

Reclutando para salvar vidas

La participación minoritaria en estudios clínicos es baja. Hay quienes están tratando de cambiar esto.

Por Pablo Jaime Sainz

Julius Phillips se para enfrente de un cuarto lleno de hombres afroamericanos para contarles acerca de los riesgos del cáncer de próstata.

Da su presentación en una manera informal, como si estuviera platicando con un grupo de amigos.

Los hombres se miran tranquilos, a gusto escuchando lo que Phillips tiene que decir.

Al final de su charla, él los invita a participar en un estudio clínico que se enfoca en el cáncer de próstata entre los hombres afroamericanos.

Aun si ninguno de los hombres se apunta para el estudio clínico ahí mismo, Phillips sabe que ha alcanzado una de sus metas: educar al público acerca de las enfermedades que afectan a la comunidad.

Julius Phillips es Coordinador de Proyectos para Reclutamiento Comunitario del San Diego EXPORT Center, una alianza de organizaciones que se enfoca en la investigación de la salud de las comunidades minoritarias y las desventajas de salud entre estas.

Su trabajo consiste en alentar a los grupos minoritarios, especialmente afroamericanos y latinos, a participar en los estudios clínicos auspiciados por la Universidad de California en San Diego (UCSD, por sus siglas en inglés).

Su misión es importante, porque, históricamente, los participantes minoritarios han tenido menos representación en los estudios clínicos, indicó.

“En teoría, lo que hacemos es salir y promocionar los estudios clínicos entre las minorías. En realidad hacemos mucho más que eso: somos educadores de la salud. Eso es lo que yo me considero”, afirmó Phillips, quien inició su carrera de enfermería en la Naval. “Presentamos la información acerca de la enfermedad para que el público pueda tomar decisiones acerca de lo que es”.

La labor de Phillips se ha convertido en tal parte de la comunidad en que trabaja, que cuando hay un evento público, las organizaciones lo invitan para hablar acerca de temas de salud.

Ferias de salud, clínicas comunitarias, otras organizaciones de cuidado de la salud y festivales callejeros, son todos lugares donde él presenta la información sobre temas como enfermedades del corazón, obesidad y cáncer.

“Aunque no es algo que se pueda palpar, yo sé que estamos haciendo una diferencia”, indicó.

Pero la tarea de Phillips no es fácil.

Durante el primer año del programa de reclutamiento del EXPORT Center, Phillips, junto con otro reclutador, asistió a 118 eventos donde tuvo contacto con 4 mil 195 personas, la mayoría de ellas minorías.

De esas 4 mil 195, sólo 245 se registraron para participar en un estudio clínico.

Según Phillips, las barreras que previenen que los afroamericanos y los latinos participen en estudios clínicos incluyen compromisos de tiempo y falta de información.

Dijo que los compromisos de tiempo son un problema porque muchos estudios clínicos requieren que los participantes se comprometan por 2, 3 o hasta 5 años.

“La falta de información es otro problema porque mucha gente cree que los investigadores van a realizar todo tipo de experimentos contigo”, señaló Phillips. “La gente tiene ideas equivocadas acerca de lo que es un estudio clínico”.

Pero la mayor barrera para la participación minoritaria es, aunque usted no lo crea, la geografía, advirtió Phillips.

“UCSD está tan aislada de la gente que quiere servir”, indicó. “Muchas veces las personas no tienen el transporte para ir a La Jolla. ¿Tomar el autobús? Si lograr que participen en un estudio clínico es un problema, ahora imaginen decirles que para poder participar tienen que estar en un autobús por horas”.

Los hombres anglosajones tienen el índice de participación más alto en los estudios clínicos, mientras que los afroamericanos y los latinos son menos propensos a participar.

“La verdad es que los resultados de los estudios clínicos la mayoría del tiempo dan resultados perteneciente a los hombres anglosajones, porque generalmente ellos son los que tienen más participación en los estudios clínicos”, aseguró. “Los estudios clínicos necesitan más diversidad, más participación minoritaria para tener más resultados realistas”.

En un esfuerzo por alentar la participación minoritaria, casi todos los fondos de investigación requieren que los científicos incluyan cierto número de participantes minoritarios, dijo Phillips.

“En el pasado, los investigadores nunca se tomaban la molestia de salir a la comunidad. Eso está empezando a cambiar”, indicó. “Aun si obliga [a los investigadores] a hacerlo, se necesitan las cuotas para poder reflejar a la población”.

Debido a las barreras culturales y del idioma, a veces puede ser difícil para los investigadores visitar a los grupos minoritarios, afirmó Phillips.

“Algunos investigadores no entienden otras culturas más que las de ellos; algunos simplemente no les importa. Muchos de ellos, sin embargo, tienen un miedo de ir a la comunidad afroamericana. No se siente a gusto”, dijo.

Es debido a esto que los reclutadores reflejan las comunidades que quieren alcanzar.

“Tenemos los mismos problemas. Nosotros, como educadores de la salud y reclutadores, estamos reduciendo las brechas entre UCSD y la comunidad”, afirmó Phillips, quien, junto a otro reclutador, Julio Sesma, puede estar promoviendo hasta 13 estudios clínicos a la vez.

Phillips dijo que cambiar las disparidades de salud a través de los estudios clínicos no sólo depende de las instituciones que hacen los estudios.

“Las disparidades de salud ente las minorías deben cambiar”, advirtió. “Pero no todo depende en los investigadores. Yo creo que el primer paso para detener estas disparidades comienza con la misma gente. Si tienes diabetes, depende de ti mismo para comenzar a buscar maneras de mejorar tu salud. No asumas que las instituciones van a salir a buscarte”, afirmó Phillips.

“Si ustedes nunca participan [en estudios clínicos] los investigadores nunca sabrán como tratar las enfermedades que afectan a su comunidad”.

[recuadro]

Phillips tiene algunos consejos para las personas que estén considerando participar en un estudio clínico:

- Hablen con el investigador que está haciendo el estudio. Adquieran toda la información que puedan sobre el estudio. Pidan detalles.
- Conozcan sus derechos y sus responsabilidades.

Pablo Jaime Sainz colabora con el UCSD San Diego EXPORT Center y cursa la carrera de Estudios Latinoamericanos en la Universidad Estatal de San Diego. El San Diego EXPORT Center es una asociación de organizaciones que se enfocan investigación acerca de la salud comunitaria entre las minorías y las disparidades de salud.