## CAPACITAR A LOS PROVEEDORES PARA CAPACITAR A LOS PACIENTES (EPEP)

Guía de recursos | Buenas prácticas para hablar de ensayos clínicos con pacientes de mieloma



## COMPRENDER EL PAPEL FUNDAMENTAL DE LAS ENFERMERAS DE ENSAYOS CLÍNICOS

- Las enfermeras de ensayos clínicos desempeñan muchas funciones vitales en el cuidado de sus pacientes, entre ellas la de cuidadoras, comunicadoras, educadoras y defensoras.
- Son los profesionales sanitarios con mayor contacto interpersonal con el paciente.
- Sirven de conducto para la difusión y coordinación de la información entre los pacientes y el equipo sanitario.
- Deben ser comprensivos y empáticos con las necesidades, los retos y los puntos de vista únicos de los pacientes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la supervivencia.



## ESTRATEGIAS RECOMENDADAS POR EL HCP PARA COMUNICAR EFICAZMENTE SOBRE ENSAYOS CLÍNICOS

- **Utilice un enfoque estructurado.** Comuníquese con los posibles participantes en el ensayo de forma estructurada. Tenga en cuenta el modelo de los cuatro hábitos: invertir al principio, obtener la perspectiva del paciente, demostrar empatía e invertir al final.
- **Abordar las barreras comunes.** Entre las barreras que impiden una comunicación eficaz se encuentran las diferencias lingüísticas, los escasos conocimientos sanitarios, las creencias culturales y la desconfianza. Las estrategias para superar estas barreras pueden incluir un lenguaje sencillo, el método teach-back, la competencia cultural y la transparencia.
- **Proporcione información clara y precisa.** Explique el ensayo con precisión: finalidad, procedimientos, riesgos, beneficios, alternativas y derechos de los participantes. Considere ayudas visuales para mejorar la comprensión.
- Evaluar la comprensión y la disposición del paciente. Evalúe la disposición y la comprensión del paciente para dar su consentimiento informado a un ensayo con técnicas de comunicación como preguntas abiertas, escucha reflexiva y entrevista motivacional.

## HABLAR DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS CON LOS PACIENTES

- 1. Explique la finalidad de los ensayos clínicos. Explicar que los ensayos clínicos son estudios de investigación con pacientes.
- 2. **Hable de los beneficios y los riesgos**. Informe a los pacientes sobre los posibles riesgos del tratamiento en estudio. Hable también de los posibles beneficios, como el acceso a nuevos tratamientos antes de que estén ampliamente disponibles.
- 3. **Ofrezca alternativas.** Considere qué otras opciones de tratamiento existen. Esto ayuda al paciente a tomar una decisión informada sobre su participación en el ensayo.
- 4. **Hable del consentimiento informado.** Ayude a los pacientes a entender el proceso de consentimiento informado y a comprender en qué difiere el tratamiento de investigación del tratamiento estándar.
- 5. **Abordar las preocupaciones.** Ayude a los pacientes a superar los temores más comunes a la aleatorización, a recibir un placebo y a los posibles efectos adversos.
- 6. **Discutir los aspectos prácticos.** Es posible que los pacientes necesiten hablar con el equipo de investigación y con su seguro para saber si el tratamiento estará cubierto. Ser capaz de remitir a los pacientes a recursos de apoyo.

[Source | Source]

ONSEIC

"Las enfermeras de investigación pueden desempeñar un papel fundamental a la hora de garantizar que no sólo educamos en el punto de consentimiento, sino que mucho antes participamos en actividades de preselección para asegurarnos de que contamos con una población diversa." - RuthAnn Gordon, MSN, RN, FNP-BC, OCN

CONSEJO

"¿Cómo podemos aprovechar todos nuestros recursos para ofrecer la mejor atención a un paciente? Los ensayos clínicos son uno de ellos. Los ensayos clínicos ofrecerán apoyo para que el paciente pueda tener acceso a un farmacéutico, un trabajador social, una enfermera especializada, una línea exclusiva a la que llamar si tiene algún síntoma." - Beth Faiman PhD, MSN, APN-BC, BMTCN, AOCN,

EVVI EVD

"Les digo a todas mis enfermeras, enfermeras practicantes, incluso a los médicos, que simplemente pregunten a un paciente. No penséis que porque vivan a una hora de distancia no van a querer participar en un ensayo clínico bien diseñado sin siquiera preguntarles." Beth Faiman PhD, MSN, APN-BC, BMTCN, AOCN, FAAN, FAPO

ONSEJO

"Creo que una de las cosas más importantes sobre cuándo hablar con el paciente es siempre, en cualquier momento, ¿verdad? Y creo que presentar esto por adelantado es muy importante para que no dejemos los ensayos clínicos como un último pensamiento y el paciente tenga esa sensación." RuthAnn Gordon, MSN, RN, FNP-BC, OCN

2024 Patient Empowerment Network, a 501(c)(3) Public Charity