

Pacjenci w badaniach

<https://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl/pwb/aktualnosci/aktualne-wydarzenia-i-i/1396,Jakosc-w-badaniach-klinicznych-w-jaki-sp-osob-mlodzi-pacjenci-moga-wplywac-na-pro.html>
23.04.2024, 18:28

Jakość w badaniach klinicznych – w jaki sposób młodzi pacjenci mogą wpływać na proces prowadzenia badania, czyli kilka słów o YPAG.

Badania kliniczne prowadzone w populacji pediatrycznej stanowią ogromne wyzwanie dla wszystkich stron zaangażowanych w ich realizację. Ta wyjątkowa grupa pacjentów wymaga szczególnej uwagi oraz dostosowania założeń projektowych do specyficznych potrzeb i możliwości uczestników małych. W jaki sposób najlepiej zadbać o komfort tej grupy? Zapytajmy samych zainteresowanych.

W 2006 roku w Wielkiej Brytanii został założony pierwszy YPAG (ang. Young Person Advisory Group), czyli grupa doradcza złożona z dzieci, nastolatków i młodych dorosłych, którzy są przewlekle chorzy, brali lub biorą udział w badaniach klinicznych albo badania kliniczne stanowią ich obszar zainteresowań. Inicjatywa w ciągu kilku lat zyskała popularność i rozprzestrzeniła się w innych krajach. Jej główną misją jest zmiana postrzegania uczestników badania – stają się oni partnerami, których punkt widzenia i doświadczenie jest wykorzystywane przy projektowaniu badań.

Zasadne wydaje się pytanie – w jakim zakresie osoby bez specjalistycznego wykształcenia i wiedzy medycznej mogą pomóc zespołom ekspertów i naukowców w przygotowaniu i realizacji badania? Okazuje się, że analiza założeń badawczych wykonana przez członków grupy i wykorzystanie ich perspektywy są niezwykle cenne i mogą być wykorzystane w celu poprawy jakości badania poprzez uzyskania bardziej wiarygodnych wyników. Osoby małe angażują się w przygotowanie informacji dla pacjentów pediatrycznych lub ich rodziców na temat badania, biorą udział w opracowywaniu formularzy świadomej zgody oraz wszelkich danych związanych z badaniem sprawiając, że są one bardziej zrozumiałe dla pacjentów. Ponadto doradzają zespołom projektowym w jaki sposób zaplanować badanie, aby było atrakcyjne dla grupy docelowej, a jego założenia odpowiadały ściśle na potrzeby uczestników.

Stworzenie zespołów doradczych i ich współpraca z ekspertami prowadzącymi [badania kliniczne](#) prowadzi bezpośrednio do wzrostu efektywności rekrutacji oraz wydajności procesów składających się na realizację badania i poprawę jakości otrzymywanych danych. Jest to kolejny przykład potwierdzający istotność idei pacjentocentryczności. Warto również mieć świadomość, że w lutym bieżącego roku powstał pierwszy polski odpowiednik YPAG. Grupa została założona przy Instytucie – Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, a jej działalność skupia się na ułatwianiu dotarcia do potencjalnych pacjentów i ich rodzin oraz poznaniu ich potrzeb.

Bibliografia:

- EYPAGNET.eu; About eYPAGnet (<https://eypagnet.eu/>);
- YPAG.ie; Young Person's Advisory Group at the National Children's Cancer Service (<https://www.ypag.ie/>);
- READYTRIAL.CO.uk; Young People's Advisory Group YPAG (<https://readytrial.co.uk/young-peoples-advisory-group-ypag/>);
- NAUKA.CZD.pl; Polska Sieć Badań Klinicznych w Pediatrii - POLPEDNET (<https://nauka.czd.pl/badania-kliniczne/polska-siec-badan-klinicznych-w-pediatric-polpednet/>).

Autor: Maciej Janiec- młodszy specjalista ds. badań klinicznych w ABM

[Poprzedni Strona](#)
[Następny Strona](#)