

Apoyar a un ser querido en un ensayo clínico

Un ensayo clínico es un estudio de investigación que ayuda a los médicos a determinar si un posible nuevo enfoque como un medicamento en fase de investigación, un dispositivo médico, una estrategia de prevención o un cambio de comportamiento es seguro y eficaz. Algunos ensayos prueban tratamientos en fase de investigación. Otros se centran en la detección precoz, la prevención o la mejora de la calidad de vida.

Las familias eligen los ensayos clínicos por múltiples razones, entre ellas, contribuir al avance de la investigación y formar parte de la exploración de opciones de tratamiento.

Ventajas de participar en un ensayo clínico

- Acceso a tratamientos en fase de investigación
- Un seguimiento médico más frecuente y evaluaciones de salud más detalladas que las que suele ofrecer la atención estándar
- Acceso a especialistas en una afección específica
- Contribuir a una investigación que puede ayudar a otras personas en el futuro







Posibles inconvenientes

- El tiempo que requiere la participación
- Requisitos de desplazamiento
- Posibles efectos secundarios
- Es posible que no se beneficie del tratamiento en investigación

Estas no son razones para descartar un ensayo; son aspectos que debe discutir con el equipo de atención médica para tomar una decisión plenamente informada.

El papel del cuidador en los ensayos clínicos

En muchos ensayos clínicos, los cuidadores son fundamentales para que la participación sea posible. No solo se encargan de llevar al participante o de recordarle las citas, sino que a menudo son los principales observadores de los cambios que se producen en el día a día. Esto es lo que puede suponer en la práctica:

-  Buscar y comparar posibles ensayos
-  Hacer un seguimiento de los síntomas, los efectos secundarios, el estado de ánimo, el sueño y la cognición
-  Cumplir con los horarios de la medicación en investigación y los requisitos del estudio
-  Comunicar preguntas y preocupaciones al equipo de investigación
-  Coordinar el transporte y la logística
-  Mantener informado al resto del equipo de atención

Sus observaciones pueden ayudar al equipo de atención a comprender cómo afecta un tratamiento en fase de investigación a la vida cotidiana, junto con los resultados de laboratorio.



Financiado por



Escanee el código para obtener información sobre los ensayos clínicos destacados sobre la enfermedad de Alzheimer y explore ensayos clínicos para otras afecciones.

www.caregiveraction.org/clinical-trial



Preguntas frecuentes de los cuidadores sobre los ensayos clínicos

¿Qué investigación se lleva a cabo antes de que comience un ensayo clínico?

Antes de que se apruebe el uso de un medicamento o tratamiento, este se somete a rigurosos procesos de selección y ensayos preclínicos para evaluar su seguridad y eficacia. Antes de que pueda comenzar un ensayo clínico, los investigadores suelen llevar a cabo años de pruebas. Cada ensayo clínico incluye un proceso detallado de consentimiento informado para asegurarse de que usted y su ser querido comprendan en qué consiste la participación y si los participantes anteriores han experimentado algún efecto secundario.

¿Cómo se evalúa la seguridad?

La seguridad de los pacientes es una prioridad máxima para todas las personas involucradas en el ensayo. Antes incluso de que pueda comenzar un ensayo clínico, este es revisado por una junta de revisión institucional (IRB), un comité formado por médicos, científicos y miembros de la comunidad responsables de proteger a los participantes en los ensayos clínicos. Esta revisión garantiza que, tanto antes como durante el ensayo, se tomen medidas para proteger los derechos y la seguridad de los participantes. Durante el ensayo clínico, la seguridad de los participantes se supervisa de cerca.

¿Puede participar mi ser querido si no vivimos cerca de un hospital importante o de un centro de investigación?

Sí. Los hospitales regionales y los centros de investigación más pequeños también llevan a cabo ensayos clínicos. Además, algunos ensayos clínicos, especialmente los relacionados con enfermedades raras ofrecen una compensación a los pacientes que deben desplazarse para participar.

¿Hay algún coste por participar?

Los costes de un ensayo clínico suelen correr a cargo del patrocinador del estudio. Los gastos de atención médica que no cubren los patrocinadores suelen estar cubiertos por el seguro médico del participante. Antes de inscribirse en un ensayo, pregunte al equipo de investigación cuáles son los gastos que tendría que pagar su ser querido y, a continuación, confirme la cobertura con la compañía de seguros médicos de su ser querido. También es posible que se ofrezca un reembolso por los gastos de desplazamiento, las comidas y el tiempo dedicado.

¿Dónde puedo encontrar un ensayo clínico adecuado?

Visite www.caregiveraction.org/clinical-trial para obtener información sobre los ensayos clínicos destacados relacionados con la enfermedad de Alzheimer. También puede visitar ClinicalTrials.gov, una base de datos en línea de ensayos clínicos a nivel nacional en la que puede realizar búsquedas por enfermedad o afección, ubicación o medicamento específico. Muchas empresas farmacéuticas y centros de investigación también cuentan con sus propios sitios web, donde ofrecen información sobre los ensayos clínicos disponibles.