

# Cultural Humility: Lessons from NYMAC Collaborations

# Humildad Cultural: Lo aprendido sobre las colaboraciones con NYMAC



## NYMAC Annual Conference

**April 26th, 2023**

Alissa Terry, ScM, CGC

Maria Isabel Frangenberg, BA, LEND

Enrique Lopez, MS, CGC

Cheyly Clark, MPH, MS, CGC

Amanda Bergner, MS, LCGC



## Conferencia Anual de NYMAC

**26 de abril del 2023**

Alissa Terry, ScM, CGC

María Isabel Frangenberg, BA, LEND

Enrique López, MS, CGC

Cheyly Clark, MPH, MS, CGC

Amanda Bergner, MS, LCGC

# Financial Disclosure

Amanda Bergner

Discloses the following relevant relationships with ineligible companies. Any potential interests have been mitigated:

Consultant - UpToDate

# Divulgación financiera

Amanda Bergner

Divulga las siguientes relaciones relevantes con empresas no elegibles. Cualquier interés potencial ha sido mitigado:

Consultor - UpToDate

# Financial Disclosure

Alissa Terry, ScM, CGC

Maria Isabel Fragenberg, BA, LEND

Enrique Lopez, MS, CGC

Cheyly Clark, MPH, MS, CGC

Do not have any relevant disclosures.

# Agenda



- Review NYMAC goals in the Puerto Rico and US Virgin Island
- Discuss key cultural concepts
- Examine the intersection of culture, health, and genetics
- Engage in Small Group Discussion
- Share stories and reflections from our work
- Put it all together



# Agenda

- Revisar metas de NYMAC en Puerto Rico e Islas Virgenes
- Discutir conceptos claves culturales
- Examinar la intersección de la cultura, salud y genética
- Participar en discusiones pequeñas grupales
- Compartir historias y reflexiones de nuestro trabajo
- Póngamolos todo junto



# With Gratitude...

- Collaborators in Puerto Rico
- Collaborators in Virgin Island (USVI)
- Community and Family Partners
- Collaborating Programs



# Con gratitud...

- Colaboradores en Puerto Rico
- Colaboradores en Islas Virgenes (USVI)
- Socios comunitarios y familiares
- Programas colaborativos



**Bacatá**  
Global Engagement Firm, LLC



University of the Virgin Islands



VAGELOS COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS



Universidad de Puerto Rico



# NYMAC GOALS



1. Create the local teams to plan and implement telemedicine and professional education programs

---

1. Crear equipos locales para planificar e implementar programas de telemedicina y educación profesional



2. Support intercultural and interprofessional education between territories and the continental states

---

2. Apoyar la educación intercultural e interprofesional entre los territorios y los estados continentales



3. Design a culturally effective model for Telegenetics

---

3. Diseñar un modelo culturalmente efectivo para la telegenética

# OBJETIVOS DE NYMAC

## NYMAC Collaborations in Puerto Rico and the U.S. Virgin Islands: Stories from the Journey

- Our experiences put us in the position of going into and experiencing another culture and needing to adapt (instead of people coming into our culture)
- Some of the issues noted in our experiences are things that have been described and researched before, but some were new concepts to our team



## Colaboraciones de NYMAC en Puerto Rico y las Islas Vírgenes de los Estados Unidos: Historias del viaje

- Nuestras experiencias nos ha puesto en la posición de experimentar otra cultura y adaptarnos a ella (en lugar de que las personas se adapten a la nuestra)
- Algunos de los retos señalados son cosas que ya se habían discutido e investigado antes, pero otros han sido conceptos nuevos para nuestro equipo.

## NYMAC Collaborations in Puerto Rico and the U.S. Virgin Islands: Stories from the Journey

- Having these new experiences and gaining new insights and perspectives highlights the importance of cultural humility and dexterity because our team, who have all received education about culture and diversity, were still surprised and learning new things through this work
- Many of our lessons are gathered from working with communities living outside of the mainland US, but lessons are often applicable to the diverse populations within the mainland also



## Colaboraciones de NYMAC en Puerto Rico y las Islas Vírgenes de los Estados Unidos: Historias del viaje

- Tener estas experiencias y obtener nuevos conocimientos y perspectivas resaltando la importancia de la humildad cultural y las habilidades de nuestro equipo; quienes han recibido educación sobre cultura y diversidad. Sin embargo, seguimos aprendiendo cosas nuevas a través de este trabajo.
- Mucho de nuestro aprendizaje lo hemos obtenido del trabajo con las comunidades que viven fuera de los Estados Unidos, sin embargo muchas de ellas pueden ser aplicadas a las poblaciones diversas dentro del continente.

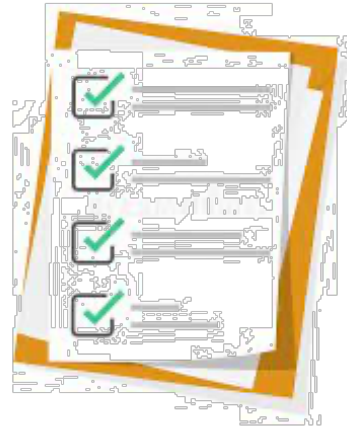


# Activity: Survey

## Healthcare Provider Cultural Competence Instrument (HPCCI)

Measures healthcare providers cultural competence along 5 primary dimensions:

- (1) Awareness/sensitivity
- (2) Behavior
- (3) Patient-centered communication
- (4) Practice orientation
- (5) Self-assessment



# Actividad: Encuesta

## Instrumento de Competencia Cultural del Proveedor de Servicios Médicos (HPCCI)

Mide la competencia cultural de los proveedores de servicios médicos a lo largo de 5 dimensiones principales:

- (1) Conciencia/sensibilidad
- (2) Comportamiento
- (3) Comunicación centrada en el paciente
- (4) Orientación práctica
- 5) Autoevaluación

# Let's see those jazz hands

- Please turn your camera on, and if you have ever attended any cultural competence, humility, dexterity, or diversity, equity and inclusion workshop, shake your hands



# Veamos esas manos de jazz

Por favor, encienda su cámara, y si alguna vez ha asistido a algún taller de competencia cultural, humildad, destrezas, diversidad, equidad e inclusión...

Levante su mano

# We're here to talk about culture...

- ✓ In our work
- ✓ In our communities
- ✓ In our lives

Ultimately, we're here to talk about how we encounter each other in a respectful, compassionate and ultimately mutually beneficial relationship in the realm of genetic services

# Estamos aquí para hablar de cultura...

- ✓ En nuestro trabajo
- ✓ En nuestras comunidades
- ✓ En nuestras vida

En última instancia, estamos aquí para hablar sobre cómo nos encontramos en una relación respetuosa, compasiva y, mutuamente beneficiosa en el ámbito de los servicios genéticos.

# But before we delve into culture...

## THE HUMAN CONDITION

"The totality of the experiences of being human and living human lives"\*



# Pero antes de profundizar en la cultura...

## LA CONDICIÓN HUMANA

"El total de las experiencias del ser humano y vidas humanas" \*





In a word or two, share examples of those “uniquely you” characteristics that you bring to interactions with others

En una palabra o dos, comparte ejemplos de características "únicas de usted" que aporta a las interacciones con los demás.



---

Cultural  
competence

---

Cultural humility

---

Cultural dexterity

---

Cultural Agility

---

---

Competencia cultural

---

Humildad cultural

---

Destrezas cultural

---

Agilidad cultural

---

Cultural competence refers to the ability to understand, appreciate, and effectively interact with people from different cultures.

This includes knowledge of different cultures' beliefs, values, and practices, as well as the ability to adapt one's own behavior to better communicate and work with people from those cultures.

La competencia cultural se refiere a la capacidad de comprender, apreciar e interactuar eficazmente con personas de diferentes culturas.

Esto incluye el conocimiento de las creencias, valores y prácticas de las diferentes culturas, así como la capacidad de adaptar el propio comportamiento para comunicarse mejor y trabajar con personas de esas culturas.

# Cultural humility

cultural humility is an approach to cultural competence that emphasizes the importance of self-awareness and a willingness to learn from others. Cultural humility involves recognizing one's own cultural biases and limitations and being open to feedback and guidance from people from different cultures.

---

# Humildad cultural

La humildad cultural es un enfoque de la competencia cultural que enfatiza la importancia de la autoconciencia y la voluntad de aprender de los demás. La humildad cultural implica reconocer nuestros prejuicios y limitaciones culturales, y estar abierto a la retroalimentación y orientación de personas de diferentes culturas.

# Cultural Dexterity

Cultural dexterity is a term that refers to the ability to adapt one's behavior and communication style to different cultural contexts.

This includes being able to understand and navigate differences in communication styles, nonverbal cues, and social norms in different cultural settings.

# Destreza cultural

La destreza cultural es un término que se refiere a la capacidad de adaptar el comportamiento y el estilo de comunicación a diferentes contextos culturales.

Esto incluye ser capaz de comprender y navegar por las diferencias en los estilos de comunicación, las señales no verbales y las normas sociales en diferentes entornos culturales.

# Cultural Agility

Cultural agility is a broader concept that includes both cultural dexterity and cultural intelligence. It refers to the ability to adapt quickly and effectively to new and unfamiliar cultural environments, and to navigate complex cross-cultural interactions with ease.

---

## Agilidad cultural

La agilidad cultural es un concepto más amplio que incluye tanto la destreza cultural como la inteligencia cultural. Se refiere a la capacidad de adaptarse rápida y eficazmente a entornos culturales nuevos y desconocidos, y de navegar por interacciones interculturales complejas con facilidad.





Bringing it all  
together in our  
daily interactions

---

Reuniéndolo todo en  
nuestras  
interacciones diarias



Activity  
Actividad





# Cultural Medical Beliefs

Which of these reflect some of your family's beliefs about what makes a person more likely to catch a cold or virus

For other ideas, share in chat



# Creencias médicas culturales

¿Cuáles de estos reflejan algunas de las creencias de su familia sobre lo que hace que una persona sea más propensa a contraer un resfriado o virus?

Para otras ideas, compártelas en el chat

## **What features of someone's culture might affect medical interactions?**

- Beliefs & expectations
- Stigma
- Attitudes
- Role of family / religion
- Worldviews
- Specific cultural practices

## **¿Qué características de la cultura de alguien podrían afectar las interacciones médicas?**

- Creencias y expectativas
- Estigma
- Actitudes
- Papel de la familia / religión
- Como vemos al mundo
- Prácticas específicas culturales

## What's unique about genetics appointments that might highlight cultural differences?

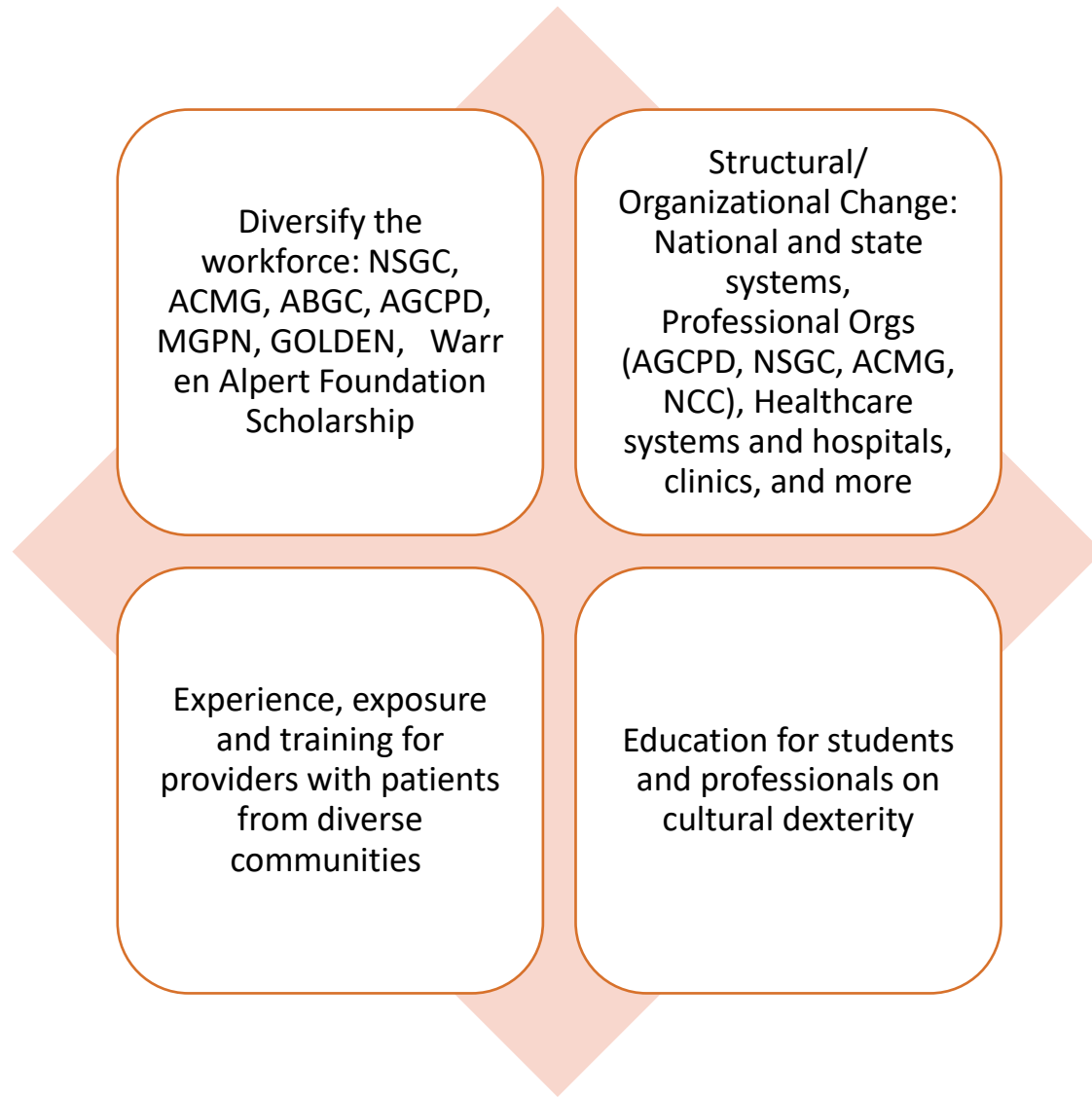
- Focus on facilitating autonomous decision making
- Encourage conversation
- Familial nature of genetic disorders
- Concepts of disease
- Most genetic diseases are not curable



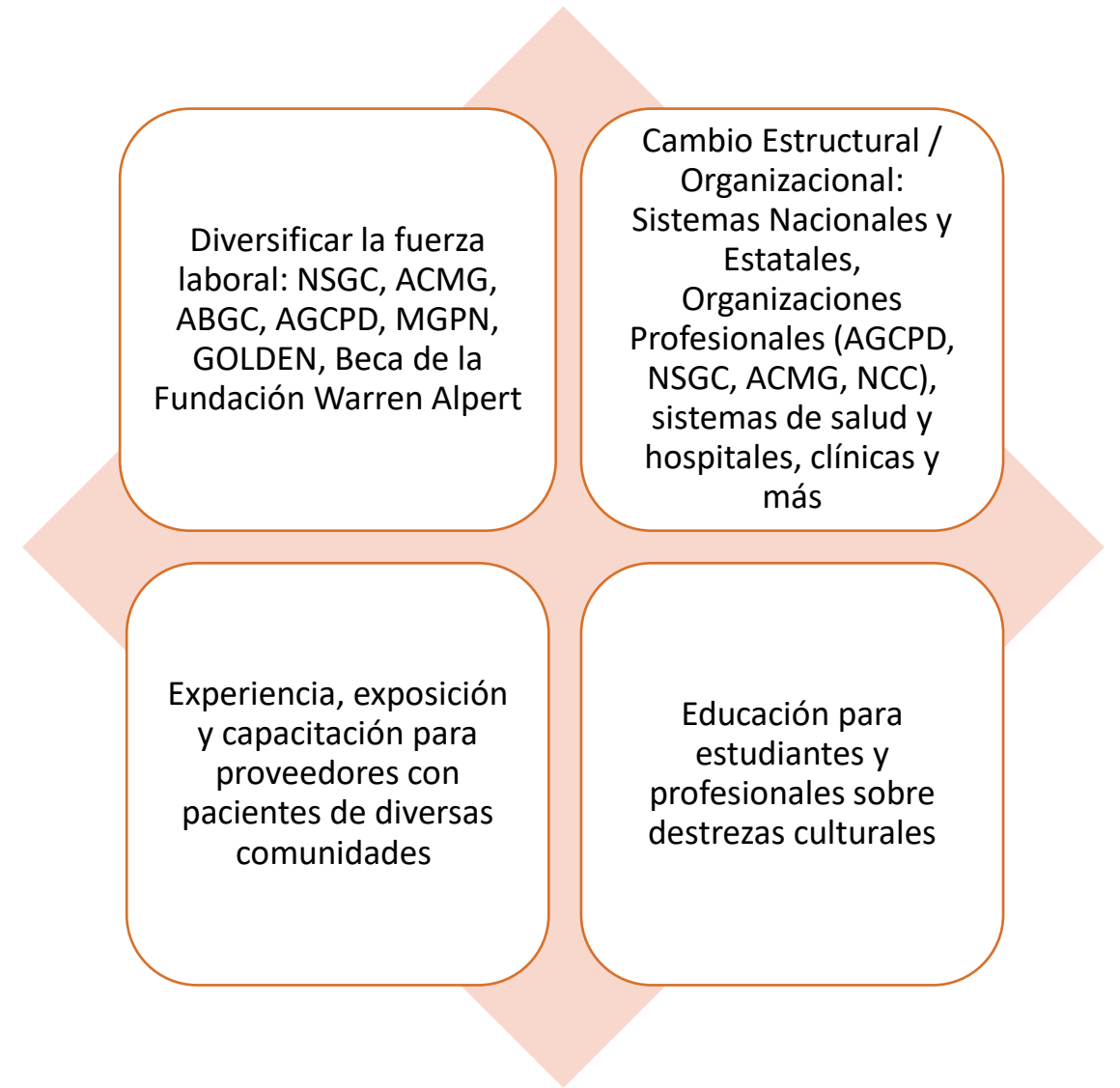
## ¿Qué tienen de especial las citas genéticas que podrían resaltar las diferencias culturales?

- Centrarse en facilitar la toma de decisiones autónoma
- Fomente la conversación
- Naturaleza familiar de los trastornos genéticos
- Conceptos de enfermedad
- La mayoría de las enfermedades genéticas no son curables

# How can genetic services become more culturally adaptable?



# ¿Cómo pueden los servicios genéticos ser más adaptables culturalmente?



# Examples of cultural competency efforts

## Proposed Genetic Counseling Training Cultural Competencies (ABGC)

- **Communication:** Tailor communication to specific individuals and audiences (e.g., using culturally relevant terminology, considering health literacy, etc.).
- **Health Systems:** Evaluate the impact of health care and medical research inequities, disparities, and critical historical and ongoing events that affect diverse client populations and their interaction with our field.
- **Professional Identity:** Exhibit culturally responsive behaviors that promote an inclusive, just, equitable, and safe environment for all individuals and communities.

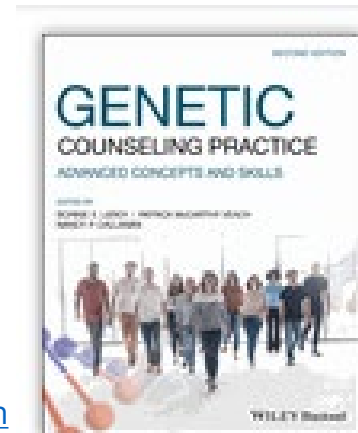


[geneticcounselingtoolkit.com](http://geneticcounselingtoolkit.com)



[An Educator's Resource on Discussing Cultural Awareness and Competency around Human Genetics](https://learning.ashg.org/products/an-educators-resource-on-discussing-cultural-awareness-and-competency-around-human-genetics)

<https://learning.ashg.org/products/an-educators-resource-on-discussing-cultural-awareness-and-competency-around-human-genetics>



Chapter 12  
**Cultural Competency Application to Genetic Counseling**  
[Nancy Steinberg Warren](#)

# Ejemplos de esfuerzos de competencia cultural

- Propuesta de Asesoramiento Genético de Capacitación en Competencias Culturales (ABGC)
  - **Comunicación:** Adaptar la comunicación a individuos y audiencias específicas (por ejemplo, usar terminología culturalmente relevante, considerar la alfabetización en la salud, etc.).
  - **Sistemas de salud:** Evaluar el impacto de las inequidades, desigualdades y eventos críticos históricos y continuos de servicios médicos y de investigaciones médicas que afectan a diversas poblaciones de clientes y su interacción con nuestro campo.
  - **Identidad profesional:** Exhibir comportamientos culturalmente receptivos que promuevan un ambiente inclusivo, justo, equitativo y seguro para todos los individuos y comunidades.

## Training of Healthcare Providers

- Medical training programs and genetics training programs have begun to have conversations about the need to include education about culture and DEI issues into the curriculum
- We see more student theses, publications, conference sessions, etc on these topics
- But there's a lot of work to be done!

## Capacitación de proveedores de servicios médicos

- Los programas de capacitación médica y de genética han comenzado a tener conversaciones sobre la necesidad de incluir la educación sobre cultura y temas de DEI en el plan de estudios.
- Vemos más tesis de estudiantes, publicaciones, sesiones de conferencias, etc. sobre estos temas
- ¡Pero hay mucho trabajo por hacer!

# Small Group Discussion:

Describe a healthcare experience where you feel that more cultural dexterity, humility, or agility could have been demonstrated.

What could have been done differently?

# Discusión en grupos pequeños:

Describa una experiencia sobre servicios médicos que usted haya sentido que había la oportunidad de demostrar más destrezas culturales, humildad o agilidad.

¿Qué se podría haber hecho diferente?





# Personal Reflections

- How I went into it
  - What happened?
  - What did I learn?
- 

# Reflexiones personales

- ¿Cómo entré en eso?
- ¿Qué pasó?
- ¿Qué aprendí?

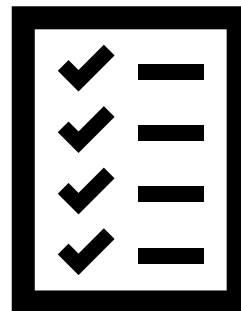
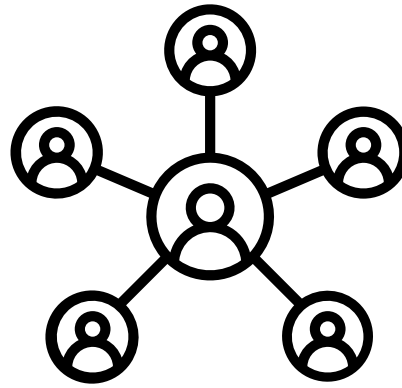




## ALISSA:

### How I went into It:

- Assuming communities in PR and USVI wanted and needed our help
- Assuming gaps in local knowledge and support
- Assuming we had a lot to share/teach
- With existing collaboration strategies (reach out myself to new people)



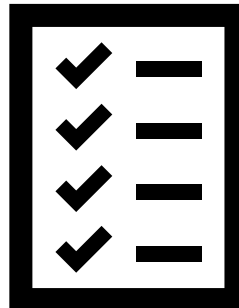
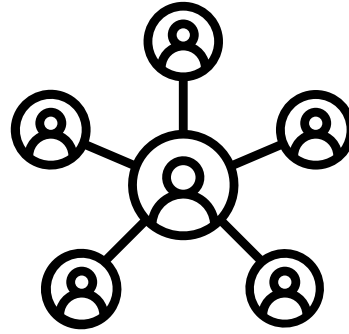
## ALISSA:

### ¿Cómo entré en eso?

- Asumiendo que las comunidades en PR y USVI querían y necesitaban nuestra ayuda
- Asumir lagunas en el conocimiento y el apoyo locales
- Asumiendo que teníamos mucho que compartir / enseñar
- Con las estrategias de colaboración existentes (llegar a nuevas personas)

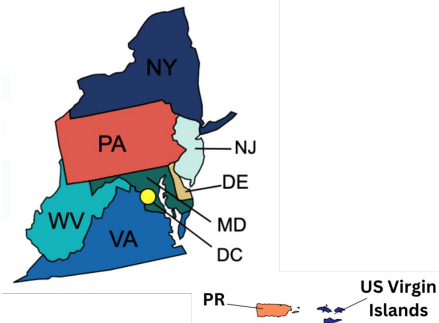
# ALISSA: How I went into It:

- With existing communication strategies (email and Zoom)
- With existing management strategies (long term plans with little deviation)
- With existing educational resources
- With existing models of genetic services
- With existing budgets



# ALISSA: ¿Cómo entré en eso?

- Con estrategias de comunicación existentes (correo electrónico y Zoom)
- Con estrategias de gestión existentes (planes a largo plazo con poca desviación)
- Con recursos educativos existentes
- Con los modelos existentes de servicios genéticos
- Con los presupuestos existentes



Learned in 2020 that PR and USVI would become part of NYMAC

Aprendió en 2020 que PR y USVI se convertirían en parte de NYMAC

Sought out and hired people who had experience in collaborating with the territory partners

Busqué y contraté personas que tuvieran experiencia con la colaboración de los socios de los territorios

Began building relationships and identifying key stakeholders

Comenzó a construir relaciones e identificar partes interesadas clave

I was intimidated excited, and needed to adapt

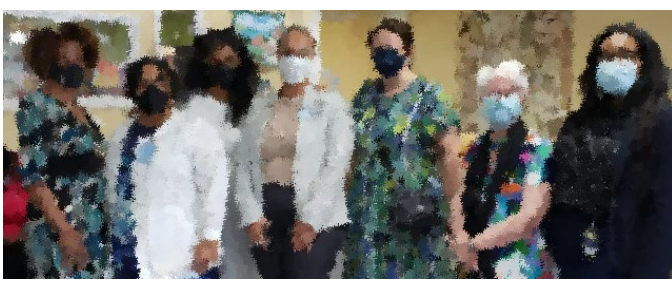
Estaba intimidado, emocionado y necesitaba adaptarme.

- I asked for help
- We invested time and money in the work
- We budget for liasions and local partners and sought funding
- I learned from past successes and challenges

- Pedí ayuda
- Invertimos tiempo y dinero en el trabajo
- Presupuestamos enlaces y socios locales y buscamos financiamiento
- Aprendí de los éxitos y desafíos del pasado

- We built relationships
- We found community champions
- We ask questions about who has a role in the work
- We learned about competing priorities

- Construimos relaciones
- Encontramos campeones en la comunidad
- Hacemos preguntas sobre quién tiene un papel en el trabajo
- Aprendimos sobre prioridades en competencia



**(Slowly) built our network by building trust**

**(Lentamente) construimos nuestra red de confianza**

**Brought people together to work toward consensus on local priorities**

**Reunió a las personas para trabajar hacia el consenso sobre las prioridades locales**

**Adapted goals and methods over time to meet local needs**

**Objetivos y métodos adaptados a lo largo del tiempo para satisfacer las necesidades locales**

- We sought connections everywhere
- I learned that:
- Earning trust takes time and consistent effort
- Trust comes faster when trusted people trust you
- Historical experiences influence trust
- Trust must be sustained and can be broken

- **Buscamos conexiones en todas partes**
- Aprendí que: Ganar confianza requiere tiempo y esfuerzo
- La confianza llega más rápido cuando las personas confían en ti
- Las experiencias históricas influyen en la confianza
- La confianza debe ser sostenida y puede romperse

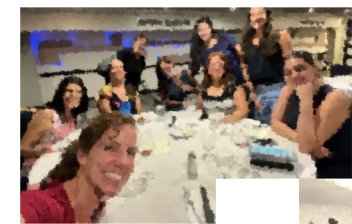
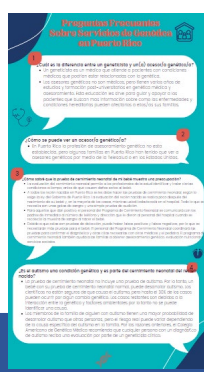
- We supported people's time/efforts
- I ask a lot of questions
- We researched prior and existing related projects, goals and priorities
- We ask about local systems and identify partners' strengths
- We find a way to meet in-person

- Apoyamos el tiempo/esfuerzo de las personas
- Hago muchas preguntas
- Investigamos proyectos, objetivos y prioridades anteriores y existentes
- Preguntamos sobre los sistemas locales e identificamos las fortalezas de los socios
- Encontramos una manera de conocernos en persona

- I re-plan as we learn
- We change methods of engagement and communication as needed
- We listen to local priorities
- We try strategies that have worked well locally before

- Replanifico a medida que aprendemos
- Cambiamos los métodos de compromiso y comunicación según sea necesario
- Escuchamos las prioridades locales
- Probamos estrategias que han funcionado bien localmente antes





Planned and implemented projects together

Proyectos juntos planificados e implementados

LISTENED and Learned while collaborating

ESCUCHADO y aprendido mientras colaboraba

Checked in regularly with partners about how things were going and adapted

Revisé regularmente con los socios sobre cómo iban las cosas y cómo se adaptaban

- I budget for language and cultural adaptation of resources and efforts
- We support local co-leads
- We go into the community (budget for it)
- We ask our network to help disseminate the projects
- We keep an eye out for other grants and projects that could help

- Presupuestar la adaptación lingüística y cultural de recursos y esfuerzos
- Apoyamos a los co-líderes locales
- Entramos en la comunidad (presupuesto para ello)
- Pedimos a nuestra red que ayude a difundir los proyectos
- Estamos atentos a otras subvenciones y proyectos que podrían ayudar

- I try to observe but not overgeneralize
- We built some cultural competency about systems, customs, traditions, norms, past experiences, etc
- We keep asking what the barriers are and what people need and want
- We keep asking how they have solved similar problems before

- Trato de observar pero no generalizar demasiado
- Construimos alguna competencia cultural sobre sistemas, costumbres, tradiciones, normas, experiencias pasadas, etc.
- Seguimos preguntando cuáles son las barreras y qué necesita y quiere la gente.
- Seguimos preguntando cómo han resuelto problemas similares antes.

- We plan for evaluation of the process and outcomes
- We assess the relationships
- We make needed changes
- We share successes and challenges broadly
- We support related efforts

- Planificamos la evaluación del proceso y los resultados
- Evaluamos las relaciones
- Hacemos los cambios necesarios
- Compartimos éxitos y desafíos ampliamente
- Apoyamos los esfuerzos relacionados

# What I learned

- There was incredible **local knowledge** and systems of support to build on
- We had a lot to **learn** from creative solutions
- **Adapting communication** methods to local needs is key (What's App, phone calls, texting)
- The work requires **organizational investment and adequate staff**
- **Adapting resources is necessary and** takes time and money
- Some stakeholders were **happy with existing systems**, and some systems are doing great
- **Competing priorities** are key and influence interest and engagement
- Engaging **liaisons** and local partners/champions was vital to build the network



# Lo que he aprendido

- Había un increíble conocimiento local y sistemas de apoyo para construir
- Teníamos mucho que **aprender** de las soluciones creativas
- Adaptar los métodos de comunicación a las **necesidades locales** es clave (¿Qué es la aplicación, llamadas telefónicas, mensajes de texto)
- El trabajo requiere **inversión organizacional** y personal adecuado
- **Adaptar los recursos** es necesario y requiere tiempo y dinero
- Algunas partes interesadas estaban **contentas con los sistemas existentes**, y algunos sistemas lo están haciendo muy bien.
- Las **prioridades en competencia** son clave e influyen en el interés y el compromiso
- La participación de **enlaces y socios/campeones** locales fue vital para construir la red

# What I learned

- There were also important **cultural** issues within the communities on the islands
- While related in some ways, health care systems **differ** in important ways (Medicaid, MCH services, NBS systems, preventative care, private practice, insurance coverage, provider work scopes, traveling for care, etc)
- Baseline plans need to be adaptable and leave the future open
- The goals and methods of genetic service delivery models built for the mainland may not meet the needs of the communities in the territories.....



# Lo que he aprendido

- También hubo importantes retos **culturales dentro** de las comunidades de las islas.
- Si bien están relacionados de alguna manera, los **sistemas de servicios medicos difieren** de manera importante (Medicaid, servicios de MCH, sistemas NBS, servicios preventivos, práctica privada, cobertura de seguro, alcances de trabajo del proveedor, viajes para recibir servicios, etc.)
- Los **planes de referencia deben ser adaptables** y dejar el futuro abierto
- Los objetivos y métodos de los modelos de prestación de servicios genéticos construidos para el continente **pueden no satisfacer las necesidades** de las comunidades en los territorios.



## An exercise in cultural dexterity:

Adapting “American mainland style” Genetic Counseling to a new culture

*Discussing the profession and goals of genetic counseling and providing GC services in cultures where it isn't an established part of the health system allows for outside perspectives and observations that we might not otherwise get*

*Discutir la profesión y los objetivos del asesoramiento genético y brindar servicios de GC en culturas donde no es una parte establecida del sistema de salud, que permite perspectivas y observaciones externas que de otra manera no podríamos obtener.*

Restate one of our goals

Reiterar uno de nuestros objetivos

## Un ejercicio de destreza cultural:

Adaptar el asesoramiento genético al "estilo del continente americano" a una nueva cultura

“Promoting...genetic counseling services that address the historical, cultural and ethnic needs and expectations of the individuals and communities they serve”  
Jon Weil

“Promover... servicios de asesoramiento genético que aborden las necesidades y expectativas históricas, culturales y étnicas de las personas y comunidades a las que sirven ”  
Jon Weil

- Identifying the current status and future needs of clinical, educational, and laboratory genetics services in Pakistan: a web-based panel discussion
- A genetic counseling needs assessment of Mexico
- Ethical, social, and cultural issues related to clinical genetic testing and counseling in low- and middle-income countries: protocol for a systematic review
- Developing culturally informed genetic services for the Somali immigrants in Minnesota
- The introduction of genetic counseling in Ethiopia: Results of a training workshop and lessons learned
- Genetic counseling in the context of Bangladesh: current scenario, challenges, and a framework for genetic service implementation
- Preparing genetic counselors to serve Native American communities
- Ethical and professional challenges encountered by Japanese healthcare professionals who provide genetic counseling services
- Reprogenetics, reproductive risks and cultural awareness: what may we learn from Israeli and Croatian medical students?

- Identificación del estado actual y las necesidades futuras de los servicios genéticos clínicos, educativos y de laboratorio en Pakistán: un panel de discusión basado en la página web
- Evaluación de las necesidades sobre consejería genética en México
- Cuestiones éticas, sociales y culturales relacionadas con las pruebas genéticas clínicas y el asesoramiento en países de ingresos bajos y medios: protocolo para una revisión sistemática
- Desarrollo de servicios genéticos culturalmente informados para los inmigrantes somalíes en Minnesota
- La introducción del asesoramiento genético en Etiopía: resultados de un taller de capacitación y lecciones aprendidas
- Asesoramiento genético en el contexto de Bangladesh: escenario actual, desafíos y un marco para la implementación del servicio genético
- Preparar asesores genéticos para servir a las comunidades nativas americanas
- Desafíos éticos y profesionales a los que se enfrentan los profesionales sanitarios japoneses que prestan servicios de asesoramiento genético
- Reprogenética, riesgos reproductivos y conciencia cultural: ¿Qué podemos aprender de los estudiantes de medicina israelíes y croatas?



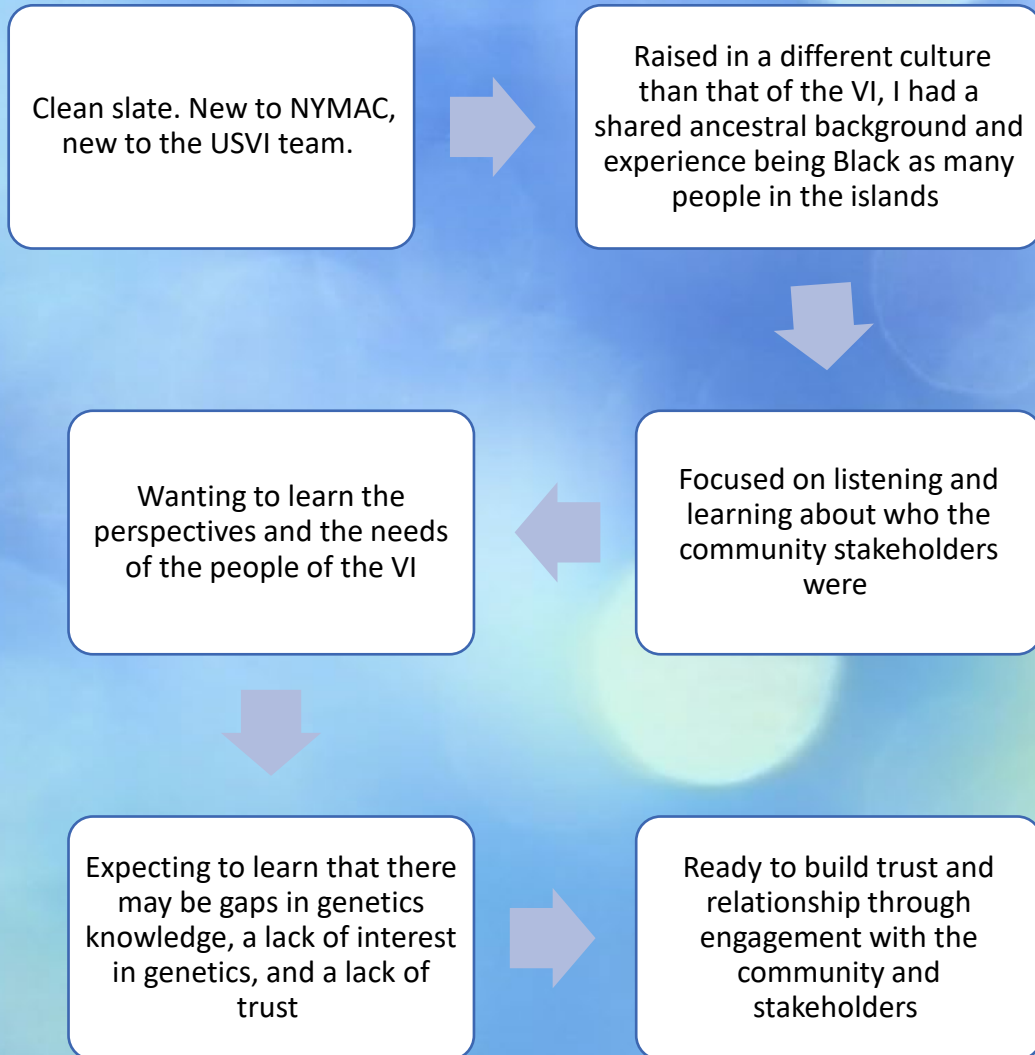
**Activity**

---

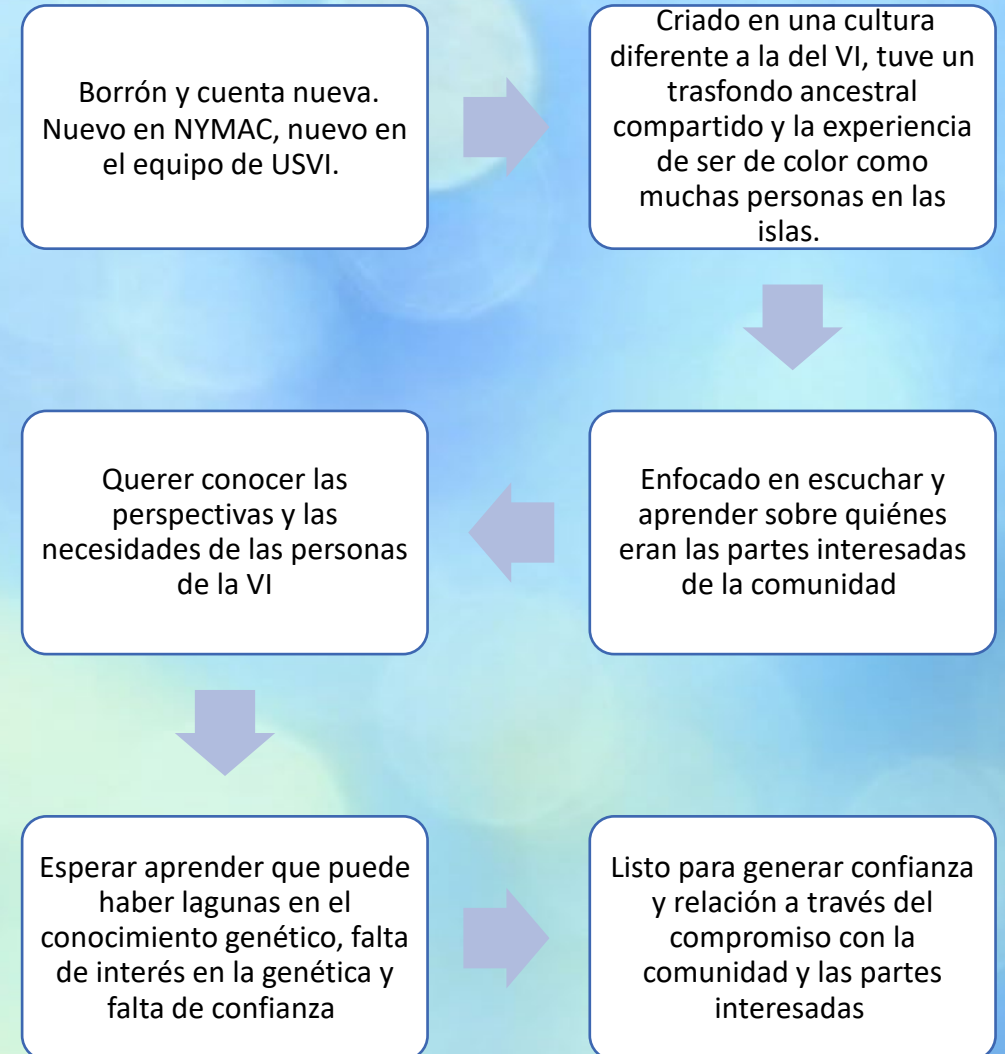
**Actividad**



# How I went in

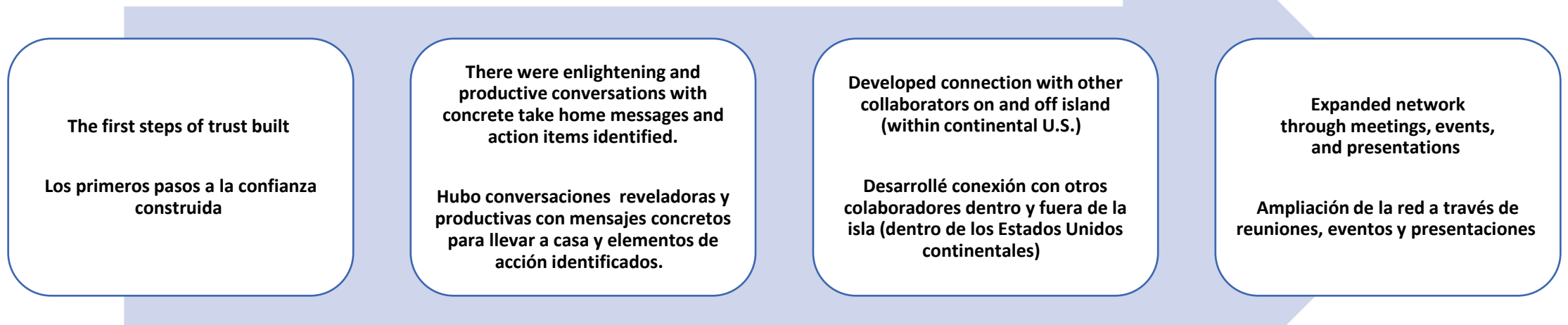


# Cómo entré



# What Happened

# Qué pasó



**The first steps of trust built**  
Los primeros pasos a la confianza construida

**There were enlightening and productive conversations with concrete take home messages and action items identified.**  
Hubo conversaciones reveladoras y productivas con mensajes concretos para llevar a casa y elementos de acción identificados.

**Developed connection with other collaborators on and off island (within continental U.S.)**  
Desarrollé conexión con otros colaboradores dentro y fuera de la isla (dentro de los Estados Unidos continentales)

**Expanded network through meetings, events, and presentations**  
Ampliación de la red a través de reuniones, eventos y presentaciones

**Foundation of trust built from time spent during team dinners and meetings with stakeholders**

**Through these meetings, learned about triumphs and challenges, developing a needs assessment and next steps**

**Identified providers in USVI and the mainland who could collaborate on expanding access and availability of services**

**During the grand rounds presentation and other meetings, we were able to meet many of the providers from STT and STX**

**Base de confianza construida a partir del tiempo dedicado durante las cenas de equipo y las reuniones con las partes interesadas**

**A través de estas reuniones, se aprendió sobre triunfos y desafíos, desarrollando una evaluación de necesidades y próximos pasos.**

**Proveedores identificados en USVI y el continente que podrían colaborar para ampliar el acceso y la disponibilidad de los servicios**

**Durante la presentación de las grandes rondas y otras reuniones, pudimos conocer a muchos de los proveedores de STT y STX**





Children at Family Fun Day  
Niños en el Día de Diversión Familiar



USVI team at Parent Training  
Equipo de USVI en Parent Training



Meeting with legislators  
Reunión con legisladores



Parents at Family Fun Day  
Padres en el Día de Diversión Familiar



Team Dinner  
Cena de equipo

Grand Rounds  
Grandes Rondas

After meeting with legislators  
Después de reunirse con los legisladores



Rainbow at Family Fun Day  
Arcoiris en el Día de Diversión Familiar



# What I learned

# Lo que aprendí

I noticed that many of the people in the Virgin Islands have similar experiences with the healthcare system as Black people in the continental states

*Noté que muchas de las personas en las Islas Vírgenes tienen experiencias similares con el sistema de salud que las personas negras en los estados continentales.*



I observed that there are cultural differences in communication and service delivery methods

*Observé que existen diferencias culturales en los métodos de comunicación y prestación de servicios.*



I noticed that there is an effect of frequent emergencies disrupting healthcare delivery as they have organized it

*Me di cuenta de que hay un efecto en las emergencias frecuentes que interrumpen la prestación de servicios médicos, ya que lo han organizado.*



I felt a sense of resilience and community during my time there

*Sentí una sensación de resiliencia y comunidad durante mi tiempo allí.*



The Virgin Islands is not a monolith. There are cultural nuances that differ between St. Croix, St Thomas, and St. John

*Las Islas Vírgenes no son un monolito. Hay matices culturales que difieren entre St. Croix, St Thomas y St. John.*



**IMPORTANT**  
**IMPORTANTE**



# What I learned


# Lo que aprendí



IMPORTANT  
IMPORTANTE

Service delivery models  
can be tailored to the  
needs of the community  
it's serving  
Not a one size fits all  
model

Competing priorities can  
impact accessibility  
to or efficiency of some  
medical services



Los modelos de  
prestación de servicios se  
pueden adaptar a las  
necesidades de la  
comunidad a la que sirve  
No hay un modelo único  
para todos

Las prioridades contrapuestas  
pueden afectar la accesibilidad  
o la eficiencia de algunos  
servicios médicos

# How I went in

- Was nervous going to a location that I've never been to and knew little about
- I knew it would resemble some of the aspects of my current position and culture, but there would also be differences
- Wanted to understand how we could benefit Puerto Ricans on the island
- Was curious about the volume of genetic testing and services on the island
- Was expecting hesitancy from stakeholders because we're outsiders

# Cómo entré

- Estaba nervioso yendo a un lugar en el que nunca había estado y sabía poco sobre
- Sabía que se parecería a algunos de los aspectos de mi posición y cultura actuales, pero también habría diferencias.
- Quería entender cómo podríamos beneficiar a los puertorriqueños en la isla
- Tenía curiosidad por el volumen de pruebas genéticas y servicios en la isla
- Esperaba la vacilación de las partes interesadas porque somos forasteros

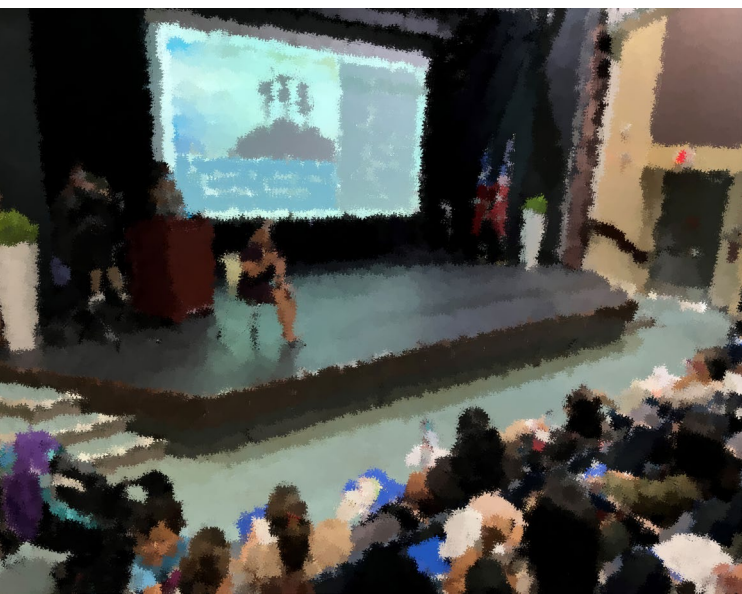
# What Happened

- Stakeholders were thrilled to have us and met us with arms wide open
- We started understanding how genetic services and testing are done on the island
- Saw how hard patient advocacy organizations and provider's work
- Building relationships on the fly
- Collaborating with multiple individuals to form a comprehensive network

# Qué pasó

- Las partes interesadas estaban encantadas de recibirnos y nos recibieron con los brazos abiertos
- Comenzamos a entender cómo se realizan los servicios genéticos y las pruebas en la isla
- Vi lo duro que trabajan las organizaciones defensores del paciente y el proveedor
- Construyendo relaciones sobre la marcha
- Colaborar con múltiples personas para formar una red integral







# What I learned

- To always be nimble and be willing to change
- Learned more about the culture and genetic services of the island
- The importance of building connections to accomplish mutual goals
- To be authentic in the way you approach and collaborate with local people to create strong systems of care
- The resilience and fortitude Puerto Ricans have and how I see similarities within the continental U.S.

# Lo que aprendí

- Ser ágil y estar dispuesto a cambiar
- Aprendió más sobre la cultura y los servicios genéticos de la isla
- La importancia de construir conexiones para lograr objetivos mutuos
- Ser auténtico en la forma en que se acerca y colabora con la población local para crear sistemas sólidos de servicios
- La resiliencia y fortaleza que tienen los puertorriqueños y cómo veo similitudes dentro de los Estados Unidos continentales



# Activity: Think of your own background.....



# Actividad: Piensa en tus propios antecedentes.....

- **Similar Background:**

- How does your own culture or background **enrich** your experiences with others of the **similar** culture/background?

OR

- **Different Background:**

- How does your own culture or background **challenge** your experiences with others of a **different** culture/background?

- **Antecedentes similares:**

- ¿Cómo enriquece su propia cultura o antecedentes sus experiencias con otros de cultura / antecedentes similares?
- O
- **Diferentes** antecedentes:
- ¿Cómo desafía su propia cultura o antecedentes sus experiencias con otros de una cultura / origen diferente?

How I went in...

Cómo entré...





Together We Can Make A Difference

2023 Annual Benefit and Auction

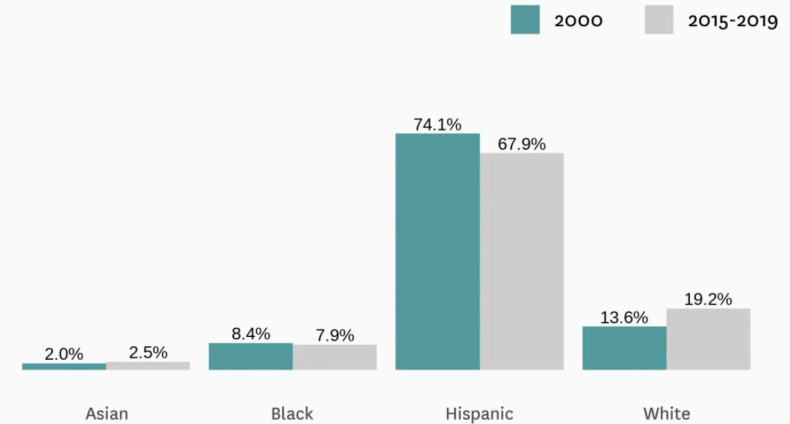


> [MedEdPORTAL](#). 2020 Oct 7;16:10984. doi: 10.15766/mep\_2374-8265.10984.

## Taking Care of the Puerto Rican Patient: Historical Perspectives, Health Status, and Health Care Access

Débora H Silva Díaz <sup>1</sup>, Glenn Garcia <sup>2</sup>, Camille Clare <sup>3</sup>, Julia Su <sup>4</sup>, Erica Friedman <sup>5</sup>, Renee Williams <sup>6</sup>, Juan Vazquez <sup>7</sup>, John Paul Sánchez <sup>8</sup>

## Racial and Ethnic Composition of Washington Heights/Inwood



Sources: Census (2000) and American Community Survey (2019), Furman Center



Spanish Immersion Program

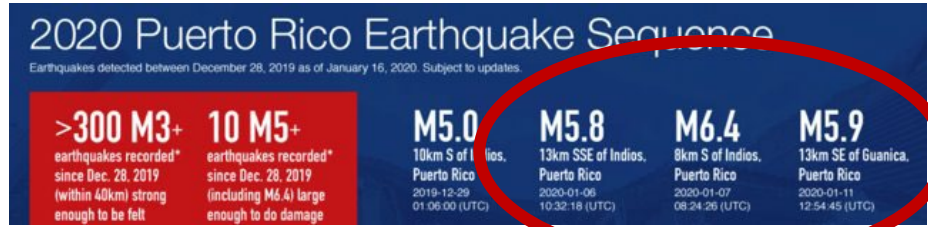
## Learn Spanish in Puerto Rico

This breathtaking Caribbean island is the perfect spot for a second language learning experience.

[LEARN MORE](#)



- 4 hours of Spanish classes/day
- Community service
- Cultural, historical, and geographical learning
  - Día de Reyes
  - Convento y Casa de Salud Siervas de María
  - Bahía Bioluminiscente



- 4 horas de clases de español/día
- Servicio a la comunidad
- Aprendizaje cultural, histórico y geográfico
  - Día de Reyes
  - Convento y Casa de Salud Siervas de María
  - Bahía Bioluminiscente



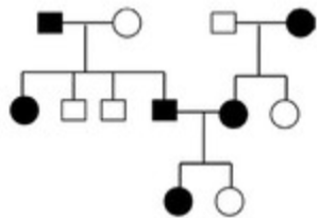


# Genoma Mientras Coma

(Genomes While Eating)



Esta semana aprendimos sobre los árboles genealógicos...



> [J Genet Couns.](#) 2023 Feb 6. doi: 10.1002/jgc4.1673. Online ahead of print.

## The utility of limited Spanish proficiency in interpreted genetic counseling sessions

Rebecca M Waggoner<sup>1</sup>, Nina Harkavy<sup>1 2</sup>, Lorraine Way<sup>3</sup>, Michelle E Florido<sup>1 4</sup>, Adriana Sánchez<sup>1</sup>, Amanda L Bergner<sup>1 4</sup>

Affiliations + expand

PMID: 36748185 DOI: [10.1002/jgc4.1673](#)

### Se Habla Español: Spanish Language Proficiency Training Within Genetic Counseling Graduate Programs and Beyond

Amanda de Leon, MS, CGC; Amanda Bergner, MS, LCGC; Aranza González Cendejas, MS, CGC; Georgiann Garza, MS, CGC; Erica Spiegel, MS; Erin Atkinson, PhD; Sara Acosta Villarreal, BS; Carol Nowlen, MS, CGC; Gina Sanchez, MS, MB(ASCP); Becca Waggoner, MS, CGC

The Language Way

Home Training Translation Multilingual Media

US Spanish-Speaking





# What has happened

Clinic days Meeting advocacy leads Cultural/historical/geographical learning Grand rounds/student co-education University meetings Family conferences

# ¿Qué ha pasado?

Días de la clínica Líderes de promoción de reuniones Aprendizaje cultural/histórico/geográfico Grandes rondas/coeducación estudiantil Reuniones universitarias Conferencias familiares



# What students have learned...

## Lo que los estudiantes han aprendido...

Working with patients in another language reminds me that it's more important how people feel when they are with me than exactly what I say

Trabajar con pacientes en otro idioma me recuerda que es más importante cómo se sienten las personas cuando están conmigo que exactamente lo que digo.



I really liked attending the conference that brought together medical providers and patients, it felt like medical providers were integrated into the community, there was a "closeness"

Me gustó mucho asistir a la conferencia que reunió a proveedores médicos y pacientes, sentí que los proveedores médicos estaban integrados en la comunidad, había una "cercanía"

Time feels a little different in Puerto Rico, I was more relaxed in clinic and didn't feel like I had to rush – I was able to be more present, more in the moment with the patients I saw

El tiempo se siente un poco diferente en Puerto Rico, estaba más relajado en la clínica y no sentía que tuviera que apresurarme, pude estar más presente, más en el momento con los pacientes que veía.

I have skills and knowledge to offer that can help people even while I am still in training

Tengo habilidades y conocimientos que ofrecer que pueden ayudar a las personas incluso mientras todavía estoy en formación

I experienced a culture of being closer and warmer with patients than in the States and at the same time more concrete and direct – this will definitely impact how I practice

Experimenté una cultura más cercana y cálida con los pacientes que en los Estados Unidos y, al mismo tiempo, más concreta y directa, esto definitivamente cambiará la forma en que practico.

# What I have learned...

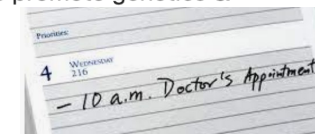
- I am always learning
- Intercultural immersion is a robust teaching method (but it takes work)
- Access looks different in PR and services need to reflect this
- Go be there - relationships are built face to face, it's hard to understand without experiencing
- Support your team and build on each other's strengths – it truly takes a village



## Columbia Genetic Counseling

Official account of Columbia's Genetic Counseling Graduate Program. We promote genetics & genomics for social justice and healthcare.

#alwayslearning



# Lo que he aprendido...

- Siempre estoy aprendiendo
- La inmersión intercultural es un método de enseñanza robusto (pero requiere trabajo)
- El acceso se ve diferente en relaciones públicas y los servicios deben reflejar esto
- Ve allí: las relaciones se construyen cara a cara, es difícil de entender sin experimentar
- Apoye a su equipo y aproveche las fortalezas de los demás: realmente se necesita una aldea



REMAIN  
HUMBLE

PERMANEZCA  
HUMILDE

It's not just about  
granting meaningful  
access...

What are we doing to understand  
the community to deploy effective  
programs?

---

No se trata solo de  
otorgar un acceso  
significativo...

¿Qué estamos haciendo para  
entender a la comunidad para  
implementar programas efectivos?





## Does your organization have community liaisons?

It may be overwhelming to think that you must become knowledgeable (culturally competent) about the multiple cultures that you serve. What does a Community Liaison do?

- Build trust
- Improve communication
- Address community concerns
- Enhance bi-directional cultural understanding

## ¿Su organización tiene enlaces comunitarios?

Puede ser abrumador pensar que debes adquirir conocimientos (culturalmente competentes) sobre las múltiples culturas a las que sirves. ¿Qué hace un enlace comunitario?

- Genere confianza
- Mejorar la comunicación
- Abordar las preocupaciones de la comunidad
- Mejorar la comprensión cultural bidireccional



# Genetic Services need to be adapted to the culture of the **family and their community**

Think through your interactions with families:

- How do you give them space to teach you how to engage them effectively?
- Active listening without anticipating an answer
- Pay attention to body language and how your interpretation of it might be culturally bound (Example: smiling)
- Ask open ended questions

# Los servicios genéticos deben adaptarse a la cultura de la **familia y su comunidad**

Piense en sus interacciones con las familias:

- ¿Cómo les das espacio para enseñarte cómo involucrarlos de manera efectiva?
- Escucha activa sin anticipar una respuesta
- Preste atención al lenguaje corporal y cómo su interpretación del mismo podría estar culturalmente ligada (Ejemplo: sonreír)
- Haga preguntas abiertas

# Remain non-judgmental

" I can't believe they were late again!"

Vs.

" They were late again. I wonder if there is anything we need to talk about regarding the timing of our appointments"

---

# Permanezca sin prejuicios

"¡No puedo creer que llegaran tarde otra vez!"

Vs.

" Llegaron tarde otra vez. Me pregunto si hay algo de lo que tengamos que hablar con respecto al momento de nuestras citas".



We can almost never be fully competent about the cultural context of a person or patient sitting across from us, but WE CAN *interact with cultural humility, agility, and dexterity*, and be open to asking questions, having conversations and being flexible

Casi nunca podemos ser completamente competentes sobre el contexto cultural de una persona o paciente sentado frente a nosotros, pero PODEMOS interactuar con humildad cultural, agilidad y destreza, y estar abiertos a hacer preguntas, tener conversaciones y ser flexibles.



# Activity

## Measure G: Healthcare Provider Cultural Competence Instrument (HPCCI)

Measures healthcare providers cultural competence along 5 primary dimensions:

- (1) awareness/sensitivity
- (2) behavior
- (3) patient-centered communication
- (4) practice orientation
- (5) self-assessment



# Actividad

Medida G: Instrumento de Competencia Cultural del Proveedor de Atención Médica (HPCCI)

Mide la competencia cultural de los proveedores de atención médica a lo largo de 5 dimensiones principales:

- (1) conciencia/sensibilidad
- (2) comportamiento
- (3) Comunicación centrada en el paciente
- (4) Orientación práctica
- 5) Autoevaluación

Thank you!  
and  
Thanks to our collaborators!!

---

¡Gracias!  
y  
Gracias a nuestros colaboradores!!