the doctors.

For me, being a youth living with HIV is not a big thing. I mean if I was to choose to have HIV or not, I would rather not be infected; but if I was forced to have it, I have no words for it. Life is life and if it was chosen for me to be infected -- let it be. I seriously don't feel like there's a difference between me and other people. They are living a normal life and so am I. I am usually just another simple, normal, happy person.

—*Nicole Phan*

Una vida sencilla, normal y feliz *continuación*

no era mi culpa. Ahora comprendo por qué era la única que se enfermaba tanto que no podía asistir a la escuela por uno o más días. Era la única de todos mis amigos que iba al médico más de lo normal. También llegué a comprender por qué era la única de todas mis hermanas que pasaba tres o más días en el hospital.

Según me contaron, cuando tenía alrededor de 6 años, tuve una fiebre muy alta y me llevaron al hospital. Pasé la noche allí. Desde entonces, he recibido tratamiento en el Hospital de Niños de Oakland y he tomado medicamentos en forma continua. Tengo tan mala memoria que a veces me olvido de tomar algunas dosis. Desde un principio me trataron con medicamentos llamados ZERIT y EPIVIR, de manera interrumpida, porque las concentraciones del virus y de los linfocitos T fluctúan. Pero mi médico me dijo hace poco que ahora mis niveles son estables y que tal vez no me haga mal suspender el tratamiento y ver cómo reacciono. Ahora no voy a tomar los medicamentos hasta que me den los resultados de las pruebas en la próxima cita con los médicos.

Para mí, ser una joven que vive con el VIH no es muy trascendental. Es decir, si pudiera elegir entre tener o no el VIH, preferiría no estar infectada; pero como estoy obligada a vivir con él, no tengo nada que decir. Es parte de la vida y si mi destino era estar infectada, que así sea. Sinceramente, no creo que haya diferencia entre otras personas y yo. Ellas tienen una vida normal y yo también. Por lo general, soy una de las tantas personas sencillas, normales y felices.

—*Nicole Phan*

“Se supone que te hace sentir mejor, pero no es cierto”: las percepciones de los jóvenes infectados sobre el tratamiento para el VIH

En un mundo donde la población de jóvenes con el VIH/SIDA continúa creciendo, ¿cuáles son las percepciones y experiencias de los jóvenes infectados por el VIH sobre el tratamiento antirretrovírico?

Los participantes de este estudio fueron jóvenes, de entre 12 y 24 años de edad, infectados por el VIH por transmisión perinatal o por conductas de riesgo, que viven en Ontario, Canadá. Se entrevistaron a 34 jóvenes diversos que dijeron estar infectados por el VIH. Con el financiamiento de la Red para el Tratamiento del VIH de Ontario, el objetivo general de este estudio fue comprender mejor las experiencias de los jóvenes infectados por el VIH y sus percepciones sobre el tratamiento. Cada participante recibió un honorario de \$20 por su tiempo y contribuciones al estudio.

¿Qué descubrimos?

El 41% (14) de los 34 jóvenes recibían tratamiento antirretrovírico al momento de la entrevista. De los que recibían el tratamiento, el 50% se había infectado por transmisión perinatal. Probablemente, esto se debe a que parte del reclutamiento para el estudio se realizó en hospitales que brindan atención a jóvenes infectados por el VIH. Asimismo, los jóvenes del estudio infectados por transmisión perinatal se reclutaron en los hospitales donde se atendían. En cambio, entre los jóvenes infectados por el VIH durante la adolescencia, sólo el 26% recibía el tratamiento antirretrovírico al momento de la entrevista. Es posible que esto se deba a que los participantes que se infectaron recientemente durante la adolescencia no necesitan clínicamente el tratamiento antirretrovírico. Cuando se preguntó a los jóvenes sobre este tema en las entrevistas, surgieron cuatro temas principales:

- (1) *Conocimiento del tratamiento:* muchos de los jóvenes expresaron confusión y dudaban sobre el propósito y la eficacia de los medicamentos.
- (2) *Toma de decisiones sobre el tratamiento:* alrededor de un tercio de los jóvenes pensaba que no contaba con alternativas de tratamiento y algunos sencillamente sentían que no estaban preparados emocionalmente para tomar decisiones sobre el tratamiento.
- (3) *Dificultades para tomar los medicamentos:* los jóvenes pensaban que tomar los

medicamentos alteraba su vida social, los hacía sentir “diferentes” de sus pares; además, no les gustaban los efectos secundarios.

(4) *Inconstancia en el cumplimiento terapéutico e interrupciones del tratamiento:* algunos jóvenes informaron que cumplían con el tratamiento de manera constante, pero muchos dijeron que era algo inestable: no tomaban los medicamentos prescritos en absoluto, tomaban los medicamentos sólo cuando tenían ganas o se hacían intervalos para descansar de los medicamentos.

Conclusiones:

Este estudio confirma lo que otros estudios de investigación han demostrado: que los factores psicosociales afectan mucho la probabilidad de que los jóvenes obtengan tratamiento para el VIH. Sin embargo, este estudio detectó otros factores que particularmente influyeron en las percepciones de los jóvenes sobre el tratamiento: la imposibilidad de solventar su costo y la desconfianza en cuanto a su eficacia. Muchos jóvenes desconocían los programas disponibles que ofrecen ayuda para obtener tratamientos; afirmaron que necesitan programas sociales que faciliten el acceso de los jóvenes a tratamientos para el VIH. Otro hallazgo fue que es imprescindible contar con servicios específicos para jóvenes para atraerlos a tales programas.

Los hallazgos de este estudio abren el camino para más investigaciones sobre la capacidad de recuperación en adolescentes que ofrezca, entre otras opciones, la comunicación con al menos un padre/tutor legal o adulto interesado en ayudar que no sea uno de los padres. Esta opción podría constituir un factor de protección para los adolescentes en riesgo. Es esencial crear intervenciones que incluyan el apoyo de adultos para jóvenes infectados por el VIH, así como enfoques basados en la capacidad de acción para ayudar a los jóvenes a participar en las decisiones sobre su tratamiento y a obtener tratamiento cuando sea necesario.

Fuente: Veinot TC. Flicker SE. Skinner HA. McClelland A. Saulnier P. Read SE. Goldberg E. “‘Se supone que te hace sentir mejor, pero no es cierto’: las percepciones de los jóvenes infectados sobre el tratamiento para el VIH”, *Journal of Adolescent Health*. 38(2006):261-67.

“Supposed to make you better but it doesn’t really”:

HIV positive youths’ perceptions of HIV treatment

In a world where youth are a growing population to experience HIV/AIDS, what are HIV-positive youths’ perceptions of, and experiences with, antiretroviral treatment?

The participants in this study were HIV-positive youth, ages 12-24, infected with HIV perinatally or behaviorally, living in Ontario, Canada. Thirty-four diverse youth who self-reported their HIV-positive status were interviewed. The overall purpose of this study was to better understand the experiences of HIV-positive youths and their perceptions of HIV treatment. This research was funded by the Ontario HIV Treatment Network. Each youth participant received a \$20 honorarium for their time and contributions to the study.

What did we find out?

Forty-one percent (n=14) of the thirty-four youth were taking antiretroviral treatment at the time of the interview. Of those taking treatment, 50% were perinatally infected. This is probably because some of the recruitment for the study was done in hospitals providing care to HIV-infected youth. Also, perinatally infected youth in the study were recruited in the hospitals where they were receiving care. In contrast, among the youth who were infected with HIV during adolescence, only 26% were on antiretroviral treatment at the time of the interview. This may be due to the fact that participants recently infected during adolescence, may not yet have a clinical need for antiretroviral treatment. When youth were asked about the interviews, four major themes emerged:

- (1) *Treatment knowledge*: Many of the youth expressed confusion and were skeptical about the purpose and value of the medication;
- (2) *Treatment decision-making*: About one-third of the youth felt they had no choice about their treatment and some youth simply felt emotionally unprepared to deal with treatment decisions;
- (3) *Difficulties taking medications*: Youth felt taking medications disrupted their social routine, made them feel “different” from their peers, and did not like the side effects; and

(4) *Inconsistent treatment adherence and treatment interruptions*: Some youth reported consistent treatment adherence, but many described being inconsistent with their regimens—by not taking the prescribed medications at all, taking medications only when they felt like it, or expressing a need for breaks when they are taking the medications.

Lessons Learned:

This study maintains what other research has previously demonstrated – that psychosocial factors contribute significantly to an individual youth’s ability to access HIV treatment. However, this research captured additional factors that particularly influenced youth perceptions of treatment: the unaffordable cost of treatment and not believing in the value of treatment. Many youth were not aware of programs available to assist them in accessing treatment, showing a need for social programs that facilitate youths’ access to HIV treatment. In addition, youth-tailored outreach to bring youth into such programs is critical.

The findings of this study support further research on resiliency in adolescents, such that connectedness with at least one parent/guardian or caring adults other than parents is a protective factor for adolescents at risk. It is crucial to develop interventions where there are built-in adult supports for HIV-positive youth as well as empowerment-based approaches to aid youth in becoming involved in their treatment decision-making and in accessing treatment when it’s needed.

Source: Veinot TC. Flicker SE. Skinner HA. McClelland A. Saulnier P. Read SE. Goldberg E. “Supposed to make you better but it doesn’t really”: HIV-positive youths’ perceptions of HIV treatment. *Journal of Adolescent Health*. 38(2006):261-67.

Prepararse para la renovación del Programa Estatal de Seguros Médicos para Niños (SCHIP): por qué los jóvenes deben estar informados

En 2005, hubo más de nueve millones de niños y adolescentes sin seguro médico en los Estados Unidos, y la mayoría de ellos (70%) pertenecía a familias en las que al menos uno de los padres tenía un empleo de tiempo completo durante todo el año¹. Uno de los programas que ayuda a reducir esta cifra y brindar cobertura a niños y adolescentes sin seguro médico de ningún tipo es el Programa Estatal de Seguros Médicos para Niños (SCHIP).

El SCHIP es un programa financiado con fondos federales previsto en la Ley de Presupuesto Equilibrado (Balanced Budget Act) de 1997 y se creó para ampliar Medicaid y Medicare. El SCHIP subvenciona con incentivos financieros a los estados que brindan cobertura a jóvenes, específicamente niños, y mujeres embarazadas sin seguro médico que no cumplen con los requisitos para recibir Medicaid.

Alrededor del 88% de los consumidores del Título IV están asegurados por Medicaid y SCHIP, y el Título IV desempeña una función importante al ayudar a los jóvenes que viven con el VIH/SIDA a obtener la atención que necesitan para mantenerse sanos y conservar su vida. Los programas previstos en el Título IV vinculan a los jóvenes con programas de seguros tales como SCHIP y Medicaid. Asimismo, brindan atención médica de primera línea a los jóvenes sin seguro médico, así como a aquellos que tienen cobertura de SCHIP y Medicaid. Coordinan servicios que ayudan a los jóvenes a asistir a citas médicas y a mantener su salud física y mental. Es importante que los jóvenes afectados por el VIH/SIDA comprendan cómo se financian sus servicios para que puedan ser consumidores informados y defiendan su propia atención médica.

Este año el Congreso debe renovar el SCHIP. A medida que transcurra el 2007, habrá debates a nivel nacional, estatal y local sobre cómo debe estructurarse el SCHIP en el futuro. Con el propósito de brindar seguro médico a todos los niños y adolescentes de los Estados Unidos que no lo poseen, intentarán simplificarse las políticas de inscripción del SCHIP y garantizar que este programa cuente con mayor financiamiento. Si se logra este objetivo, más jóvenes que viven con el VIH/SIDA (en particular, los adolescentes que no cumplen con los requisitos para Medicaid) podrán obtener el seguro médico que necesitan. El Título IV seguirá brindándoles servicios coordinados y centrados en los jóvenes para que comiencen a recibir una atención duradera.

¹Campaña para la Atención Médica de los Niños (2006) denominada *Sin refugio para la tormenta: los niños sin seguro médico de los Estados Unidos*.

Gearing Up for SCHIP Reauthorization— Why Youth Should Be Informed

In 2005, there were more than nine million uninsured children and adolescents in the United States, and most of them (70%) came from a family where at least one parent worked full time, year round.¹ One of the programs helping to lower this number and cover otherwise uninsured children and teens is the State Children's Health Insurance Program (SCHIP).

SCHIP is a federally-funded program that was created by the Balanced Budget Act of 1997 and was designed as an expansion of Medicaid and Medicare. SCHIP gives incentive grants to states that provide coverage to more of the uninsured, specifically children, youth and pregnant women who otherwise don't qualify for Medicaid.

About 88 percent of Title IV's consumers are insured by Medicaid and SCHIP, and Title IV plays an important role in helping young people living with HIV/AIDS get to the care they need to stay healthy and alive. Title IV programs link youth into insurance programs such as SCHIP and Medicaid. They also provide front-line medical care to uninsured youth, as well as to those who are covered by SCHIP and Medicaid. They coordinate services that help youth get to the doctor and stay mentally and physically healthy. It is important for young people affected by HIV/AIDS to understand how their services are paid for, so they can be more informed consumers and advocates for their own healthcare.

Congress has to reauthorize, or renew, SCHIP this year. As 2007 continues, there will be discussions at the national, state and local levels about how SCHIP should be structured in the future. With the goal of getting health insurance to all uninsured children and adolescents in the United States, there will be efforts to simplify SCHIP's enrollment policies and make sure SCHIP has more funding. If this goal is reached, more young people living with HIV/AIDS – in particular adolescents who don't qualify for Medicaid – will be able to get the health insurance they need. Title IV would continue to provide them with the coordinated, youth-focused services to get in and stay in care.

¹Campaign for Children's Health Care (2006) *No Shelter From the Storm: America's Uninsured Children*.

What's coming up?

FACES Spring 2007 will focus on women's health issues.

Upcoming Events Próximas Actividades

The Balm in Gilead, Inc.

The Black Church Week of Prayer for the Healing of AIDS

Date: March 4-10, 2007

Website: <http://www.balmingilead.org/programs/weekofprayer2007/>

The Balm in Gilead, Inc.

La Semana de Oración de la Iglesia

Afroamericana para la Cura del SIDA

Fecha: del 4 al 10 de marzo de 2007

Sitio Web: <http://www.balmingilead.org/programs/weekofprayer2007/>

HIV Management 2007: The New York Course

Date: May 4-5, 2007

Location: New York, New York

Website: www.newyorkcourse.com

Control del VIH 2007: el curso de Nueva York

Fecha: 4 y 5 de mayo de 2007

Lugar: Nueva York, Nueva York

Sitio Web: www.newyorkcourse.com

AIDS Alliance for Children, Youth & Families

Voices 2007: New Directions for Consumers, Case Managers & Program Administrators

Date: May 18-20, 2007

Location: Arlington, Virginia

Website: www.aids-alliance.org

Alianza de Niños, Jóvenes & Familias contra el SIDA

Voces 2007

Fecha: del 18 al 20 de mayo de 2007

Lugar: Arlington, Virginia

Sitio Web: www.aids-alliance.org

National Minority AIDS Council

HIV Prevention Leadership Summit

Date: May 20-23, 2007

Location: New Orleans, Louisiana

Website: www.nmac.org/conferences

Consejo Nacional del SIDA para las Minorías (NMAC)

Cumbre de Liderazgo para la Prevención del VIH (HPLS)

Fecha: del 20 al 23 de mayo de 2007

Lugar: Nueva Orleans, Luisiana

Sitio Web: www.nmac.org/conferences

Boston College Graduate School of Social Work

The 19th Annual National Conference on Social Work and HIV/AIDS

Date: May 24-27, 2007

Location: Albuquerque, New Mexico

Escuela de Posgrado de Trabajo Social de Boston College

19° Conferencia Nacional Anual sobre Trabajo Social y el VIH/SIDA

Fecha: del 24 al 27 de mayo de 2007

Lugar: Albuquerque, Nuevo México

Date: May 31-June 3, 2007

Location: Dallas, Texas

Website: www.achiv.org

Conferencia Estadounidense para el Tratamiento del VIH

Fecha: Del 31 de mayo al 3 de junio de 2007

Lugar: Dallas, Texas

Sitio Web: www.achiv.org

National Minority AIDS Council

United States Conference on AIDS 2007

Date: November 7-10, 2007

Location: Palm Springs, California

Website: www.2007USCA.org

Consejo Nacional del SIDA para las Minorías (NMAC)

Conferencia Estadounidense de 2007 sobre el SIDA

Fecha: del 7 al 10 de noviembre de 2007

Lugar: Palm Springs, California

Sitio Web: www.2007USCA.org

The Centers for Disease Control and Prevention

2007 National HIV Prevention Conference

Date: December 2-5, 2007

Location: Atlanta, Georgia

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

Conferencia Nacional de 2007 sobre la Prevención del VIH

Fecha: del 2 al 5 de diciembre de 2007

Lugar: Atlanta, Georgia