

REKOMENDACJE

DLA MEDIÓW

JAK INFORMOWAĆ O BADANIACH KLINICZNYCH?

Grupa „Aktywni w Badaniach Klinicznych” (AwBK), powołana przez Agencję Badań Medycznych, wspiera działania na rzecz zwiększania dostępności badań klinicznych oraz edukacji pacjentów. W odpowiedzi na pojawiające się w przestrzeni publicznej niepełne lub nieprawdziwe informacje opracowano rekomendacje mające na celu wspieranie rzetelnego przekazu medialnego dotyczącego badań klinicznych. Ważną rolę w tym procesie odgrywa współpraca organizacji pacjentów z mediami w zakresie upowszechniania wiarygodnych i zrozumiałych informacji.

Rola mediów w kształtowaniu postaw zdrowotnych

Współcześnie media tradycyjne i cyfrowe są jednym z głównych źródeł informacji o zdrowiu i badaniach klinicznych. Dzięki szerokiemu zasięgowi oraz łatwej dostępności odgrywają ważną rolę w edukacji zdrowotnej społeczeństwa, wpływając na poziom wiedzy odbiorców, ich postawy oraz decyzje dotyczące zdrowia.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (ang. *World Health Organization*, *WHO*) informacje przekazywane za pośrednictwem prasy, radia, telewizji, Internetu i mediów społecznościowych znacząco kształtują społeczne postrzeganie zagadnień związanych ze zdrowiem i rozwojem medycyny. Niestety nadmiar informacji, szczególnie nieprawdziwych lub wprowadzających w błąd, może prowadzić do podejmowania ryzykownych zachowań zdrowotnych oraz osłabienia zaufania do instytucji ochrony zdrowia. Szczegółowy wpływ mediów na kształtowanie postaw zdrowotnych społeczeństwa został przedstawiony w tabeli 1.

Tabela 1. Wpływ mediów na kształtowanie postaw zdrowotnych społeczeństwa.

Wpływ mediów na kształtowanie postaw zdrowotnych	
Pozytywny ✓ zwiększanie świadomości zdrowotnej społeczeństwa,	Negatywny × rozpowszechnianie nieprawdziwych lub niezweryfikowanych informacji zdrowotnych,

✓ upowszechnianie wiedzy na temat profilaktyki chorób, ✓ promowanie zdrowego stylu życia (prawidłowego żywienia, aktywności fizycznej, profilaktyki uzależnień), ✓ zachęcanie do wykonywania badania profilaktycznych i szczepień, ✓ dostarczanie informacji o nowych metodach leczenia i badaniach klinicznych, ✓ wspieranie kampanii edukacyjnych i programów zdrowia publicznego, ✓ budowanie zaufania do systemu ochrony zdrowia poprzez rzetelne przekazywanie informacji, ✓ zwiększanie zaangażowania pacjentów w podejmowanie świadomych decyzji zdrowotnych.	× promowanie pseudonaukowych metod leczenia i profilaktyki, × wywoływanie lęku oraz niepewności poprzez sensacyjne przekazy medialne, × wzmacnianie stereotypów i błędnych przekonań dotyczących chorób oraz leczenia, × zniechęcanie do szczepień, badań profilaktycznych lub terapii wskutek dezinformacji, × kreowanie nierealistycznych wzorców zdrowia i wyglądu, × przeciążenie odbiorców nadmiarem informacji (tzw. infodemia), × osłabianie zaufania do personelu medycznego i instytucji ochrony zdrowia.
---	---

Rola mediów w informowaniu o badaniach klinicznych

Sposób prezentowania tematyki badań klinicznych w mediach ma istotny wpływ na ich odbiór społeczny. Media mają istotne znaczenie w promowaniu świadomego uczestnictwa pacjentów w badaniach oraz wspieraniu dialogu pomiędzy pacjentami, badaczami i instytucjami ochrony zdrowia.

Jednocześnie sposób prezentowania informacji o badaniach klinicznych wpływa na ich odbiór społeczny, dlatego szczególnie ważne jest przekazywanie treści opartych na aktualnej wiedzy naukowej i wiarygodnych źródłach. Rzetelny przekaz może zwiększać zaufanie do badań klinicznych i podkreślać ich znaczenie dla postępu medycyny, natomiast informacje niepełne lub nieprecyzyjne mogą sprzyjać powstawaniu obaw i błędnych przekonań. Z tego względu ważna jest współpraca organizacji pacjentów z mediami w celu upowszechniania wiarygodnych, zrozumiałych i opartych na dowodach naukowych informacji.

DLACZEGO WARTO WSPÓŁPRACOWAĆ Z ORGANIZACJAMI PACJENTÓW?

Organizacje pacjentów odgrywają ważną rolę w komunikacji dotyczącej badań klinicznych, stanowiąc wiarygodne źródło informacji dla pacjentów, mediów i społeczeństwa. Dzięki bezpośredniemu kontaktowi z osobami chorymi dysponują wiedzą na temat ich potrzeb, obaw i oczekiwań, co pozwala im skutecznie wyjaśniać zagadnienia związane z badaniami klinicznymi w sposób zrozumiały i dostosowany do odbiorców.

Współpraca organizacji pacjentów z mediami sprzyja upowszechnianiu rzetelnych, opartych na dowodach naukowych informacji oraz przeciwdziałaniu rozpowszechnianiu mitów i dezinformacji. Organizacje mogą wspierać dziennikarzy w interpretacji zagadnień związanych z badaniami klinicznymi, wskazywać wiarygodne źródła wiedzy oraz przedstawiać perspektywę pacjentów. Dzięki temu przekaz medialny staje się bardziej wiarygodny, zrozumiały i użyteczny dla odbiorców.

Działania edukacyjne organizacji pacjentów przyczyniają się do zwiększania świadomości społecznej na temat badań klinicznych, budowania zaufania do nauki oraz wspierania pacjentów w podejmowaniu świadomych decyzji dotyczących zdrowia i ewentualnego udziału w badaniach klinicznych.

Warto jednak pamiętać, że nie wszystkie organizacje pacjentów posiadają doświadczenie w obszarze badań klinicznych. Dlatego przed podjęciem współpracy warto upewnić się, że dana organizacja dysponuje odpowiednią wiedzą i kompetencjami w tym zakresie. Szczegółowe informacje w tym zakresie zostały przedstawione w dalszej części dokumentu.



Jak efektywnie korzystać z wiedzy organizacji pacjentów – praktyczne wskazówki

Organizacje pacjentów są cennym źródłem wiedzy o potrzebach, doświadczeniach i oczekiwaniach osób żyjących z daną chorobą. Aby efektywnie korzystać z tej wiedzy, warto budować świadome, długoterminowe relacje oparte na wzajemnym szacunku, transparentności i dialogu. Współpraca nie powinna ograniczać się do pojedynczych projektów, lecz stanowić element stałego zaangażowania w rozwój opieki zdrowotnej i badań naukowych.

Efektywna współpraca opiera się na partnerstwie, w którym wiedza ekspercka i doświadczenia pacjentów wzajemnie się uzupełniają, przyczyniając się do poprawy jakości badań oraz zwiększenia świadomości na temat możliwości udziału w badaniach klinicznych. Z tego względu

kluczowe znaczenie ma także koncentrowanie się na rzetelnym, zrozumiałym i opartym na dowodach przekazie dotyczącym badań klinicznych. Organizacje pacjentów mogą wspierać komunikację na temat celów badań, zasad uczestnictwa, potencjalnych korzyści i ryzyku, a także pomagać w identyfikowaniu najważniejszych potrzeb informacyjnych pacjentów.

Poniższe wskazówki mają pomóc przedstawicielom mediów w nawiązywaniu efektywnej współpracy z organizacjami pacjentów oraz odpowiedzialnym informowaniu o badaniach klinicznych.

JAK BUDOWAĆ ŚWIADOME RELACJE Z ORGANIZACJAMI PACJENTÓW – PRAKTYCZNE WSKAZÓWKI

1. Zanim zaproponujesz udzielenie wypowiedzi przedstawicielowi organizacji pacjentów przygotuj informacje dotyczące wywiadu tj.:
 - temat,
 - forma (rozmowa na żywo, cytat, artykuł edukacyjny),
 - pytania lub zakres zagadnień,
2. Ustal sposób autoryzacji wypowiedzi:
 - możliwość autoryzacji cytatów,
 - określ termin autoryzacji.
3. Ustal jasny cel komunikacji:
 - określ, czy celem jest edukacja, wyjaśnienie procesu, odpowiedź na pytania pacjentów czy przekazanie informacji o trwających badaniach klinicznych,
 - zapewnij swobodę wypowiedzi.
4. Traktuj organizację pacjentów jako partnera do rozmowy a nie opozycję.
5. Pamiętaj, że organizacja pacjentów nie „promuje badań klinicznych”, lecz pomaga pacjentowi i społeczeństwu zrozumieć, czym są badania i jakie są możliwości wyboru.

JAK ODPOWIEDZIALNIE INFORMOWAĆ O BADANIACH KLINICZNYCH – PRAKTYCZNE WSKAZÓWKI

1. Nie myl badania z terapią oraz leku z badanym produktem leczniczym

Jeżeli badanie kliniczne jeszcze jest w trakcie realizacji lub jeszcze się nie rozpoczęło, nie przedstawiaj go jako skutecznego leczenia/leku.

Przykład:

- ✗ „Nowy lek leczy chorobę Alzheimera.”
- ✓ „Skuteczność i bezpieczeństwo badanego produktu leczniczego są sprawdzane w badaniu klinicznym.”



2. Oddzielaj fakty od opinii

Oddzielaj wyniki badania od opinii ekspertów. W materiale warto wyraźnie wskazać, które informacje wynikają bezpośrednio z badania, a które stanowią interpretację eksperta.

Przykład:

- ✗ „Badanie udowodniło, że ta terapia będzie przełomem.”
- ✓ „Badanie dostarczyło wyników, które eksperci uznają za istotne dla rozwoju przyszłych metod leczenia.”



3. Jeżeli informacja o fazie badania jest dostępna, należy ją podać i krótko wyjaśnić jej znaczenie.

Faza badania klinicznego wskazuje, na jakim etapie oceny znajduje się badany produkt leczniczy. Poszczególne fazy mają różne cele m.in. pozwalają ocenić jego bezpieczeństwo, ustalić odpowiednią dawkę oraz sprawdzić, czy produkt jest skuteczny w leczeniu określonej choroby. Podanie fazy w komunikacie pomaga odbiorcy lepiej zrozumieć, ile wiadomo na temat badanego produktu i na jakim etapie jego oceny znajduje się badanie.

Ważne:

Faza badania mówi, jak blisko praktyki klinicznej znajduje się badany produkt leczniczy. Otóż nie każdy obiecujący wynik oznacza gotową terapię.



4. Podawaj źródło wyników

Nie opieraj materiału wyłącznie na komunikacie prasowym, który może upraszczać wyniki badania. Jeśli to możliwe, odwołuj się do pełnej publikacji naukowej, a gdy nie jest dostępna zaznacz, że wyniki pochodzą z komunikatu prasowego lub prezentacji konferencyjnej.

Najbardziej wiarygodnymi źródłami informacji o badaniu klinicznym są:

- publikacja naukowa,
- rejestry badań klinicznych (ClinicalTrials.gov oraz Clinical Trials Information System, CTIS),
- agencje regulacyjne.

Ważne:

Komunikat prasowy nie zastępuje publikacji naukowej ani pełnych wyników badania. W komunikacie dotyczącym badania klinicznego warto wskazać:

- nazwę czasopisma,
- cyfrowy identyfikator dokumentu elektronicznego (ang. *Digital Object Identifier*, DOI)
- numer badania,
- link do publikacji.



5. Nie pomijaj informacji o populacji badanej

Wyniki badania dotyczą wyłącznie uczestników, którzy w nim brali udział. Dlatego warto podać najważniejsze cechy badanej grupy. Pozwala to właściwie interpretować wyniki.

Ważne:

Dla odbiorcy ogromne znaczenie ma informacja o cechach populacji tj.:

- wiek,
- płeć,
- stadium choroby,
- wcześniejsze leczenie.

6. Nie używaj słów „przełom”, jeśli nie ma ku temu podstaw

Takie określenia powinny wynikać z konsensusu ekspertów, a nie z komunikatu prasowego lub narracji dziennikarskiej.

Przykład:

✗ „Przełom w leczeniu raka”

✓ „W badaniu fazy III odnotowano poprawę przeżycia całkowitego (czyli zwiększenie czasu od momentu postawienia diagnozy lub rozpoczęcia leczenia do śmierci pacjenta z dowolnej przyczyny) w porównaniu ze standardowym leczeniem”

7. Nie pomijaj jakości życia

Skuteczność terapii nie powinna być oceniana wyłącznie przez pryzmat przeżycia. Wiele badań klinicznych analizuje również wpływ leczenia na jakość życia, nasilenie bólu, codzienne funkcjonowanie oraz objawy choroby. Informacje te pomagają lepiej zrozumieć rzeczywiste korzyści dla pacjentów.

Ważne:

Warto informować nie tylko o długości życia, ale także o wpływie terapii na jakość życia pacjentów w porównaniu do dotychczas stosowanego leczenia czy leku, z którym badana terapia jest porównywana.

8. Pokazuj ryzyko bezwzględne

Określenia dotyczące ryzyka/bezpieczeństwa powinny wynikać z konsensusu ekspertów, a nie z komunikatu prasowego lub narracji dziennikarskiej.

Przykład:

✗ „Ryzyko spadło o 50%”

✓ „W grupie 100 osób biorących udział w badaniu ryzyko wystąpienia konkretnego działania niepożądanego zmniejszyło się z 2 do 1 osoby”

To samo badanie, ale zupełnie inny odbiór.

9. Informuj o działaniach niepożądanych

Oceniając doniesienia medialne dotyczące nowych terapii lub wyników badań klinicznych, należy zwracać uwagę nie tylko na potencjalne korzyści, ale również na informacje dotyczące bezpieczeństwa badanego produktu leczniczego, w tym na możliwe działania niepożądane.

Ważne:

Materiał medialny powinien przedstawiać zarówno:

- jakie korzyści zaobserwowano u uczestników badania,
- jakie działania niepożądane i inne istotne informacje dotyczące bezpieczeństwa odnotowano.

Samo przedstawienie korzyści bez informacji o bezpieczeństwie może prowadzić do powstania niepełnego lub nadmiernie pozytywnego obrazu badanego produktu leczniczego.

10. Formułuj wnioski zgodnie z wynikami badania

W przekazach dotyczących wyników badań naukowych należy zachować ostrożność w formułowaniu wniosków, szczególnie gdy badanie nie pozwala na jednoznaczne określenie związku przyczynowo-skutkowego.

Przykład:

✗ „Kawa zapobiega demencji”

✓ „W badaniu zaobserwowano związek między spożyciem kawy a mniejszym ryzykiem demencji”

Ważne:

Dotyczy zwłaszcza badań obserwacyjnych.

11. Informuj o źródle finansowania badania, jeśli jest dostępne

Finansowanie nie oznacza automatycznie stronniczości, ale jest istotnym elementem transparentności.

Ważne:

W artykule dotyczącym badania klinicznego warto podawać:

- sponsora,
- źródło finansowania,
- ewentualne konflikty interesów autorów.

12. Nie opieraj materiału na abstrakcie konferencyjnym

Przy przygotowywaniu materiałów dotyczących badań klinicznych należy korzystać przede wszystkim z pełnych, zweryfikowanych publikacji naukowych, a nie wyłącznie z wstępnych doniesień.

Ważne:

Jeżeli wyniki badania przedstawiono na podstawie abstraktu lub wstępnych doniesień, należy wyraźnie zaznaczyć to w materiale. **Wyniki wstępne mogą ulec zmianie po przeprowadzeniu pełnej analizy danych i ich ocenie w procesie recenzji naukowej.**

Jeżeli dostępne są jedynie wstępne doniesienia o wynikach badania, należy poinformować odbiorcę, że przedstawiane informacje mają charakter wstępny i nie stanowią jeszcze ostatecznych wyników badania.

13. W tytule i nagłówkach unikaj obietnic

Sposób formułowania tytułu i nagłówków ma istotny wpływ na odbiór informacji przez czytelników, dlatego powinny one rzetelnie odzwierciedlać rzeczywiste wyniki badania. Unikaj sensacyjnych tytułów i nagłówków. Największe zniekształcenia powstają właśnie na etapie tytułu.

Przykład:

- ✗ „Koniec chemioterapii?”
- ✗ „Naukowcy znaleźli lek na raka”
- ✓ „W badaniu oceniono nową metodę leczenia nowotworu”

Jeżeli tytuł lub nagłówek brzmi bardziej sensacyjnie niż wyniki badania, prawdopodobnie wymaga poprawy.

14. Unikaj stygmatyzującego i deprecjonującego języka

Słowa używane do opisywania uczestników badań klinicznych mają znaczenie. Media powinny unikać określeń nacechowanych negatywnie, które mogą wzmacniać lęk i nieufność wobec badań.

Przykład:

- ✗ „króliki doświadczalne”
- ✗ „testowanie leków na ludziach”
- ✗ „eksperyment na pacjentach”*
- ✓ „uczestnicy badania klinicznego”
- ✓ „ochotnicy biorący udział w badaniu”
- ✓ „pacjenci uczestniczący w badaniu klinicznym”

* **Nie mów „eksperyment na pacjentach”**. Badanie kliniczne nie jest niekontrolowanym eksperymentem – jest zaplanowanym procesem badawczym prowadzonym zgodnie z określonymi zasadami, mającymi chronić uczestników i zapewnić wiarygodność uzyskiwanych wyników

Przydatne definicje, sformułowania i źródła informacji

I. DEFINICJE

Badanie kliniczne

Badanie kliniczne to naukowy proces badawczy prowadzony z udziałem ludzi. Ma on charakter eksperymentu medycznego zabezpieczonego przez pozytywną opinię komisji bioetycznej oraz zgodę regulatora, świadomą zgodę pacjenta oraz ścisłe zasady Dobrej Praktyki Klinicznej (ang. *Good Clinical Practice*, GCP), nadzór bezpieczeństwa i stałe monitorowanie działań niepożądanych. Celem badania klinicznego jest odkrycie lub potwierdzenie bezpieczeństwa i skuteczności działania badanego produktu leczniczego i zidentyfikowanie ewentualnych działań niepożądanych.

Badany produkt leczniczy

Badany produkt leczniczy to substancja lub preparat, którego skuteczność, bezpieczeństwo lub sposób stosowania są badane podczas badania klinicznego. Może on nie być jeszcze dopuszczony do obrotu albo być już zatwierdzony, lecz stosowany w innym wskazaniu, dawce lub schemacie terapeutycznym niż określone w pozwoleniu na dopuszczenie do obrotu. Jeżeli wyniki badań klinicznych potwierdzą korzystny profil bezpieczeństwa i skuteczności, produkt może zostać zarejestrowany i w przyszłości stać się elementem standardu leczenia. Należy pamiętać, że wszystkie obecne standardy leczenia musiały zostać wcześniej potwierdzone badaniami klinicznymi.

Uczestnik Badania Klinicznego

Uczestnik badania klinicznego to osoba, która dobrowolnie bierze udział w badaniu klinicznym po uzyskaniu pełnej informacji o jego celu, przebiegu, możliwych korzyściach i ryzykach oraz po wyrażeniu świadomej zgody.

II. POPRAWNE SFORMUŁOWANIA

W rozmowach o badaniach klinicznych bardzo ważne jest używanie prawidłowych i nie wprowadzających w błąd sformułowań. Rekomendujemy zwrócić uwagę na poniższe przykłady:

1. należy używać sformułowania „**badany produkt leczniczy**”, zamiast „lek”, chyba że

- w badaniu stosuje się zarejestrowany produkt leczniczy,
2. należy używać sformułowania „**z udziałem ludzi**”, zamiast „na ludziach”,
 3. należy używać słowa „**badać**”, zamiast „testować”,
 4. należy używać sformułowania „**badana ścieżka terapeutyczna**”, zamiast „leczenie” (w kontekście badania klinicznego),
 5. należy używać sformułowania „**opieka**”, „**monitoring zespołu badawczego**”, zamiast „kontrola”.

III. RZETELNE ŹRÓDŁA INFORMACJI O BADANIACH KLINICZNYCH

Przedstawiciele mediów mogą zapoznać się z materiałami edukacyjnymi dostępnymi w serwisie „Pacjent w Badaniach Klinicznych”. Publikowane treści są opracowywane w oparciu o aktualną wiedzę i obowiązujące regulacje prawne, dzięki czemu stanowią rzetelne i wiarygodne źródło informacji na temat badań klinicznych. Serwis Pacjent w Badaniach Klinicznych dostępny jest pod linkiem: <https://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl/pwb/>



Bibliografia

-
- World Health Organization. 2023. How to build an infodemic insights report in six steps. <https://www.who.int/health-topics/infodemic> [dostęp: 19.06.2026 r., g.: 08:05]
- World Health Organization. Infodemic [Internet]. 2025. <https://www.who.int/health-topics/infodemic> [dostęp: 19.06.2026 r., g.: 08:10]
- Yavchitz A, Boutron I, Dutton S, Marroun I, Charles P, Ravaud P. 2012. Misrepresentation of Randomized Controlled Trials in Press Releases and News Coverage: A Cohort Study. *PLoS Med.*;9(9):e1001308.
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*. Geneva: CIOMS; 2016.
- Schwitzer G. How do US journalists cover treatments, tests, products, and procedures? An evaluation of 500 stories. *PLoS Med.* 2008;5(5):e95. doi:10.1371/journal.pmed.0050095.
- Sumner P, Vivian-Griffiths S, Boivin J, Williams A, Bott L, Adams R, et al. Exaggerations and Caveats in Press Releases and Health-Related Science News. *PLoS One.* 2016;11(12):e0168217. doi:10.1371/journal.pone.0168217.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *Communicating Science Effectively: A Research Agenda*. Washington (DC): National Academies Press; 2017. doi:10.17226/23674.
- Haneef R, Lazarus C, Ravaud P, Yavchitz A, Boutron I. Interpretation of results of studies evaluating an intervention highlighted in Google Health News: a cross-sectional study. *JAMA Intern Med.* 2015;175(3):370–378. doi:10.1001/jamainternmed.2014.7779.