

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
22 de octubre de 2020
12:00 del día, hora del Este.
Acta de la reunión

Participantes:

Anisa	Harvard University
Deb	Harvard University
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Claire	Harvard University
Falon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Haleigh	FSTRF
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Julie D.	Westat
Julie	University of Alabama, Birmingham
Kate	Harvard University
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Illinois, Chicago
Liz	Harvard University
Lourdes	San Juan Hospital
Megan	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Stephanie M.	University of California, San Diego
Stephanie S.	University of Miami
Tatania	Tulane University
Theresa	Texas Children's Hospital

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 24 de septiembre de 2020 sin ningún cambio.

• **RESULTADOS DE SALUD SOBRE EL EMBARAZO Y LA EXPOSICIÓN AL VIH/ARV (HOPE, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)**

La **doctora Deb Kacanek** agradeció al CAB por invitarla a hablar acerca de los resultados de salud sobre el embarazo y la exposición al VIH/ARV (HOPE, por sus siglas en inglés). **Deb** habló acerca de los objetivos del estudio. Los objetivos principales son establecer la cohorte HOPE, analizar la salud general y relacionada de las mujeres con el VIH (WLHIV, por sus siglas en inglés) y evaluar la salud materna para WLHIV. Lo que significa estudiar el impacto de tener un niño. Esto incluye observar los resultados de salud positivos y negativos que vienen con el proceso de cuidar a los niños. El objetivo es inscribir a 1,630 mujeres con el VIH.

HOPE está buscando registrar mujeres con el HIV incluyendo:

1. Mujeres "núlparas": 200 mujeres con el VIH que no hayan tenido hijos antes. Estas mujeres serán menores de 30 años y los centros de incorporación de HOPE SMARTT se encargarán de incorporarlas.
2. Mujeres embarazadas: 416 mujeres menores de 40 años con el VIH. Se volverán a inscribir en SMARTT durante el embarazo o el parto.

3. Mujeres en posparto y mujeres que ya están en la época de criar a sus hijos: Este grupo se dividirá en dos grupos.
 - a. 466 mujeres menores de 40 años con el VIH, que ya deben estar inscritas en el Complemento Salud de la Mujer de SMARTT.
 - b. 208 mujeres menores de 40 años con el VIH que no están registradas en el Complemento Salud de la Mujer de SMARTT. Este grupo de mujeres deben tener hijos de 4 años o menores.
4. 340 mujeres con el VIH que están participando en AMP Up y AMP Up lite.

Deb habló acerca de las actividades de la visitas. Habrá una visita de inscripción donde se tomarán las mediciones corporales de los participantes. Los investigadores tomarán muestras en esta visita. Asimismo, entrevistarán a los participantes acerca de su salud mental. Se obtendrá la información de los registros médicos. Además, se les pedirá a los participantes que contesten una entrevista por Internet. Por último, a los participantes se les dará la opción de usar un dispositivo que es como un Fitbit, los cuales se usarán para analizar la actividad, tal como la frecuencia cardíaca y patrones de sueño.

Las mujeres pueden participar en el estudio antes, durante y después del embarazo. Si se inscriben cuando están embarazadas, habrá una visita de inscripción, una visita de parto y una visita posparto a las 6 semanas. Se realizarán de manera virtual la visita posparto y la anual de seguimiento.

Los investigadores de HOPE quieren entender cómo ciertos factores afectan la salud de las mujeres, entre los que se pueden incluir factores estructurales, comunitarios e institucionales, interpersonales o familiares e individuales.

Deb describió los factores y brindó los siguientes ejemplos de cada uno de los grupos de factores:

1. **Estructural:** estigma, pobreza, racismo, discriminación, seguro de salud/acceso a la asistencia sanitaria
2. **Comunitarios e institucionales:** sistema de asistencia sanitaria, capital social, barrios
3. **Interpersonales o familiares:** vínculos sociales, violencia provocada por su pareja íntima, relación entre paciente/médico, apoyo social, normas sociales, estrés social
4. **Individual:** biológico, demográfico, (edad, educación, estabilidad de hogar, literatura de salud), actitud, creencias, comportamientos (autoeficacia, intención de planificar el embarazo, búsqueda de asistencia sanitaria)

Deb habló acerca de las preguntas de debate.

1. **El estudio invitará a participar a las mujeres que no tienen hijos o que no hayan tenido hijos. ¿Qué sugiere acerca de hacer del estudio algo en lo que les gustaría participar y permanecer? ¿Qué sugerencias tiene para que se sientan bienvenidas?**

Entre los comentarios de CAB se incluyen:

- El ambiente y el personal deben hacer que las mujeres se sientan bienvenidas.
- Es atractivo para las mujeres cuando saben que son parte de algo más grande.
- Los investigadores deben destacar que se trata de un estudio para la salud de la mujer.
- El lenguaje debe ser inclusivo y asegurarse de que no ofenda a ninguna mujer que no quiera tener hijos o mujeres que no puedan tener hijos.
- La información acerca del estudio podría venir de su doctor.

2. ¿Cree que habrá mujeres que deseen participar en HOPE, pero que no estén interesadas en participar en SMARTT?

Algunos miembros del CAB mencionaron que los padres no quieren que sus hijos pasen por algunas de las actividades que conlleva ser parte de un estudio, como la extracción de sangre.

3. Las visitas de seguimiento anuales para HOPE serán de manera virtual, lo que significa que los participantes no necesitarán venir al centro de salud y se les pedirá que contesten una encuesta grabada de 45 minutos una vez al año. ¿Qué opina de las visitas de manera virtual? ¿Qué desafíos debemos esperar? ¿Qué sugerencias tiene para abordarlos? ¿Qué sería bueno del diseño? ¿Cómo se sentirán las mujeres al completar la encuesta en línea y no tener visitas en persona?

Entre los comentarios de CAB se incluyen:

- Durante la visita de manera virtual, los participantes deben contar con la opción de que un Coordinador del estudio lea las preguntas en persona. El miembro del personal podría ingresar las respuestas del participante en la computadora. Esto sería útil si los participantes no cuentan con una computadora en el hogar. Es posible que muchos participantes cuenten solamente con teléfonos.
- Hacer que las visitas de manera virtual sean interactivas con cosas como cuestionarios o juegos que pueden ayudar a los participantes a participar.
- Agregar la opción para detener y guardar la encuesta para terminarla más tarde.
- Sería útil que los coordinadores de estudios ayuden a leer las preguntas a los participantes de manera virtual o en persona.
- Enviar tarjetas de cumpleaños y tarjetas navideñas a los participantes.

4. Una parte de las evaluaciones virtuales implica el uso de un dispositivo como un Fitbit para evaluar el sueño, la actividad física y la frecuencia cardíaca. ¿Qué piensa acerca de esto? ¿Qué le preocupa de esto?

Entre los comentarios de CAB se incluyen:

- Confirme que la información personal de las participantes no se diseminará a terceros.
- Sería útil que el dispositivo sea a prueba de agua.
- Tener en cuenta el uso de una aplicación de teléfono inteligente en lugar de un dispositivo para que las personas puedan ingresar sus propios datos.

Deb señaló que los participantes pueden tener teléfonos que no pueden acceder a una aplicación. Es posible que el uso de una aplicación consuma mucho tiempo.

Deb invitó al CAB a integrarse a un grupo de trabajo para continuar hablando sobre estas preguntas de discusión. **Kim, Gena, Raiko, Rosetta** y **Latonia** ofrecieron su tiempo para hacer las llamadas de seguimiento. **Theresa** mencionó que hay una reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) en el Texas Children's Hospital. Invitó a Deb a participar en la reunión telefónica local del Comité Asesor Comunitario en noviembre.

NOTA: La próxima reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 19 de noviembre de 2020 a las 12:00 del día, hora del Este.