

Escuchar para comprender; escuchar para mejorar. Barreras y facilitadores que experimentan las personas con VIH al participar en ensayos clínicos en la ciudad de Buenos Aires.

M Feijoo-Cid¹, V Zalazar³, A Huertas⁴, JM Leyva-Moral¹, H Beylis³, C Cesa³, V Fink³, O Sued³

¹Departament Infermeria. Universitat Autònoma de Barcelona, España. ²Pasantía postdoctoral Fundación Huésped,

³Fundación Huésped, Argentina.

⁴Hospital Germans Trias i Pujol, España

Introducción

En el consentimiento informado se han identificado factores que influyen en la decisión de participar en un ensayo clínico: preocupación por la pérdida de control de la decisión, el aspecto experimental y la comprensión de los riesgos y beneficios. No obstante, existe poca literatura en Argentina sobre la toma de decisiones de las personas que viven con VIH (PVVIH) al participar en ensayos clínicos de antirretrovirales (EC^{VIH}).

Objetivo

Identificar las barreras y facilitadores expresados por las PVVIH al tomar la decisión y participar en un EC^{VIH} en la Ciudad de Buenos Aires.

Metodología

Estudio cualitativo descriptivo a partir de entrevistas semiestructuradas en profundidad, entre diciembre de 2016 y enero de 2017. Se incluyeron PVVIH mayores de 18 años, de diferentes niveles educativos que estuvieran participando de un EC^{VIH}. Se estableció un tamaño muestral de 14 personas o, hasta llegar a la saturación de los datos. En el guión de la entrevista se profundizó en aquellos elementos que desde la vivencia de los participantes dificultaron o facilitaron la toma de decisiones y la participación. Para los datos cualitativos, se adoptó el análisis de datos de Huberman y Miles. Con la codificación axial se detectaron las categorías principales (barreras y facilitadores). Los resultados fueron triangulados con parte del equipo investigador del EC^{VIH}.

Resultados

Participaron 11 hombres y 1 mujer: 9 participantes participaban por primera vez en un EC^{VIH} y habían sido diagnosticados recientemente. Todos los participantes refirieron haber tomado una decisión informada y estuvieron satisfechos con ella. Los factores detectados como posibles barreras para tomar la decisión fueron: la documentación del protocolo (hoja informativa y consentimiento informado) escritas en un lenguaje poco comprensible y amigable y la incertidumbre asociada a probar un tratamiento antirretroviral nuevo o por primera vez. Los facilitadores fueron: la contención y atención ofrecida por los profesionales de la entidad donde se lleva a cabo el EC^{VIH} así como la confianza que brindan los profesionales y la entidad a la que pertenecen. Durante la participación en el EC^{VIH} se detecta la necesidad de información o de apoyo asociada al temor a experimentar efectos adversos, miedo una vez finalizado el ensayo, a no poder continuar con el tratamiento antirretroviral indicado en el EC^{VIH} al volver al seguimiento por su obra social u hospital público y, a la extensa burocracia al finalizar el ensayo para continuar el tratamiento.

Conclusiones

La mayoría de las personas están satisfechas y no se arrepienten con la decisión tomada. No obstante, sería preciso mejorar la experiencia de las PVVIH que por primera vez participan en un EC^{VIH} revisando la redacción del consentimiento informado, apoyar a las PVVIH para disminuir la incertidumbre asociada a tomar un tratamiento por primera vez y agilizar la vuelta al sistema de salud al finalizar el ensayo.