

LA PARTICIPACIÓN DE INDIVIDUOS LATINES EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA SOBRE EL VIH EN ESTADOS UNIDOS: INVOLUCRAMIENTO COMUNITARIO, IDIOMA Y COMUNICACIÓN*

PEDRO GOICOCHEA**

ALISON CARDINAL***

RAFAEL GONZÁLEZ****

MICHELE ANDRASIK*****

Recibido: 13 de agosto del 2025 / Aceptado: 13 de octubre del 2025

doi: <https://doi.org/10.26439/comunica360.2025.n3.8161>

* La investigación "Language Access and Justice Initiative", que posibilitó la recolección de datos para el presente artículo, recibió financiamiento inicial del programa Population Health Initiative de la Universidad de Washington.

** Magíster en Ciencias de Promoción de la Salud por la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres. Magíster en Estrategias de Comunicación por la Escuela de Posgrado de la Universidad de Lima. Investigador independiente y consultor de la Oficina de Involucramiento Comunitario del Centro para la Investigación del SIDA de la Universidad de Washington y del Fred Hutchinson Cancer Center. Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4173-7204>. Correo electrónico: Pedro.Goicochea@icloud.com

*** Doctora en Lenguaje y Retórica por la Universidad de Washington en Tacoma. Magíster en Estudios Ingleses por la Western Washington University. Bachiller en Inglés y Teología por la Whitworth University. Es profesora asociada de la Universidad de Washington en Tacoma, en el Departamento de Cultura, Artes y Comunicación, Escuela de Artes y Ciencias Interdisciplinarias. Es directora del programa de Diseño para el Acceso al Idioma. Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5507-630X>. Correo electrónico: acardin@uw.edu

**** Bachiller en Psicología por la Universidad Estatal de San Francisco. Es gerente senior de proyectos de involucramiento comunitario en la oficina de Vacunas y Enfermedades Infecciosas del Fred Hutchinson Cancer Center. Código ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-7269-463X>. Correo electrónico: rgonzal3@fredhutch.org

***** Doctora y magíster en Psicología por la Universidad de Miami. Magíster en Educación en Salud por el Teachers College de la Universidad de Columbia. Bachiller en Psicología por la Universidad de Nueva York. Es directora de Ciencias Sociales y del Comportamiento e Involucramiento Comunitario en la Red de Ensayos Clínicos de Vacunas contra el VIH. Es científica de planta del Centro de Operaciones de la Red de Ensayos Clínicos de Vacunas contra el VIH y del Programa de Inmunología y Desarrollo de Vacunas de la oficina de Vacunas y Enfermedades Infecciosas del Fred Hutchinson Cancer Center. Es profesora afiliada del programa de Salud Global y profesora de Ciencias del Medioambiente y de Salud Ocupacional de la Universidad de Washington. Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1952-7825>. Correo electrónico: mandrasik@fredhutch.org

RESUMEN. Los individuos latines residentes en Estados Unidos están desproporcionalmente afectados por la epidemia del virus de inmunodeficiencia humana (VIH), pero su representación en la investigación clínica sobre VIH es reducida. Las barreras del idioma, las diferencias culturales y ciertas prácticas de reclutamiento limitan su participación, especialmente la de aquellos que tienen dominio limitado del inglés. Este estudio cualitativo incluyó un grupo focal y 22 entrevistas en profundidad con investigadores, educadores comunitarios y reclutadores, y con personal clínico de quince sedes de investigación sobre VIH financiadas por los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos. Las estrategias de reclutamiento enfatizan el involucramiento comunitario y los mensajes culturalmente sensibles. Sin embargo, el requisito del dominio del idioma inglés, la falta de personal bilingüe y la escasez de materiales traducidos obstaculizan el enrolamiento de individuos latines en la investigación clínica. Las sedes con personal bilingüe y con materiales educativos traducidos y adaptados culturalmente reportaron mayor confianza e involucramiento comunitarios. El acceso al idioma se identificó como un componente esencial para la participación equitativa en la investigación clínica. Se recomienda integrar el acceso lingüístico desde el diseño de estudio, la contratación de personal bilingüe, la asignación de presupuesto para traducciones y el establecimiento de alianzas con comunidades multilingües para mejorar su inclusión.

PALABRAS CLAVE: comunicación para la salud / investigación clínica sobre el VIH / latinos en Estados Unidos / acceso lingüístico / dominio limitado del inglés

PARTICIPATION OF LATINE INDIVIDUALS IN CLINICAL HIV RESEARCH IN THE UNITED STATES: COMMUNITY ENGAGEMENT, LANGUAGE, AND COMMUNICATION

ABSTRACT. Latine individuals in the United States are disproportionately affected by HIV yet remain underrepresented in clinical research. Language barriers, cultural differences, and recruitment practices limit participation, especially for those with limited English proficiency. Using a qualitative design, the study conducted one focus group and 22 in-depth interviews with investigators, community educators and recruiters, and clinical staff from 15 NIH-funded HIV research sites. Recruitment strategies already in use across sites emphasized community engagement and culturally tailored messaging. However, English-language requirements for clinical research participation, lack of bilingual staff, and limited translated materials hindered Latinx enrollment. Sites with bilingual staff and culturally adapted translations reported greater community trust and engagement. The study found that language access is essential for equitable HIV clinical trial participation. Recommendations include early integration of language access in study design, hiring bilingual staff, budgeting for translations, and partnering with multilingual communities to improve inclusivity.

KEYWORDS: health communication / HIV clinical research / Latinos / language access / limited English proficiency

A PARTICIPAÇÃO DE INDIVÍDUOS LATINES NA PESQUISA CLÍNICA SOBRE O HIV NOS ESTADOS UNIDOS: ENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO, IDIOMA E COMUNICAÇÃO

RESUMO. Indivíduos latinos que vivem nos Estados Unidos são desproporcionalmente impactados pela epidemia de HIV, mas sua representação na pesquisa clínica continua baixa. Barreiras linguísticas, diferenças culturais e práticas de recrutamento limitam sua participação, especialmente entre aqueles com proficiência limitada em inglês. Este estudo qualitativo incluiu um grupo focal e 22 entrevistas em profundidade com pesquisadores, educadores e recrutadores comunitários, além de equipe clínica de 15 centros de pesquisa em HIV financiados pelos Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos. As estratégias de recrutamento enfatizam o engajamento comunitário e o uso de mensagens culturalmente sensíveis. Contudo, os requisitos de inglês, a escassez de equipe bilíngue e a disponibilidade limitada de materiais traduzidos dificultam a inclusão de indivíduos latinos. Centros com equipe bilíngue e materiais adaptados culturalmente relataram maior confiança e engajamento comunitário. Concluímos que o acesso ao idioma é essencial para garantir participação equitativa em pesquisas clínicas sobre HIV. Recomendações incluem incorporar o acesso linguístico desde o desenho do estudo, contratar profissionais bilíngue, prever orçamento para traduções e establecer parcerias com comunidades multilíngues a fim de ampliar a inclusão.

PALAVRAS-CHAVE: comunicação em saúde / pesquisa clínica sobre HIV / latinos nos EUA / acesso a idiomas / proficiência limitada em inglês

1. INTRODUCCIÓN

La investigación clínica es la base del desarrollo de nuevos productos, terapias y accesorios médicos que contribuyen a mejorar el bienestar y la salud de los individuos, y permiten evaluar que estos sean seguros (que no produzcan daño) y eficaces (que funcionen como se espera) para que sus resultados puedan ser aplicados de manera generalizada a los individuos que los necesitan. En este sentido, las relaciones entre los investigadores y las comunidades son esenciales para contar con participantes voluntarios en la implementación de estas investigaciones de una manera ética. Entender las diferentes maneras en que los centros de investigación clínica (*clinical research sites*, CRS) sobre el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en Estados Unidos se relacionan con las comunidades y sus miembros para reclutar participantes en las investigaciones clínicas es de especial interés. Las estrategias de reclutamiento para fines de investigaciones clínicas en los Estados Unidos presentan los retos de un país con gran diversidad étnica, racial y lingüística. A pesar de que el idioma dominante en el país es el inglés, también existen cientos de otros idiomas que se usan, entre los cuales el castellano es el segundo más hablado (Dietrich & Hernandez, 2022).

1.1 La investigación en VIH/SIDA

Desde que se reportó el primer caso de infección por VIH en 1981 (Morbidity and Mortality Weekly Report, 1981) la investigación sobre el virus, el tratamiento de la infección y la prevención de la transmisión han ayudado a prolongar la vida de las personas afectadas y han contribuido a reducir la vulnerabilidad de las personas susceptibles y a evitar su contagio. Para la exploración de nuevos tratamientos, la cura de la infección y las nuevas estrategias preventivas, lo cual incluye una vacuna preventiva contra el VIH, los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (National Institutes of Health, NIH) han organizado cuatro redes de investigación que conducen estudios clínicos a través de sus CRS en el país e internacionalmente.

Estas redes incluyen el Grupo de Ensayos Clínicos sobre VIH (AIDS Clinical Trials Group, ACTG), el cual diseña y conduce investigación para mejorar el tratamiento de la infección y el descubrimiento de una cura; la Red de Ensayos Clínicos de Prevención del VIH (HIV Prevention Trials Network, HPTN), la cual está dedicada al descubrimiento de nuevas estrategias que reduzcan la adquisición y transmisión del VIH; la Red de Ensayos Clínicos de Vacunas contra el VIH (HIV Vaccine Trials Network, HVTN), la cual tiene por misión descubrir una vacuna segura y eficaz para la prevención del VIH; y la Red Internacional de Ensayos Clínicos sobre SIDA en el área Materna, Pediátrica y en Adolescentes (International Maternal Pediatric and Adolescent AIDS Clinical Trials Network, IMPAACT), dedicada a evaluar intervenciones para reducir el impacto de la infección con VIH en mujeres gestantes, puérperas, infantes, niños y adolescentes que

viven con VIH. Adicionalmente, existe la Red de Ensayos Clínicos de Intervenciones Médicas contra el VIH en Adolescentes (Adolescent Medicine Trials Network for HIV Interventions, ATN), cuya misión es evaluar intervenciones terapéuticas, preventivas y comportamentales en adolescentes y adultos jóvenes entre los 13 y los 24 años. Esta red fue cancelada en mayo del 2025, tras veinticuatro años de funcionamiento (Guasco, 2025), pero se reinstauró por mandato judicial en agosto del 2025.

1.2 La comunicación y el involucramiento comunitario en la investigación clínica sobre el VIH

La evaluación respecto de la seguridad y la eficacia de una intervención para el tratamiento, cura, estrategia preventiva o vacuna contra la infección por VIH en seres humanos requiere que los conceptos en investigación (Millennium Challenge Corporation, 2025) se prueben en personas de características diversas en términos de sexo y género, raza, etnia, comportamientos, etcétera, para asegurar que sus resultados puedan ser generalizables y que la intervención pueda aplicarse a la mayor cantidad de personas que lo necesiten (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2022; NIH, 2019, 2024). Para este efecto, los CRS diseñan estrategias de comunicación e involucramiento comunitario con la intención de educar a las comunidades sobre la investigación clínica, la intervención a ser evaluada, los riesgos potenciales y los beneficios en caso de que la evaluación resulte exitosa. Con estas estrategias, se busca promover la participación voluntaria de los miembros de la comunidad en investigaciones clínicas con la intención de que estas beneficien a estos individuos, a su comunidad y a la humanidad (Andrasik et al., 2024; Day et al., 2020; HPTN, 2025; Lau et al., 2020; Mbunda et al., 2016; Sahay et al., 2014).

Varias investigaciones han reportado que la participación de minorías raciales y étnicas en investigaciones clínicas, en los Estados Unidos, es reducida, lo cual afecta la diversidad necesaria y requerida para asegurar su generalización, aplicabilidad y aceptabilidad en las diferentes poblaciones, y contribuye a incrementar la disparidad y a limitar el acceso a terapias efectivas en los servicios de salud (Flores et al., 2021; Lion et al., 2023; Scimeca et al., 2022). Un reciente informe de la Food and Drug Administration (FDA) de Estados Unidos reporta que el 67 % de los participantes en estudios clínicos conducidos en Estados Unidos entre el 2015 y el 2019 fue de raza blanca, en contraste con el 24 % de raza negra y afroamericana, el 7 % conformado por asiáticos, el 11 % de nativos norteamericanos, el 1 % de nativos de Alaska y un 5 % que corresponde a individuos de otras razas. En términos étnicos, solo el 13 % reportó ser de origen latine¹ (FDA, 2020).

1 Consideramos importante contextualizar el uso del término *latine* en este documento. *Latine* es un neologismo de género neutro que ha emergido como una alternativa inclusiva a las formas tradicionales *latino*, *latina* y *latinx* para referirse a personas de origen o herencia latinoamericanos. A diferencia de *latinx*, cuya pronunciación en español puede resultar difícil, *latine* emplea la vocal e,

1.3 Participación de personas latines en la investigación clínica sobre el VIH en Estados Unidos

La población latine es la de mayor crecimiento en Estados Unidos. Según la Oficina de Censos, se estima que uno de cada cinco habitantes en el país (20 %) es latine (US Census Bureau, 2019); sin embargo, su participación en investigaciones clínicas sobre el VIH es menor al 12 % (AIDS Treatment Activists Coalition, 2021; Andrasik et al., 2020; Djomand et al., 2005; Sobieszczyk et al., 2009; Sullivan et al., 2007). Esto resulta particularmente preocupante si se tiene en cuenta que cerca del 30 % de los nuevos diagnósticos de VIH reportados en el país corresponde a individuos latines, lo cual los convierte en la segunda población más afectada por la epidemia después de la población negra y afroamericana (Center for Disease Control and Prevention, 2024).

Las barreras y facilitadores para la participación de minorías raciales y étnicas en la investigación clínica en Estados Unidos han sido ampliamente documentadas (Durant et al., 2014; Giuliano et al., 2000; Husain et al., 2025; Kwon et al., 2015; Ma et al., 2014). Una revisión sistemática de 41 artículos publicados en revistas académicas y revisados por pares da cuenta de que las barreras para la participación de personas latines incluyen la percepción de racismo, la desconfianza, la desinformación, el temor, la accesibilidad, la falta de sensibilidad cultural y el idioma, entre otras (George et al., 2014). Por tanto, el interés de nuestra investigación se enfocó en explorar el rol que juega el idioma en la participación de individuos latines con dominio limitado del inglés en las investigaciones clínicas sobre VIH. Asimismo, esta buscó explorar y entender los retos que enfrentan los investigadores; explorar si los investigadores contemplan prácticas de acceso al lenguaje (por ejemplo, vía la contratación de personal bilingüe, el uso de servicios de interpretación y traducción, etcétera) para incrementar la participación de individuos latines; y, por último, explorar la efectividad de las prácticas de acceso al lenguaje en la educación, en el enrolamiento y en la retención de individuos latines.

2. MÉTODOS

En noviembre del 2020, los NIH otorgaron financiamiento a cuarenta y cinco CRS en los Estados Unidos para conducir estudios clínicos sobre el VIH para las redes de investigación clínicas ACTG, HPTN, HVTN, IMPAACT y ATN (National Institute of

que se ajusta de manera más natural a la estructura fonética del idioma. Este término ha sido adoptado en diversos espacios comunitarios, académicos y de activistas –particularmente en contextos LGBTQIA+ (lesbianas, gays, bisexuales, trans, queer, intersexuales, asexuales)– desde finales de la década del 2010 (Alexander, 2022; Cambio Center, 2025; Klecko, 2024). Su uso en este artículo responde a un compromiso con la equidad lingüística y la justicia social, al reconocer la pluralidad de identidades de género dentro de las comunidades latinoamericanas y procurar evitar la reproducción de estructuras lingüísticas excluyentes.

Allergy and Infectious Diseases [NIAID], 2020). Dichos CRS se encuentran localizados en universidades, hospitales y centros de investigación a lo largo de todo el país. El marco muestral de esta investigación estuvo compuesto por el personal de los CRS norteamericanos de las redes de investigación sobre el VIH financiadas por los NIH (NIAID, 2020). La muestra fue seleccionada por conveniencia y por la voluntad del personal de las sedes que mostró interés en participar como informantes en la investigación. Se buscó convocar a un grupo focal por cada red de investigación clínica y entrevistar a un máximo diez miembros del equipo de investigación de cada una de ellas o bien realizar entrevistas hasta encontrar el punto de saturación de opiniones sobre los temas de interés (Saunders et al., 2018). El conjunto de informantes entrevistados estuvo conformado por investigadores, por educadores comunitarios y reclutadores (ECR) y por personal clínico (PC). En adelante –salvo en las excepciones que lo ameriten–, nos referimos a todos ellos con el término genérico de *informantes*.

Para la captura de datos se diseñaron dos cuestionarios semiestructurados de preguntas abiertas, uno para los grupos focales y otro para las entrevistas individuales. Las preguntas de los cuestionarios se formularon a partir de dos consultas que se organizaron, una con miembros de la comunidad y otra con personal de una de las redes de investigación. Para el análisis de los datos usamos el enfoque de análisis de datos cualitativos desarrollado por Braun y Clarke (Braun & Clarke, 2023; James et al., 2023; Naeem et al., 2023). El protocolo de investigación, los formularios de consentimiento informado y los instrumentos de recolección de datos fueron sometidos y aprobados por los comités de ética de la Universidad de Washington (approval STUDY00018716) y del Fred Hutchinson Cancer Center (approval FHIRB0020341).

3. RESULTADOS

Presentamos resultados del proceso de recolección de información correspondiente a tres redes de investigación y el análisis de contenido sobre veintidós de los treintaiún temas que emergieron durante la recolección de datos, correspondientes a una de las redes de investigación preventiva. El equipo de investigación continúa con el proceso de análisis de los datos pendientes de las otras dos redes de investigación, los cuales serán presentados de manera integral más adelante. En febrero del 2025, los investigadores decidimos no continuar con las actividades de recolección de datos por razones contextuales y de factibilidad. Para preservar el anonimato de los informantes de esta investigación y la confidencialidad de sus respuestas, las citas harán referencia tan solo a su rol en la sede de investigación en la que trabajan y a la técnica de captura de datos usada (grupo focal [GF] o entrevista en profundidad [EP]).

3.1 Captura, almacenamiento y procesamiento de datos

Entre febrero del 2024 y marzo del 2025 contactamos a veintiséis informantes; cuatro participaron en un grupo focal y veintidós fueron entrevistados individualmente. El grupo focal y las entrevistas se llevaron a cabo en inglés a través de la plataforma Zoom Workspace, versión 6.0. Las entrevistas y los grupos focales se grabaron en la aplicación Zoom. Los archivos digitales se almacenaron en las computadoras de los investigadores que condujeron las entrevistas y luego se copiaron a una carpeta compartida exclusivamente por los investigadores en Google Drive, protegida por contraseña. Para la transcripción de los archivos de audio se usó Descript, versión 2.5.0. Los archivos de texto se almacenaron también en Google Drive.

Para la codificación de las entrevistas se preparó, *a priori*, un libro de códigos con temas y subtemas de interés para la investigación tomando en consideración las variables identificadas por George et al. (2014) y los comentarios y la retroalimentación de las dos consultas mencionadas anteriormente. Una vez organizada, la estructura del libro de códigos fue consensuada entre los investigadores después de varias revisiones. Los textos fueron codificados por tres investigadores (Alison Cardinal, Pedro Goicochea y Rafael González) y la emergencia de nuevos temas o subtemas fue discutida por los investigadores antes de ser incorporados al libro de códigos. Cuando la asignación de un código a un texto conflictuaba con otro ya asignado por otro investigador, el caso se discutía en equipo hasta llegar a un consenso. Los textos fueron importados a Dedoose, versión 10.1.25, para su almacenamiento, organización, codificación y generación de reportes para el análisis.

3.2 Características de la muestra

Veintiséis informantes de quince CRS de los Estados Unidos aceptaron participar voluntariamente en este estudio. Los CRS estaban ubicados en la Costa Este (Massachusetts, Nueva York, Nueva Jersey, Pensilvania), al Sur (Florida, Georgia, Luisiana, Tennessee), el Medio Oeste (Illinois) y la Costa Oeste (California, Washington). Al momento de las entrevistas, los informantes trabajaban en alguno de estos CRS. El rol de los informantes, en sus respectivas sedes de investigación al momento de las entrevistas, era el de investigador (8), ECR (12) y PC (6, en el área de enfermería o consejería).

Las redes de investigación en las que trabajaban los informantes al momento de las entrevistas fueron HVTN (14), ATN (7) y HPTN (5). El promedio de años de experiencia en investigación clínica en VIH reportado por los informantes fue de quince (<1 año – 40 años). Otras investigaciones en las que los informantes reportaron haber también trabajado incluyen aquellas patrocinadas por el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (Center for Disease Control and Prevention), la industria farmacéutica (ViiV Healthcare y Gilead Sciences), otros programas de investigación de los NIH y algunas iniciativas estatales (California HIV Research Program) (véase la Tabla 1).

Tabla 1

Características de la muestra

Red de investigación clínica	N	%
ATN	7	26,9
HPTN	5	19,2
HVTN	14	53,8
Total	26	100

Región de los Estados Unidos	N	%
Medio Oeste	1	3,8
Sur	7	26,9
Costa Oeste	8	30,8
Costa Este	10	38,5
Total	26	100

Rol en la sede de investigación	N	%
ECR	12	46,2
PC	6	23,1
Investigador	8	30,8
Total	26	100

3.3 Temas emergentes del proceso de recolección de datos

A continuación (véase la Tabla 2), presentamos el listado de temas que surgieron durante los grupos focales y la entrevistas individuales y la manera en que estos se organizaron.

Tabla 2

Lista de temas emergentes durante la recolección de datos

Demográficos
Red de investigación (ACTG, HPTN, HVTN, ATN, IMPAACT)
Ciudad
Estado
Rol en la sede de investigación (investigador, ECR, PC)
Años de experiencia
* En general
* En investigación en VIH
* En qué redes de investigación o patrocinadores

(continúa)

(continuación)

Desafíos para el reclutamiento de participantes en investigaciones sobre el VIH

Acceso a la comunidad

Desinformación

Desconfianza hacia el sistema médico

Desconfianza en la investigación clínica

Falta de conocimiento acerca de la comunidad por parte de los investigadores

Procesos regulatorios de los estudios clínicos

Recursos

* Financieros

* Logísticos

* Otros

Personal

Estigma

Falta de conocimiento sobre ciencia por parte de la comunidad

Influencia de la cultura / Conocimiento de la cultura de las comunidades

Políticas y guías de las redes de investigación sobre el VIH (que dificultan el reclutamiento)

Estrategias para el reclutamiento de participantes en investigaciones sobre el VIH

Colaboración con la comunidad

Educación de la comunidad

Uso de las redes sociales y otros medios de comunicación

Personal (bilingüe)

Organización de base de datos

Políticas y guías de las redes de investigación sobre el VIH (que facilitan el reclutamiento)

Idioma

Uso de servicios de interpretación

Uso de servicios de traducción

* Uso de la tecnología para la traducción (Google, aplicaciones de traducción, etcétera)

Otras estrategias para el reclutamiento de individuos con dominio limitado del inglés

Conocimiento sobre los conceptos de acceso al lenguaje y justicia lingüística

Conocimiento sobre acceso al lenguaje

* Aplicación de las guías sobre acceso al lenguaje de los Estados Unidos

Conocimiento sobre justicia lingüística

Interés en capacitarse sobre acceso al lenguaje

Interés en capacitarse sobre justicia lingüística

Comentarios adicionales

3.4 Análisis de contenido

A continuación, presentamos el análisis de veintidós temas emergentes. El análisis está organizado en dos partes: según el reclutamiento para la participación en estudios clínicos de VIH y según el idioma, como barrera o facilitador para el reclutamiento de participantes latines con dominio limitado del inglés.

3.4.1 *Reclutamiento para la participación en estudios clínicos del VIH*

El reclutamiento de participantes para estudios clínicos sobre VIH empieza con la elaboración de un plan general de reclutamiento que cada sede de investigación elabora y en el cual se describen las actividades de información para la comunidad, lo cual incluye la producción de material educativo (folletos, mensajes a través de redes sociales, paneles en la vía pública, etcétera); las actividades de involucramiento comunitario (participación en eventos organizados por otras instituciones, fechas especiales como el Día Mundial del SIDA o el Día del Orgullo Gay, etcétera); y la organización de consultas comunitarias, charlas informativas, etcétera.

Adicionalmente, se preparan planes de reclutamiento específicos para cada estudio de investigación que se conduce en la sede. Las actividades de estos planes están orientadas a identificar individuos que cumplen los criterios de inclusión requeridos por el estudio. Estos planes específicos adaptan el plan general de reclutamiento y afinan sus mensajes para la población de interés para el estudio de investigación. Los informantes mencionan que en la elaboración de los mensajes es importante tomar en consideración la manera en que los mensajes serán decodificados por las audiencias de interés:

El lenguaje del reclutamiento va más allá de simplemente decir: “¿Te interesa nuestro trabajo?”. Ahora estamos usando un lenguaje o términos coloquiales que reflejan a la audiencia que queremos alcanzar. (GF, ECR)

Digamos, las comunidades negras, indígenas y de otras personas de color [*black, indigenous, and people of color*] ... existe cierta terminología que podríamos usar para despertar el interés de personas que son étnicamente diversas o jóvenes ... todos nuestros estudios son inclusivos de todos los géneros y todas las edades ... y entonces se enfoca en el idioma. (GF, ECR)

El trabajo de reclutamiento requiere el establecimiento de relaciones con las diferentes comunidades que generen confianza con las sedes de investigación; a esto se le denomina involucramiento comunitario. Mantener estas relaciones con la comunidad requiere de dedicación de tiempo, personal e inversión financiera. Los ECR deben ser parte o reflejar a los miembros de las comunidades de interés. Por tanto, las sedes se esfuerzan por contratar ECR con dichas características. El equipo de reclutamiento “tiene un equipo de cuatro o cinco reclutadores temporales al destajo, y todos reflejan a las poblaciones que queremos ver incluidas en nuestra investigación clínica” (GF, ECR).

3.4.2 *Idioma*

Todos los informantes reportaron que trabajar en un idioma distinto al inglés se convierte en un reto para el involucramiento comunitario y el reclutamiento de participantes, puesto que afecta la comunicación con los candidatos con dominio limitado del inglés que pudieran estar interesados en participar en investigaciones clínicas sobre el VIH.

3.4.2.1 Desafíos del idioma en el proceso de reclutamiento

Uno de los retos del trabajo con personas latines con dominio limitado del inglés es que la interacción no solo se limita a hablar el idioma o a usar servicios de interpretación, sino también a contar con todos los documentos de investigación traducidos al castellano (formatos de consentimiento informado, cuestionarios, formularios, etcétera), razón por la cual algunas sedes de investigación deciden enrolar tan solo a personas que hablen inglés:

Así que sí, definitivamente el idioma es una barrera, incluso si se cuenta con todo el personal en capacidad para atender a los participantes. No se trata solo del personal que necesita traducciones y adaptaciones, sino de todo —desde el formulario de consentimiento...—. (EP, PC)

Por otro lado, independientemente de la capacidad del personal del CRS para comunicarse con los candidatos y participantes que no hablan inglés, y a pesar de la escasa disponibilidad de materiales educativos en otros idiomas, los equipos de ECR participan de actividades educativas y promocionales hacia diferentes comunidades, pues la mayor participación de estas permite el posicionamiento de la sede de investigación:

Lo mínimo que hace nuestra sede es presentarse en todos los eventos. Incluso hacemos el esfuerzo de tener una mesa informativa, sabiendo perfectamente que contamos con materiales bilingües limitados. Pero ya sea la comunidad API (asiática e isleña del Pacífico) o la comunidad latine, simplemente nos hacemos presentes. Independientemente de si eso se traduce o no en interés, o incluso en reclutar a alguien que pueda tener una barrera idiomática, siento que resolvemos eso con interpretación cuando llegue el momento. Pero hemos asumido el compromiso de simplemente estar presentes. (GF, ECR)

No podría decir que el idioma ha sido una barrera para nosotros. Tal vez algunas veces. [Por ejemplo,] si estamos haciendo trabajo de campo ... nos estamos involucrando con la gente. Contamos con personas que hablan castellano que pueden ... conectar con cualquiera, pero tal vez ... si tuviéramos un volante, un póster en algún lugar ... una pieza [comunicativa] que pudiera atraer a las personas, pero entonces, cuando se acercan a leerla, el volante ... estará en inglés y no se identificarán con el anuncio, porque no estuvo escrito en el idioma que preferirían leer. Entonces, diría que el idioma ha sido una barrera a ese nivel. (EP, ECR)

Algunos CRS se encuentran ubicados en enclaves donde existen comunidades latines y su personal hace esfuerzos por involucrarse e interactuar con ellas. En ocasiones les ofrecen material informativo. Sin embargo, cuando los miembros de dichas comunidades llegan a las sedes encuentran que no hay material en castellano y que el personal no habla el idioma:

Creo que debemos tener inclusión y diversidad ... aunque no sea mi comunidad. Eso no significa que no pueda interactuar con ella. Muchos de nosotros en roles de reclutamiento o coordinación queremos tener herramientas para conectar adecuadamente con comunidades que no representamos. (GF, ECR)

Yo estaba devastada en el evento. Tal vez fue en el Día Mundial del SIDA y había un grupo de personas latines allí, como colectivo ... "Me encantaría contar con ustedes en la investigación, pero hay tan solo dos personas que hablan inglés [en el grupo], o que son bilingües; y él decía: "Bueno ... tú quieras que nosotros seamos parte de esto, pero no tienes nada en tu mesa que diga que somos bienvenidos, y no hay nada escrito en castellano. No hay nada...". Y yo, sentada allí [le decía]: "Tienes razón" ... No podía decir nada ... Ellos eran seis. Estaban mirando, moviendo la cabeza y asintiendo y yo "Santo Dios, santo Dios, la investigación...". "Nos encantaría contar con ustedes, vengan, vengan, vengan". Y ellos estaban allí y yo no podía involucrarlos. (GF, ECR)

Algunos informantes han reportado que existen sedes que no involucran a individuos que no hablen inglés, porque no cuentan con personal bilingüe y enfocan su trabajo de reclutamiento en individuos que solo hablan inglés:

Nosotros no tenemos personal bilingüe ... no tenemos personal que hable español ... Esto no quiere decir que no tengamos una población significativa de latines en [ciudad de la Costa Este]. Tenemos una gran población, pero no tenemos el personal que pueda atender a personas cuyo idioma principal es el español. (EP, ECR)

Yo no hablo español y no tengo los fondos para contratar a un intérprete en este momento, así que estoy tratando de manejar la situación lo mejor que puedo. Supongo que por eso estoy buscando personas que hablen español e inglés, para que exista un pequeño puente entre ambos idiomas. (EP, ECR)

Sí, ha habido desafíos. Definitivamente han existido desafíos. Pero me siento particularmente esperanzado con algunas de las cosas que estamos haciendo recientemente aquí a nivel local, en la clínica. Hemos comenzado a contratar a personas que hablan español específicamente ... y, como resultado, hay más personas que hablan español. (EP, ECR)

Las estrategias de reclutamiento también contemplan la cantidad de participantes que se necesitan para las investigaciones. Algunas investigaciones requieren pocos participantes, entre diez y veinte, y otros requieren cientos de participantes. Si el CRS

conduce una investigación que requiere un número reducido de participantes es más costo-efectivo enfocarse en el enrolamiento de candidatos que solo hablen inglés: "Y estoy pensando en los estudios; los nuestros también tienen números muy pequeños. A veces es como decir: 'Bueno, tuve una persona latine en mi estudio con ocho participantes'. Supongo que eso refleja, más o menos, un 12 %" (EP, PC).

3.4.2.2 Cómo se aborda el desafío del idioma

Contratación de personal bilingüe

La contratación de personal bilingüe en los CRS es una solución para el reto que significa enrolar personas latines. Sin embargo, también se tienen que traducir todos los materiales del estudio con los que los candidatos y participantes tendrán contacto, los materiales educativos sobre la investigación, los formularios de consentimiento informado, entre otros. Todo este proceso requiere de tiempo y de presupuesto adicional; el cual es asumido, en algunos casos, por los patrocinadores de la investigación, pero, en otros, es solventado por los CRS. Esta fase dilata el inicio del estudio:

Sí, creo que definitivamente es una barrera. Nuestra ciudad tiene personas de muchos grupos diferentes; hay muchísima gente que ha inmigrado aquí desde distintos países. Y estas son poblaciones completamente desatendidas, simplemente porque hay una gran diversidad de idiomas. Y creo que ni siquiera sabemos por dónde empezar a abordar ese reto. (EP, ECR)

No puedo decir que el idioma haya sido una barrera tan grande para nosotros. Tal vez en algunos momentos. Si estamos saliendo a la comunidad directamente y realmente interactuamos con las personas, tenemos personal que habla español y puede comunicarse con cualquiera. Pero, por ejemplo, si tenemos un volante o un póster en algún lugar, puede que el diseño atraiga a la persona, pero que, al intentar leerlo, se encuentre con que está en inglés: entonces, no se sentirán atraídos por la publicidad, porque no está escrita en el idioma que prefieren leer. Así que diría que el idioma sí ha sido una barrera, al menos en ese nivel. (EP, ECR)

Adicionalmente, las traducciones tienen que ser adaptadas culturalmente a la comunidad a las que van dirigidas. Una palabra en castellano puede tener distintos significados dependiendo del país o la región de un país. Esto se complica cuando se abordan temas de salud sexual, circunstancias en las que se quiere usar terminología más coloquial para el participante. Las traducciones deben ser culturalmente sensibles y los mensajes deben ser puestos en contexto para generar confianza en los candidatos y participantes, un valor muy importante en la investigación clínica:

Creo que el idioma es parte de esto, pero no lo es todo ... También se trata de conocer la cultura, entender las tradiciones y normas ... Sería importante identificar a alguien de confianza en la comunidad que también esté abierto a aprender

e invitar a otros ... El idioma definitivamente es parte, pero no creo que ahí termine todo. (EP, ECR)

Conocer a fondo la cultura ayuda a moldear el lenguaje ... El lenguaje está en constante evolución ... Nunca se llega a un punto en que ya no haya más que aprender ... lo que antes era apropiado, ahora quizás ya no lo sea ... Se necesita un formato de educación continua. (EC, ECR)

Los formularios de consentimiento informado de los estudios de investigación son documentos legales, extensos, técnicos y a veces difíciles de comprender para el común de las personas. Estos documentos son revisados y aprobados por los distintos comités de ética que supervisan la conducción de la investigación. Cuando estos documentos son traducidos a otro idioma, esta traducción tiene que volver a ser traducida al inglés —un proceso conocido como traducción inversa— para comprobar que aquella haya sido fidedigna y exacta; luego, esta debe ser revisada nuevamente por todos los comités de ética involucrados. Este procedimiento reduce los tiempos para la fase de reclutamiento de participantes, puesto que el proceso no puede iniciarse hasta que los documentos estén aprobados por los comités.

Referencia

Cuando en una ciudad existe más de un CRS que implementa un mismo estudio y uno de estos cuenta con personal bilingüe, el trabajo de reclutamiento se deriva a las personas que no hablan inglés al CRS que cuenta con personal bilingüe:

Sí, muchas veces nosotros [las dos sedes de investigación de la misma ciudad] organizamos eventos juntos. Uno de nuestros reclutadores y uno de los suyos van juntos. No estoy seguro si conseguiríamos más o menos [participantes] si ellos [la otra sede de investigación] no estuviera. Creo que es mejor que las personas que hablan español vayan a esa sede, porque ahí hay gente que puede hablar directamente con ellos en su idioma. No sé ... me da curiosidad saber cómo sería si ese sitio no existiera. Pero también pienso que estamos muy limitados; inclusive pensar en hacer una entrevista de preselección por teléfono con alguien es como ... "Ufff". (EP, PC)

Uso de servicios de interpretación y traducción

La accesibilidad de servicios de interpretación dependerá de dónde se ubique el CRS. Aquellos ubicados al interior de hospitales o clínicas universitarias pueden solicitar dichos servicios. Los CRS que no cuentan con servicios de interpretación pueden contratar dichos servicios externamente:

En la universidad ... sí tenemos intérpretes, y yo estoy en una universidad y un hospital combinados, pero parece que la investigación no tiene el mismo acceso a esos servicios. Así que estamos tratando de encontrar la manera de cerrar esa brecha. (GF, ECR)

Sin embargo, los servicios de interpretación consecutiva se pueden tornar en un reto puesto que su uso interrumpe la fluidez natural de la comunicación entre el personal y el participante. Además, la interpretación consecutiva incrementa el tiempo de la visita de investigación. Por último, la presencia de un tercero, virtual o en persona, podría incomodar al candidato o participante cuando se conversa sobre eventos personales relacionados a la vida sexual.

Para aquellas CRS que cuentan con personal bilingüe pero reducido, tener candidatos o participantes latines con dominio limitado del inglés puede generar alta demanda de atención y obligar a programar visitas que se acomoden a la disponibilidad del personal y no a la del participante. Algunos informantes sugirieron que el personal bilingüe actúe como un intérprete médico. Sin embargo, esto sería complicado porque esta función requiere de una licencia para trabajar como tal:

Resultó ser un poco más complicado de lo que pensábamos, porque eso significaba que ella tenía que estar disponible para cada visita. Otros miembros del equipo realmente no pueden comunicarse bien ... Existen otras herramientas, como servicios de traducción y todo eso, pero según las normas de [la universidad] —y estoy seguro de que en otros lugares son similares— se requiere estar certificado como intérprete médico. Y esos son pasos que no todas las personas pueden cumplir; si no hablas el idioma con fluidez, no puedes obtener la certificación. (EP, investigador)

4. DISCUSIÓN

La participación de la comunidad en la investigación clínica sobre el VIH en los Estados Unidos ha sido fundamental desde el inicio de la epidemia. Los resultados de estos esfuerzos han contribuido a extender la vida de las personas afectadas y a mejorar la prevención de la infección en las poblaciones vulnerables (People with AIDS Coalition, 1983/s. f.). Nuestro estudio ha descrito la manera en la que esta participación comunitaria contribuye al trabajo de reclutamiento y enrolamiento de participantes en las investigaciones clínicas actualmente. Los informantes de nuestro estudio han manifestado el interés y necesidad existente de que las investigaciones clínicas cuenten con una participación inclusiva y diversa. Para este efecto, los CRS planifican estrategias de reclutamiento que incluyen la producción de materiales educativos y de involucramiento de la comunidad de una manera sistemática.

Nuestros resultados también reportan que el idioma se convierte en un reto para la participación de individuos latines con dominio limitado del inglés, a pesar de que esta población es la segunda más afectada por la epidemia en el país. Estos desafíos no son exclusivos de las investigaciones clínicas sobre el VIH; situaciones similares se han reportado en investigaciones sobre neoplasias ginecológicas, cáncer de mama,

evaluaciones de infantes y diagnósticos cardiológicos (Cakici et al., 2023; Jorge et al., 2023; Roy et al., 2021; Scimeca et al., 2022). Esta imposibilidad de enrolar a personas latines con dominio limitado del inglés contribuye a incrementar las disparidades sociales y de acceso a los servicios de salud (Lion et al., 2023; Scimeca et al., 2022).

Los CRS en los Estados Unidos podrían contemplar mecanismos que faciliten la participación de individuos con dominio limitado del inglés en los estudios de investigación y uno de estos puede ser considerar estrategias de acceso al idioma en sus planes de reclutamiento y servicios de atención. Por cierto, el acceso al idioma como tal no es ajeno al contexto latinoamericano. La región contempla un conjunto de poblaciones y culturas originarias y multilingües, y sus países han desarrollado marcos legales para rescatar los idiomas originarios y mantenerlos vigentes. En el Perú, el artículo 48 de la Constitución y la Ley 29735, del 5 de julio del 2011, garantizan los derechos lingüísticos individuales y colectivos de la nación. Asimismo, investigaciones sobre multilingüismo en Argentina, México y Brasil han planteado la necesidad de contemplar el idioma como un elemento indispensable para reducir las brechas de acceso a los servicios de salud (Gorovitz & Erazo, 2022; Márquez-Martínez et al., 2025; Vilar, 2023).

El acceso al idioma permite la comunicación, el acceso a la información y al conocimiento, lo cual permite a los usuarios tomar decisiones informadas. También permite interactuar con otros, comprender sus perspectivas y conectar culturalmente con el otro fomentando la empatía, la tolerancia y el respeto por la diversidad cultural. Nuestro estudio también destaca la importancia de la colaboración con las comunidades multilingües. Cuando a los participantes se les ofrece información en su propio idioma se genera confianza en la comunidad, lo cual demuestra el interés y la preocupación de los CRS por su bienestar.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Nuestro estudio evidencia que el idioma es un reto para la participación de personas latines con dominio limitado del inglés en las investigaciones sobre VIH financiadas por los NIH en los Estados Unidos, y que este desafío debe atenderse. El idioma abarca más que el uso de palabras; refleja la cultura de una comunidad. Proporcionar información a un individuo en su propio idioma refleja respeto por el otro. Comunicar información sobre salud de una manera que todos puedan entender es un componente esencial del acceso a la salud para todos y de justicia social.

En el contexto de la investigación clínica, nuestro estudio sugiere varias acciones que las sedes de investigación pueden considerar como estrategias de acceso al idioma:

- Contemplar mecanismos de acceso al lenguaje desde las fases iniciales del diseño del estudio.

- Eliminar como criterio de inclusión o exclusión en los estudios clínicos que los participantes lean y hablen inglés.
- Considerar la contratación de personal bilingüe cuando esta sea factible.
- Asignar presupuesto para las traducciones.
- Establecer relaciones de colaboración con comunidades multilingües para diseñar piezas de comunicación que tengan sentido para ellas y que faciliten el reclutamiento de participantes en las investigaciones clínicas.

REFERENCIAS

- Alexander, W. (2022, 8 de septiembre). *Ask the OEDI: Hispanic, latino, latina, latinx - Which is best?* Duke University School of Medicine. <https://medschool.duke.edu/blog/ask-oedi-hispanic-latino-latina-latinx-which-best>
- Andrasik, M., Broder, G., Oseso, L., Segura, P., Baepanye, K., Kamel, L., & Nelson, M. (2024). In practice: Building community engagement for clinical research response. En E. S. Higgs, M. P. Fallah, N. Lurie, L. A. McNay & P. G. Smith (Eds.), *Principles and practice of emergency research response* (pp. 469-482). Springer International Publishing.
- Andrasik, M., Sesay, F. A., Isaacs, A., Oseso, L., & Allen, M. (2020). Social impacts among participants in HIV Vaccine Trial Network (HVTN) preventive HIV vaccine trials. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 84(5), 488-496.
- AIDS Treatment Activists Coalition. (2021). *Missing data, missing diversity: Participant demographics in industry-sponsored HIV studies 2010-2020*. <https://aidstreatmentactivists.org/wp-content/uploads/2021/03/ATAC-Diversity-Final-Report.pdf>
- Braun, V., & Clarke, V. (2023). Toward good practice in thematic analysis: Avoiding common problems and be(com)ing a knowing researcher. *International Journal of Transgender Health*, 24(1), 1-6. <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>
- Cakici, J. A., Dimmock, D., Caylor, S., Gaughran, M., Clarke, C., Triplett, C., Clark, M. M., Kingsmore, S. F., & Bloss, C. S. (2023). Assessing diversity in newborn genomic sequencing research recruitment: Race/ethnicity and primary spoken language variation in eligibility, enrollment, and reasons for declining. *Clinical Therapeutics*, 45(8), 736-744. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2023.06.014>
- Cambio Center. (2025). *Hispanic, latin@, latinx or latine?* <https://cambio.missouri.edu/about/hispanic-latin-latinx-or-latine/>

Center for Disease Control and Prevention. (2024). *Estimated HIV incidence and prevalence in the United States, 2018-2024*. HIV Data. <https://www.cdc.gov/hiv-data/nhss/estimated-hiv-incidence-and-prevalence.html>

Constitución Política del Perú. Art. 48. 29 de diciembre de 1993 (Perú).

Day, S., Mathews, A., Blumberg, M., Vu, T., Mason, H., Rennie, S., Kuruc, J. D., Gay, C. L., Margolis, D. M., & Tucker, J. D. (2020). Expanding community engagement in HIV clinical trials: A pilot study using crowdsourcing. *AIDS*, 34(8), 1195-1204. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002534>

Dietrich, S., & Hernandez, E. (2022, 13 de diciembre 13, 2022). *Nearly 68 million people spoke a language other than English at home in 2019*. US Census Bureau. <https://www.census.gov/library/stories/2022/12/languages-we-speak-in-united-states.html>

Djomand, G., Katzman, J., di Tommaso, D., Hudgens, M. G., Counts, G. W., Koblin, B. A., & Sullivan, P. S. (2005). Enrollment of racial-ethnic minorities in NIAID-funded networks of HIV vaccine trials in the United States, 1988 to 2002. *Public Health Reports*, 120(5), 543-548.

Durant, R. W., Wenzel, J. A., Scarinci, I. C., Paterniti, D. A., Fouad, M. N., Hurd, T. C., & Martin, M. Y. (2014). Perspectives on barriers and facilitators to minority recruitment for clinical trials among cancer center leaders, investigators, research staff, and referring clinicians: Enhancing minority participation in clinical trials (EMPaCT). *Cancer*, 120(supl. 7), 1097-1105. <https://doi.org/10.1002/cncr.28574>

Food and Drug Administration. (2020). *Drug Trials Snapshots Report 2020. Five-Year Summary and Analysis of Clinical Trial Participation and Demographics*.

Flores, L. E., Frontera, W. R., Andrasik, M. P., Del Rio, C., Mondríguez-González, A., Price, S. A., Krantz, E. M., Pergam, S. A., & Silver, J. K. (2021). Assessment of the inclusion of racial/ethnic minority, female, and older individuals in vaccine clinical trials. *Journal of the American Medical Association Network Open*, 4(2), e2037640. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.37640>

George, S., Duran, N., & Norris, K. (2014). A systematic review of barriers and facilitators to minority research participation among African Americans, Latinos, Asian Americans, and Pacific Islanders. *American Journal of Public Health*, 104(2), e16-31. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2013>

Giuliano, A. R., Mokuau, N., Hughes, C., Tortolero-Luna, G., Risendal, B., Ho, R. C. S., Prewitt, T. E., & McCaskill-Stevens, W. J. (2000). Participation of minorities in cancer research: The influence of structural, cultural, and linguistic factors. *Annals of Epidemiology*, 10(supl. 8), S22-34. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-2](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-2)

- Gorovitz, S., & Erazo, A. (2022). Estrategias para la diversidad lingüística y científica en el marco de la integración regional latinoamericana. *Coletânea Brasileira sobre Tecnologias e Linguagens na Educação*, 6(2), 23-38. <https://revista-cbtecle.cps.sp.gov.br/index.php/CBTecLE/article/view/1069/233>
- Guasco, R. (2025, 24 de marzo). *Trump administration ends HIV research for youth*. Positively Aware. <https://www.positivelyaware.com/articles/trump-administration-ends-hiv-research-youth>
- HIV Prevention Trials Network. (2025). *Community participation in HPTN studies*. <https://www.hptn.org/study-participation>
- Husain, N., Lovell, K., Chew-Graham, C. A., Lunat, F., Bee, P., Pierce, M., Atif, N., Aseem, S., Bhui, K., Bower, P., Brugha, T., Chaudhry, N., Ullah, A., Davies, L., Gire, N., Sharma, D., Miah, J., Ahmed, W., Kai, J., Mirza, I., ..., & Morriss, R. (2025). A group psychological intervention for postnatal depression in British mothers of South Asian origin – The ROSHNI-2 RCT. *Health Technology Assessment*, 29(6), 1-113. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.3310/kkds6622](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.3310/kkds6622)
- James, K. E., Agarwal, S., Armenion, K. L., Clapp, C., Barnes, A., Ye, G. Y., Zisook, S., & Davidson, J. E. (2023). A deductive thematic analysis of nurses with job-related problems who completed suicide during the early COVID-19 pandemic: A preliminary report. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 20(2), 96-106. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1111/wvn.12640](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1111/wvn.12640)
- Jorge, S., Masshoor, S., Gray, H. J., Swisher, E. M., & Doll, K. M. (2023). Participation of patients with limited English proficiency in gynecologic oncology clinical trials. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 21(1), 27-32.e2. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.6004/jnccn.2022.7068](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.6004/jnccn.2022.7068)
- Klecko, M. (2024, 8 de octubre). *Hispanic, latino/a, latinx or latine? Find out how to use the terms*. Temple Now. <https://news.temple.edu/news/2024-10-08/hispanic-latino-a-latinx-or-latine-find-out-how-use-terms>
- Kwon, I., Choi, S., Mittman, B., Bharmal, N., Liu, H., Vickrey, B., Song, S., Araiza, D., McCreath, H., Seeman, T., Oh, S.-M., Trejo, L., & Sarkisian, C. (2015). Study protocol of "Worth the Walk": A randomized controlled trial of a stroke risk reduction walking intervention among racial/ethnic minority older adults with hypertension in community senior centers. *BMC Neurology*, 15, 91. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1186/s12883-015-0346-9](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1186/s12883-015-0346-9)
- Lau, J. S. Y., Smith, M. Z., Allan, B., Dubé, K., Young, A. T., & Power, J. (2020). Time for revolution? Enhancing meaningful involvement of people living with HIV and

affected communities in HIV cure-focused science. *Journal of Virus Eradication*, 6(4), 100018. <https://doi.org/10.1016/j.jve.2020.100018>

Ley 29735 del 2011. Ley que regula el uso, preservación, desarrollo, recuperación, fomento y difusión de las lenguas originarias del Perú [norma que pertenece al marco normativo de la educación intercultural bilingüe]. 5 de julio del 2011. Diario Oficial El Peruano. https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/105178/_29735_-15-10-2012_05_05_08_-LEY_29735.pdf?v=1673977790

Lion, K. C., Zhou, C., Fishman, P., Senturia, K., Cole, A., Sherr, K., Opel, D. J., Stout, J., Hazim, C. E., Warren, L., Rains, B. H., & Lewis, C. C. (2023). A sequential, multiple assignment randomized trial comparing web-based education to mobile video interpreter access for improving provider interpreter use in primary care clinics: The mVOCAL hybrid type 3 study protocol. *Implementation Science*, 18(1), 8. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1186/s13012-023-01263-6](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1186/s13012-023-01263-6)

Ma, G. X., Seals, B., Tan, Y., Wang, S. Y., Lee, R., & Fang, C. Y. (2014). Increasing Asian American participation in clinical trials by addressing community concerns. *Clinical Trials*, 11(3), 328-335. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1177/1740774514522561](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1177/1740774514522561)

Márquez-Martínez, J., Nicolás-Luciano, D. P., Juárez-Hernández, R., & Ochoa-Cortes, F. (2025). Abordando la barrera lingüística en la atención a la salud: enseñanza del náhuatl para la enfermería comunitaria. *Ciencia Huasteca Boletín Científico de la Escuela Superior de Huejutla*, 13(25), 7. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.29057/esh.v13i25.12189](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.29057/esh.v13i25.12189)

Mbunda, T., Tarimo, E. A., Chalamilla, G., Bakari, M., Sandström, E., & Kulane, A. (2016). The influence of community members on participation by youth in an HIV vaccine trial in Tanzania. *PLoS One*, 11(12), e0168660. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1371/journal.pone.0168660](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1371/journal.pone.0168660)

Millennium Challenge Corporation. (2025). *Chapter 7: Guidelines for developing concept notes*. <https://www.mcc.gov/publications-sections/story-cdg-chapter-7-guidelines-for-developing-concept-notes/#mcc-review-and-assessment>

Morbidity and Mortality Weekly Report. (1981). Pneumocystis pneumonia - Los Angeles. *MMWR Weekly Report*, 30(21), 1-3.

Naeem, M., Ozuem, W., Howell, K., & Ranfagni, S. (2023). A step-by-step process of thematic analysis to develop a conceptual model in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1177/16094069231205789](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1177/16094069231205789)

- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2022). *Improving representation in clinical trials and research: Building research equity for women and underrepresented groups*. The National Academies Press.
- National Institute of Allergy and Infectious Diseases. (2020, 4 de diciembre). *HIV/AIDS clinical trials units and clinical research sites*. <https://www.niaid.nih.gov/research/hiv/aids-clinical-trials-units-and-clinical-research-sites#map%20of%20hiv%20aids%20clinical%20research>
- National Institutes of Health. (2019). *Guidelines for the Review of Inclusion on the Basis of Sex/Gender, Race, Ethnicity, and Age in Clinical Research*. https://grants.nih.gov/grants/peer/guidelines_general/Review_Human_Subjects_Inclusion.pdf
- National Institutes of Health. (2024). *Inclusion of women and minorities as participants in research involving human subjects*. <https://grants.nih.gov/policy/inclusion/women-and-minorities.htm>
- People with AIDS Coalition. (s. f.). *The Denver principles*. UNAIDS. https://www.unaids.org/sites/default/files/media/documents/1983_denver-principles_en.pdf (Obra originalmente suscrita en 1983)
- Roy, M., Purington, N., Liu, M., Blayney, D. W., Kurian, A. W., & Schapira, L. (2021). Limited English proficiency and disparities in health care engagement among patients with breast cancer. *JCO Oncology Practice*, 17(12), e1837-e1845. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1200/op.20.01093](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1200/op.20.01093)
- Sahay, S., Kumar, M., Srikrishnan, A. K., Ramanathan, V., & Mehendale, S. (2014). Experiences in recruiting volunteers through community based initiatives in phase-1 vaccine trials in India. *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, 10(2), 485-491. <https://doi.org/10.4161/hv.26799>
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893-1907. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1007/s11135-017-0574-8](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1007/s11135-017-0574-8)
- Scimeca, M., Abdollahi, F., Peñaloza, C., & Kiran, S. (2022). Clinical perspectives and strategies for confronting disparities in social determinants of health for Hispanic bilinguals with aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 98, 106231. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1016/j.jcomdis.2022.106231](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1016/j.jcomdis.2022.106231)
- Sobieszczyk, M. E., Xu, G., Goodman, K., Lucy, D., & Koblin, B. A. (2009). Engaging members of African American and Latino communities in preventive HIV vaccine trials. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 51(2), 8. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.1097/qai.0b013e3181990605](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.1097/qai.0b013e3181990605)

- Sullivan, P. S., McNaghten, A. D., Begley, E., Hutchinson, A., & Cargill, V. A. (2007). Enrollment of racial/ethnic minorities and women with HIV in clinical research studies of HIV medicines. *Journal of the National Medical Association*, 99(3), 242-250. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2569620/pdf/jnma00202-0062.pdf>
- US Census Bureau. (2019). *The Hispanic population in the United States: 2019*. <https://www.census.gov/data/tables/2019/demo/hispanic-origin/2019-cps.html>
- Vilar, M. (2023). Prácticas de mediación e ideologías lingüísticas en salud: experiencias de gestión de la diversidad lingüística en un hospital de la ciudad de Buenos Aires (Argentina). *Estudios de Lingüística del Español*, 47, 46-71. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(00\)00195-210.36950/elies.2023.3](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(00)00195-210.36950/elies.2023.3)