

DLA CIEBIE I TWOICH BLISKICH – jak radzić sobie z trudnymi emocjami w trakcie badania klinicznego



Pacjent w badaniach
klinicznych



AGENCJA
BADAŃ
MEDYCZNYCH

DO KOGO KIEROWANA JEST TA ULOTKA?

Udział w badaniu klinicznym dla niektórych uczestników i ich opiekunów może wiązać się z poczuciem stresu czy lęku. Takie emocje mogą wynikać z ograniczonej wiedzy na temat badań klinicznych, niepokoju o możliwe skutki uboczne bądź z przebiegiem choroby.

Bez względu na powód, wiemy jak **ważne jest zapewnienie wsparcia każdemu**, kto może go potrzebować.

Właśnie dlatego przygotowaliśmy ten materiał – **aby nikt nie musiał mierzyć się z trudnymi emocjami sam**.

Niniejsza ulotka zawiera **praktyczne wskazówki** dotyczące wsparcia emocjonalnego oraz informacje, które mogą pomóc **w trudniejszych chwilach** zarówno uczestnikom badań klinicznych, jak i ich opiekunom i bliskim.



Udział w badaniach klinicznych to ważne, ale także wymagające doświadczenie zarówno pod względem fizycznym, jak i emocjonalnym. Pomimo możliwych trudności, może on zapewnić uczestnikom dostęp do innowacyjnych terapii.



GŁÓWNE ŹRÓDŁA TRUDNYCH EMOCJI

UCZESTNIKA BADANIA KLINICZNEGO

- ✓ nieznajomość procesu badawczego,
- ✓ ryzyko potencjalnych skutków ubocznych,
- ✓ obawy o wyniki badań,
- ✓ niezrozumienie przez bliskich i przyjaciół,
- ✓ jednoczesne radzenie sobie z chorobą i złożonością badania klinicznego.



OPIEKUNA UCZESTNIKA BADANIA KLINICZNEGO

- ✓ wymagania związane z opieką nad uczestnikiem badania klinicznego,
- ✓ obawy o zdrowie bliskiej osoby,
- ✓ emocjonalny ciężar wspierania uczestnika w trakcie badania klinicznego,
- ✓ brak czasu na obowiązki domowe i konieczność zaangażowania innych osób w ich realizację,
- ✓ potrzeba pomocy w opiece nad dziećmi,
- ✓ poczucie zmęczenia.



DLA CIEBIE I TWOICH BLISKICH – jak radzić sobie z trudnymi emocjami w trakcie badania klinicznego

Podczas badań klinicznych bardzo ważne jest zdrowie psychiczne uczestników i ich opiekunów. Zdrowie psychiczne obu grup ma ogromne znaczenie. Wpływa ono nie tylko na codzienne samopoczucie, ale także na przebieg całego badania. Dobra kondycja psychiczna może ułatwić przestrzeganie zaleceń, w tym protokołu badania oraz radzenie sobie ze skutkami ubocznymi terapii.



TRUDNE EMOCJE U UCZESTNIKA BADANIA KLINICZNEGO MOGĄ POWODOWAĆ:

- ✓ zmniejszoną motywację,
- ✓ zwiększone zmęczenie,
- ✓ pogorszenie zdrowia fizycznego.

W konsekwencji mają wpływ m.in. na:

- ✓ wyniki badań,
- ✓ wiarygodność danych.



TRUDNE EMOCJE U OPIEKUNA UCZESTNIKA BADANIA KLINICZNEGO MOGĄ POWODOWAĆ:

- ✓ chroniczny stres,
- ✓ brak motywacji i poczucie bezsilności,
- ✓ zaburzenia nastroju,
- ✓ osłabienie odporności.

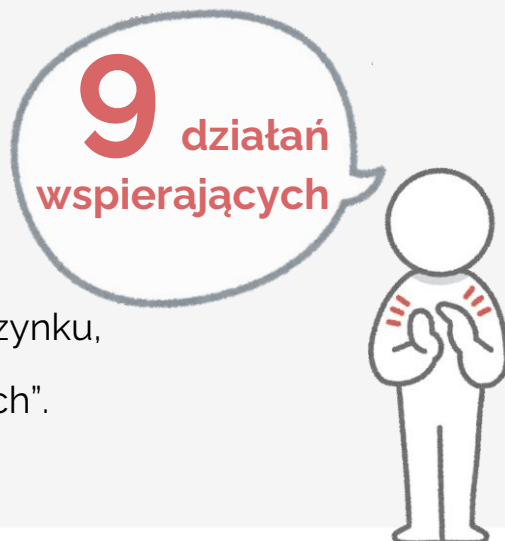


DLACZEGO WAŻNE JEST WSPARCIE EMOCJONALNE UCZESTNIKA BADANIA KLINICZNEGO I JEGO OPIEKUNA?

Wsparcie emocjonalne uczestnika badania klinicznego i jego opiekuna pomaga im **lepiej radzić sobie** z trudnymi emocjami, co sprzyja kontynuowaniu udziału w badaniu aż do jego zakończenia i uzyskania pełnych efektów terapeutycznych. W tym celu uczestnicy badań klinicznych i ich opiekunowie powinni być wspierani emocjonalnie przez swoich najbliższych oraz podejmować działania na rzecz własnego dobrostanu.

Jakie działania mogą podejmować uczestnicy badań klinicznych oraz ich opiekunowie, aby zadbać o zdrowie psychiczne?

1. wprowadzenie rutyny,
2. zdrowe odżywianie i picie odpowiedniej ilości wody,
3. śledzenie bieżących informacji o badaniu klinicznym,
4. wygospodarowanie czasu dla siebie,
5. podejmowanie pozytywnych działań,
6. wyznaczanie osiągalnych celów,
7. zadbanie o wsparcie emocjonalne,
8. zorganizowanie przestrzeni do odpoczynku,
9. stosowanie tzw. „kotwic emocjonalnych”.



Jak radzić sobie z trudnymi emocjami?



1. WPROWADŹ RUTYNĘ



Wprowadzenie nawyków które mogą pomóc w **zmniejszeniu lęku i stresu**, zarówno u uczestnika badania klinicznego, jak i jego opiekuna. W tym celu należy zadbać m.in. o regularny sen. W miarę własnych możliwości nie należy rezygnować ze swoich przyzwyczajeń. Wyjątek stanowią aktywności zabronione w protokole badania.

2. WŁAŚCIWIE SIĘ ODŻYWIAJ I NAWADNIANIAJ



Dobrze zbilansowana dieta i odpowiednie nawodnienie znacząco **poprawiają nastrój, zwiększają poziom energii i chęć do działania**.

3. ŚLEDZENIE BIEŻĄCYCH INFORMACJI O BADANIU



Zrozumienie procesu badania klinicznego, a także potencjalnych skutków ubocznych może znacząco **zmniejszyć strach i niepokój** odczuwany przez uczestnika i jego opiekuna. W tym celu uczestnicy badania klinicznego powinni pozostawać w stałym kontakcie z zespołem badawczym, na bieżąco zadawać pytania i szukać wyjaśnień na niepokojące ich tematy związane z udziałem w nim.

4. WYGOSPODARUJ CZAS DLA SIEBIE



Wygospodarowanie czasu tylko dla siebie odgrywa istotną rolę w zachowaniu równowagi psychicznej oraz emocjonalnej podczas udziału w badaniu klinicznym i jednoczesnego zmagania się z chorobą. Warto wykorzystać go na aktywności, które zarówno wyciszają jak i poprawiają ogólne samopoczucie. W tym celu warto rozważyć znalezienie czasu m.in. na:

- ✓ czytanie,
- ✓ techniki relaksacyjne,
- ✓ hobby.

Techniki takie jak głębokie oddychanie, medytacja czy wizualizacja często są wykorzystywane do redukcji stresu i lęku. Co więcej, pozwalają one uzyskać **poczucie spokoju i bezpieczeństwa**, szczególnie podczas emocjonalnych kryzysów towarzyszących udziałowi w badaniach klinicznych.

Zapisywanie myśli, uczuć i doświadczeń może mieć działanie terapeutyczne i pomóc w identyfikowaniu czynników wyzwalających lęk lub stres. Poznanie ich często jest kluczowe, aby skutecznie pomóc pacjentom **radzić sobie** w trudnych chwilach.

5. PODEJMUJ POZYTYWNE DZIAŁANIA



Podjęmowanie pozytywnych działań korzystnie wpływa na **utrzymanie równowagi emocjonalnej**. Angażowanie się we wspierające interakcje społeczne może nie tylko poprawiać nastrój, lecz także zapewniać poczucie normalności. Podjęmowanie wspólnych inicjatyw z przyjaciółmi i rodziną może pomóc **zmniejszyć uczucie izolacji** i zapewnić wsparcie emocjonalne zarówno uczestnikom badań klinicznych, jak i ich opiekunom.

6. WYZNACZAJ OSIĄGALNE CELE



W utrzymaniu równowagi emocjonalnej, zarówno przez uczestnika badania klinicznego, jak i jego opiekuna, pomocne może być ustalanie osiągalnych celów osobistych. Ich stopniowa realizacja będzie **zwiększać poczucie celu i spełnienia**, a w konsekwencji motywować do podejmowania kolejnych działań.

Ważne jest również, aby osoby zaangażowane w udział w badaniu klinicznym rozpoznawały własne ograniczenia i stawiały przed sobą **tylko realne cele**, po to aby uniknąć wypalenia lub frustracji.

7. ZADBAJ O WSPARCIE EMOCJONALNE



W celu zapewnienia sobie wsparcia emocjonalnego można:

- ✓ podjąć współpracę z **terapeutą lub psychologiem**, którzy zapewnią profesjonalną pomoc (jeśli protokół badania na to pozwala),
- ✓ poprosić o **pomoc bliskich**, dzięki której uczestnik badania klinicznego i jego opiekun otrzymają wsparcie w codziennych obowiązkach i tych związanych z uczestnictwem w badaniu,
- ✓ poszukać wsparcia w **organizacjach pacjenckich** oraz dołączyć do **tematycznych grup społecznościowych** w zakresie badań klinicznych.

Dołączenie do sieci wsparcia i tematycznych grup społecznościowych, do których należą osoby znajdujące się w podobnej sytuacji, mogą dać nie tylko poczucie solidarności, ale także pomogą w zmniejszeniu uczucia izolacji. Z kolei, sięgając w własnej inicjatywy po pomoc terapeuty lub psychologa, uczestnicy badań klinicznych i ich opiekunowie mogą otrzymać wsparcie m.in. w:

- ✓ diagnozie i ocenie stopnia problemu emocjonalnego,
- ✓ przeprowadzeniu terapii,
- ✓ przepracowaniu trudnych przeżyć i towarzyszących im lęków.

8. ZORGANIZUJ PRZESTRZEŃ DO ODPOCZYNKU

Posiadanie wyznaczonej, wygodnej przestrzeni do odpoczynku jest jednym z ważniejszych aspektów zapewniających **schronienie w trudnych chwilach**. Do stworzenia takiego otoczenia, warto wykorzystać m.in. delikatne oświetlenie, kojącą muzykę i aromaterapię.

9. STOSUJ „KOTWICE EMOCJONALNE”

„Kotwice emocjonalne” to jedna z technik stosowanych w psychologii. Polega ona na powiązaniu określonego bodźca z konkretnym stanem emocjonalnym, dzięki czemu możliwe jest świadome wywoływanie pożądaných emocji w konkretnych sytuacjach. Korzystanie z tej metody przez uczestników badań klinicznych i ich opiekunów może być skutecznym narzędziem wykorzystywanym w radzeniu sobie z trudnymi emocjami.

Jak działają „kotwice emocjonalne?”



Jak tworzyć „kotwice emocjonalne?”



RODZAJE I PRZYKŁADY „KOTWIC EMOCJONALNYCH”



SŁUCHOWE

Słuch jest jednym z najsilniejszych kanałów emocjonalnych. Kotwice emocjonalne oparte na dźwiękach, muzyce i słowach mogą od razu zmieniać nastrój.

Przykłady:

- ✓ Ulubiona spokojna muzyka w słuchawkach.
- ✓ Nagranie głosu bliskiej osoby z uspokajającym zdaniem.
- ✓ Powtarzanie w myślach krótkiej frazy:
np.. „Jestem bezpieczny/a, oddycham spokojnie”.



WĘCHOWE

Węch jest najsilniej połączony z pamięcią emocjonalną. Z tego względu kotwice emocjonalne oparte na zapachach błyskawicznie przywołują wspomnienia i związany z nimi nastrój.

Przykłady:

- ✓ Chusteczka nasączona kroplą olejku eterycznego np. lawendowego*.
- ✓ Zapach kremu do rąk używanego w domu np. po relaksującej kąpieli.
- ✓ Ulubione perfumy lub balsam do ust z charakterystycznym aromatem.

* Jeśli warunki badania pozwalają.



WZROKOWE

Wzrokowe bodźce pobudzają pamięć skojarzeniową np. ulubiony kolor przywołuje poczucie komfortu. Kotwice emocjonalne oparte na obrazach, symbolach, kolorach i widokach mogą natychmiast wywołać uspokajające wspomnienie i emocję.

Przykłady:

- ✓ Mały przedmiot np. zdjęcie, brelok od bliskiej osoby.
- ✓ Wyobrażanie sobie w głowie bezpiecznego miejsca (plaża, góry, dom).
- ✓ Noszenie ubrania w kolorze, który kojarzy się z siłą lub spokojem.

SKOJARZENIA EMOCJONALNE ORAZ SIŁA ICH ODCZUWANIA W KONTEKŚCIE BARW

EMOCJE/ NATEŻENIE	POZYTYWNE	NEGATYWNE
SILNE		
SŁABE		



Niektóre kolory, jak np. czerwony mogą wywoływać silne emocje o charakterze zarówno pozytywnym jak i negatywnym.



SMAKOWE

Smak może być kojarzony z domem, bliskością oraz komfortem. Kotwice emocjonalne oparte na jedzeniu i piciu mogą wywoływać pozytywną reakcję emocjonalną.

Przykłady:

- ✓ Kakao, które przypomina bez troskie dzieciństwo i bezpieczeństwo*.
- ✓ Odwracające uwagę od czekania miętówki lub gumy do żucia*.
- ✓ Ciepła herbata o znajomym aromacie (jeśli warunki pozwalają)*.
- ✓ Ulubione cukierki, które wywołują pozytywne skojarzenia np. z urodzinami*.



DOTYKOWE

Dotyk często daje poczucie kontroli. Kotwice emocjonalne oparte na powtarzalnych ruchach, geście i innych odczuciach fizycznych umożliwiają wytwarzanie skojarzeń, podczas których organizm uczy się reagować automatycznie.

Przykłady:

- ✓ Ściskanie piłeczki antystresowej lub gładkiego kamyka.
- ✓ Łagodny ucisk dłoni (np. kciukiem w środek dłoni), wcześniej połączony z chwilą relaksu.
- ✓ Przyłożenie dłoni do klatki piersiowej jako gest uspokajający.

* Jeśli warunki badania pozwalają.



Wsparcie emocjonalne pacjenta przez bliskich jest jednym z ważniejszych aspektów zarówno w standardowym leczeniu, jak i udziale w badaniu klinicznym.

WSPARCIE BLISKICH DLA UCZESTNIKÓW BADAŃ KLINICZNYCH I ICH OPIEKUNÓW

Co możesz zrobić dla
uczestnika badania
klinicznego lub/i jego
opiekuna?

1. Przemyśl jaki **rodzaj wsparcia** możesz im zaoferować i poinformuj ich o tym.
2. Jeśli masz kontakt z uczestnikiem badania klinicznego lub jego opiekunem, staraj się utrzymywać z nimi **regularną relację**. Poczucie obecności i zainteresowania drugiej osoby może pomóc poradzić sobie z trudnymi emocjami.
3. Dopytuj i podążaj za ich **potrzebami** – mogą się one zmieniać z czasem.
4. Zapewnij **bezpieczną przestrzeń** do rozmowy.
5. Pozwól im **wyrazić swoje emocje** – nie oceniaj, nie bagatelizuj.

**PODEJMUJĄC DZIAŁANIA MAJĄCE NA CELU WSPARCIE
EMOCJONALNE BLISKICH OSÓB, NALEŻY ZAWSZE MIEĆ
NA UWADZE:**

każdy ma **indywidualne potrzeby** i **sposób radzenia sobie** z chorobą, leczeniem i udziałem w badaniu klinicznym,



zbyt nachalne doradzanie może wywołać **frustrację i poczucie braku kontroli** nad własnym zdrowiem i decyzjami,



każdy może odczuwać **potrzebę chwilowej samotności** lub przestrzeni do wyrażenia trudnych emocji.



Referencje:

1. **Boley M. 2024. 14 Ways to Support Your Mental Health During a Clinical Trial.** Clinical Trials for all. <https://www.clinicaltrialsforall.org/14-ways-to-support-your-mental-health-during-a-clinical-trial/> [dostęp: 22.07.2025, g. 14:15]
2. **BMSSTUDYCONNECT.** <https://www.bmsstudyconnect.com/pl/pl/util/faqs.html> [dostęp: 22.07.2025, g. 14:20]
3. **MSD. Materiały dla opiekunów.** <https://www.msdclinicaltrials.com/materialy-dla-opiekunow/?lang=pl-pl> [dostęp: 22.07.2025, g. 14:15]
4. **POLHISTIO. Badania kliniczne.** <https://polhistio.pl/dla-uczestnika-badania1/badania-kliniczne> [dostęp: 22.07.2025, g. 14:25]
5. **Dłużniewska M. 2019. Jak wspierać chorego?** <https://dobrzezejestes.pl/porady-psychologiczne/jak-wspierac-chorego/> [dostęp: 23.07.2025, g. 09:15]
6. **Jonauskaite D, Mohr C, Dalmaso M. 2025. Do we feel colours? A systematic review of 128 years of psychological research linking colours and emotions.** Psychon Bull Rev., 32, 1457–1486

DLA CIEBIE I TWOICH BLISKICH – jak radzić sobie z trudnymi emocjami w trakcie badania klinicznego

Koordinacja:



AGENCJA
BADAŃ
MEDYCZNYCH

Partnerzy:



Urząd Rejestracji
Produktów Leczniczych,
Wyrobów Medycznych
i Produktów Biobójczych



INSTYTUT
"POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA"



Fundacja Urszuli
Jaworskiej



Naczelna Izba Aptekarska





Pacjent w badaniach
klinicznych

Październik, 2025 r.