



Zusammenarbeit mit Schmerzpatientinnen und –patienten*

Die Schmerzforschung hat eine Fülle von Erkenntnissen über Schmerzen und Schmerzbehandlung hervorgebracht, doch ein Großteil dieses Wissens wurde bisher nicht an die Öffentlichkeit weitergegeben oder hat noch keine nennenswerten Auswirkungen in der klinischen Praxis gezeigt. Einige Herausforderungen bei der Umsetzung von Wissen lassen sich durch die Zusammenarbeit mit Personen mit chronischen Schmerzen bewältigen, die aufgrund ihrer Schmerzerfahrungen Kenntnisse im Bereich der Forschung, der Bildung, der klinischen Praxis (siehe IASP Merkblatt zum Global Year 2022, „Leitlinien für die klinische Praxis“) und der Politik gesammelt haben und damit ein weites Spektrum zum Thema Schmerz abdecken.

Diese Personen mit chronischen Schmerzen bringen nicht nur ihre Erfahrungen in diese Projekte ein, sondern auch ihre langjährige Ausbildung, Arbeit und Lebenserfahrung sowie ihre einzigartigen Talente, Fähigkeiten und Kreativität. Die Zusammenarbeit mit Schmerzpatientinnen und -patienten trägt dazu bei, die Relevanz der Forschung zu gewährleisten, die Qualität und die Bereitstellung von Behandlungen für Menschen mit chronischen Schmerzen zu verbessern und die Ergebnisse für Patientinnen und Patienten und das Gesundheitswesen zu verbessern. All dies hat noch weitreichendere positive Auswirkungen [2,3,24,25]. Außerdem ist die Einbeziehung von Personen mit chronischen Schmerzen in die Forschung einfach der richtige Ansatz[1].

TERMINOLOGIE

Es werden viele Begriffe verwendet, um die Zusammenarbeit der Forschung und des Gesundheitssystems mit Schmerzpatientinnen und -patienten zu beschreiben, [24], darunter Patientenbeteiligung und/oder Beteiligung der Öffentlichkeit, Patientenengagement, öffentliche Beteiligung oder Patientenpartnerschaften. In einigen Regionen können anstelle von Patient:in oder Öffentlichkeit auch andere Begriffe verwendet werden, wie z. B. Stakeholder, Verbraucher:innen, Bürger:innen und/oder Gemeinschaft. Solche Forschungsk Kooperationen können auch als partizipative Forschung, Bürgerwissenschaft, patientenorientierte Forschung oder gemeinschafts- oder praxisbezogene Forschungsnetzwerke bezeichnet werden.

Für den Prozess der Zusammenarbeit von Forscherinnen und Forschern mit Schmerzpatientinnen und -patienten, gibt es verschiedene Bezeichnungen, darunter Co-Creation[14], Co-Production[8], Co-Design[16] und Co-Development. Solche Kollaborationen können sich auch in Initiativen zu Inklusion, Vielfalt, Repräsentation, gesundheitlicher Gleichstellung und sozialer Gerechtigkeit widerspiegeln[10].

„Das gemeinschaftlich produzierte Forschungsprojekt ist ein Ansatz, bei dem Forscher:innen, Kliniker:innen und die Öffentlichkeit zusammenarbeiten und Kompetenz und Verantwortung vom Beginn bis zum Ende des Projekts teilen, einschließlich der Generierung von Wissen[12]“
(<https://www.learningforinvolvement.org.uk>).

In der gemeinschaftlich produzierten Forschung werden Schmerzpatientinnen und -patienten häufig als "Patientenpartner" bezeichnet (dies kann sich auch auf Pflegekräfte, Familienmitglieder und Patientenvertreter beziehen), wenngleich sie in dieser Rolle keine Patientinnen oder Patienten sind. Vielmehr



sind die Menschen mit chronischen Schmerzen Mitglieder des Forschungsteams, die ihre Erfahrung, ihr Wissen und ihre Erkenntnisse in die Planung, Durchführung und Mobilisierung von Projekten einbringen.

WIE PERSONEN MIT CHRONISCHEN SCHMERZEN IN DIE FORSCHUNG EINBEZOGEN WERDEN KÖNNEN

Die Einbeziehung von Schmerzpatientinnen und -patienten in die Forschung ist immer mehr gängige Praxis, und viele Forschungsförderer verlangen inzwischen eine sinnvolle Einbeziehung von Patientinnen und Patienten in den Forschungsprozess[21]. Personen mit chronischen Schmerzen können während des gesamten Forschungsprozesses[15] einbezogen werden. Dies beinhaltet auch die Festlegung von Prioritäten, das Erstellen einer Forschungsagenda, die Beantragung von Fördermitteln, die Entwicklung von Forschungsfragen, die Konzeption und Überwachung von Studien[7], die Rekrutierung von Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die Sammlung, Analyse und Interpretation von Daten, die Mitautorenschaft und Veröffentlichung von Fachartikeln[19] und die Weitergabe von Forschungsergebnissen an Patientinnen und Patienten, Kliniker:innen und die Öffentlichkeit. Eine interaktive Übersicht mit Informationen und Hinweisen zu jeder Phase finden Sie hier: [A Journey Through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map](#).

Die International Association for Public Participation (IAP2) hat fünf Stufen der Beteiligung identifiziert, wobei jede Stufe von links nach rechts eine stärkere Beteiligung von Personen mit chronischen Schmerzen und der Öffentlichkeit widerspiegelt. Die Stufen sind: Informieren (Inform), Beraten (Consult), Beteiligen (Involve), Zusammenarbeiten (Collaborate) und Bevollmächtigen (Empower):



Abbildung 1. Adaptiert von [IAP2 Spectrum of Public Participation](#)

Schmerzpatientinnen und -patienten können auf allen Ebenen der translationalen Wissenschaft einbezogen werden, einschließlich der Grundlagenforschung, der präklinischen[9] und klinischen Forschung[22], der klinischen Umsetzung und der Initiativen im Gesundheitswesen[6]. Es gibt eine Reihe von Regelwerken und Quellen, darunter die Webseite [NIHR Training and Resources for Public Involvement in Research](#) [13]; die Webseite [Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework from Canadian Institutes of Health Research](#)[5]; und die Webseite [How-to Guide for Patient Engagement in the Early Discovery and Preclinical Phases](#)[18] von [Patient Focused Medicines Development](#).



WIE PERSONEN MIT CHRONISCHEN SCHMERZEN IN DIE AKTIVIERUNG UND VERBREITUNG VON WISSEN EINBEZOGEN WERDEN KÖNNEN

Schmerzpatientinnen und -patienten können auch dazu beitragen, das Wissen über Schmerzen, das wir in den letzten Jahrzehnten durch die Schmerzforschung gewonnen haben, weiterzugeben und zu mobilisieren. Sie können öffentliche Informationskampagnen, Programme in Schulen und Gemeinden, Zusammenfassungen aktueller und vorhandener Forschungsergebnisse in einfacher Sprache mitproduzieren und dabei helfen, dieses Wissen durch Videos, soziale Medien, populäre Medienformate, Blogs/Vlogs, Infografiken und andere Mittel der Informationsvermittlung zu verbreiten. Die Mitgestaltung und Bereitstellung solcher Materialien kann die Relevanz, den Zugang, die Repräsentation und Praxistauglichkeit erhöhen – d.h. wie Kliniker:innen, Patientinnen und Patienten und die Öffentlichkeit das Wissen in die Tat umsetzen können. (Weitere Informationen finden Sie im Merkblatt “Wie Erkenntnisse der Schmerzforschung in die Praxis umgesetzt werden können”).

BEWÄHRTE PRAXIS FÜR ENGAGEMENT IN DER FORSCHUNG

Gleichheit, Vielfalt, Inklusion und Repräsentation

Um die größtmögliche Wirkung zu erzielen, muss sichergestellt werden, dass Personen mit chronischen Schmerzerfahrungen in die Forschung einbezogen werden. Es ist auch wichtig, dass Mitglieder aller Gemeinschaften, für die die Gesundheitsversorgung mitgestaltet wird, vertreten sind, einschließlich aller ethnischen, marginalisierten und ausgeschlossenen Bevölkerungsgruppen sowie Minderheiten[4,16,17]. (Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie im Merkblatt „Bekämpfung von Ungleichheiten“).

ANERKENNUNG UND VERGÜTUNG

Es ist wichtig, die Zeit, das Fachwissen und die Beiträge, die Schmerzpatientinnen und -patienten leisten, anzuerkennen und zu würdigen[21]. Die Rückerstattung oder Vorauszahlung von Ausgaben, die den Patientinnen und Patienten durch ihre Beiträge entstehen, sollte immer bedacht werden. Es ist bewährte Praxis, eine Entschädigung anzubieten. Weitere Möglichkeiten, die Beiträge von Patientinnen und Patienten anzuerkennen und zu würdigen, sind die Erwähnung in Forschungsartikeln und anderen öffentlichen Foren, die Mitautorenschaft an Manuskripten, Einladungen zu Vorträgen auf Konferenzen oder in Klassenzimmern (mit Kostenübernahme) sowie der Zugang zu Wissen, Schulungen und Ressourcen[23]. Hier finden Sie einen praktischen Leitfaden für Gespräche mit Patientinnen und Patienten über die Vergütung ([talking with patient partners about compensation](#))[20].

EVALUIERUNG

Evaluierungsansätze sollten auch gemeinsam mit den Forschungspartnern und -partnerinnen entwickelt werden, die über chronische Schmerzerfahrungen verfügen[15]. Es gibt eine Reihe von Evaluierungsansätzen, die qualitativer oder quantitativer Art sind[15]. Es gibt vielfältige Themen, die evaluiert werden können, z. B. die Art der Einbeziehung von Schmerzpatientinnen und -patienten in das Projekt, die angewandten Prozesse oder die Ergebnisse der verschiedenen Projektphasen[11].



ÖFFENTLICH ZUGÄNGLICHE ONLINE QUELLEN

National Institute for Health Research (NIHR) Learning for involvement. <https://www.nihr.ac.uk/health-and-care-professionals/engagement-and-participation-in-research/involve-patients.htm>

A Journey through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map. <https://www.bcahsn.ca/learning/find-resource/journey-through-public-patient-engagement-health-research-road-map>

Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework. Available: <https://cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>

International Association for Public Participation. <https://www.iap2.org/page/resources>

Ontario SPOR Support Unit Patient Engagement Resources: <https://ossu.ca/for-researchers/patient-engagement-resources/>

Anmerkung:

*"People with lived Experience in Pain Research" wurde in diesem Merkblatt synonym mit „Personen mit chronischen Schmerzen“ und „Schmerzpatientinnen und -patienten“ übersetzt, um die Lesbarkeit des Textes zu erhalten.

LITERATURANGABEN

- [1] Belton J, Hoens A, Scott A, Ardern CL. Patients as Partners in Research: It's the Right Thing to Do. J Orthop Sports Phys Ther 2019;49:623–626.
- [2] Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. Patient 2014;7:387–395.
- [3] Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. Health Expectations 2014;17:637–650.
- [4] Buchman DZ, Ho A, Goldberg DS. Investigating Trust, Expertise, and Epistemic Injustice in Chronic Pain. J Bioeth Inq 2017;14:31–42.



- [5] Canadian Institutes of Health Research. Strategy for Patient-Oriented Research: Patient Engagement Framework. Ottawa, ON: Canadian Institutes of Health Research, 2019 Available: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>.
- [6] Collaboration and Partnerships. National Center for Advancing Translational Sciences 2015. Available: <https://ncats.nih.gov/translation/issues/partner>. Accessed 15 Dec 2021.
- [7] Coulman KD, Nicholson A, Shaw A, Daykin A, Selman LE, Macefield R, Shorter GW, Cramer H, Sydes MR, Gamble C, Pick ME, Taylor G, Lane JA. Understanding and optimising patient and public involvement in trial oversight: an ethnographic study of eight clinical trials. *Trials* 2020;21:543.
- [8] COVID-19 and Co-production in Health and Social Care Research, Policy, and Practice. 1st ed. Bristol University Press, 2021 Available: <http://www.jstor.org/stable/j.ctv1p6hqk9>. Accessed 17 Dec 2021.
- [9] Fox G, Fergusson DA, Daham Z, Youssef M, Foster M, Poole E, Sharif A, Richards DP, Hendrick K, Mendelson AA, Macala KF, Monfaredi Z, Montroy J, Fiest KM, Presseau J, Lalu MM. Patient engagement in preclinical laboratory research: A scoping review. *EBioMedicine* 2021;70:103484.
- [10] Goldberg DS. On Stigma & Health. *J Law Med Ethics* 2017;45:475–483.
- [11] Hamilton CB, Dehnadi M, Snow ME, Clark N, Lui M, McLean J, Mamdani H, Kooijman AL, Bubber V, Hoefler T, Patients as Partners Team, Li LC. Themes for evaluating the quality of initiatives to engage patients and family caregivers in decision-making in healthcare systems: a scoping review. *BMJ Open* 2021;11:e050208.
- [12] INVOLVE Advisory Group. Guidance on co-producing a research project. 2018. Available: https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/04/Copro_Guidance_Feb19.pdf. Accessed 15 Dec 2021.
- [13] Involve patients | NIHR. n.d. Available: <https://www.nihr.ac.uk/health-and-care-professionals/engagement-and-participation-in-research/involve-patients.htm>. Accessed 15 Dec 2021.
- [14] Kaisler RE, Missbach B. Co-creating a patient and public involvement and engagement ‘how to’ guide for researchers. *Res Involv Engagem* 2020;6:32.
- [15] Martinez J, Wong C, Piersol CV, Bieber DC, Perry BL, Leland NE. Stakeholder engagement in research: a scoping review of current evaluation methods. *J Comp Eff Res* 2019;8:1327–1341.
- [16] Moll S, Wyndham-West M, Mulvale G, Park S, Buettgen A, Phoenix M, Fleisig R, Bruce E. Are you really doing ‘codesign’? Critical reflections when working with vulnerable populations. *BMJ Open* 2020;10:e038339.
- [17] Ocloo J, Garfield S, Franklin BD, Dawson S. Exploring the theory, barriers and enablers for patient and public involvement across health, social care and patient safety: a systematic review of reviews. *Health Res Policy Sys* 2021;19:8.



[18] Patient Focused Medicines Development. How-to guide for patient engagement in the early discovery and preclinical phases. 2020. Available: <https://pemsuite.org/How-to-Guides/Early-Discovery.pdf>. Accessed 15 Dec 2021.

[19] Richards DP, Jordan I, Strain K, Press Z. Patient partner compensation in research and health care: the patient perspective on why and how. *Patient Experience Journal* 2018;5:6–12.

[20] Richards DP, Jordan I, Strain K, Press Z. Patients as Partners in Research: How to Talk About Compensation With Patient Partners. *Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy* 2020;50:413–414.

[21] Russell J, Fudge N, Greenhalgh T. The impact of public involvement in health research: what are we measuring? Why are we measuring it? Should we stop measuring it? *Res Involv Engagem* 2020;6:63.

[22] Selman LE, Clement C, Douglas M, Douglas K, Taylor J, Metcalfe C, Lane JA, Horwood J. Patient and public involvement in randomised clinical trials: a mixed-methods study of a clinical trials unit to identify good practice, barriers and facilitators. *Trials* 2021;22:735.

[23] Smith E, Bélisle-Pipon J-C, Resnik D. Patients as Research Partners; How to Value their Perceptions, Contribution and Labor? *Citizen Science: Theory and Practice* 2019;4:15.

[24] Tembo D, Hickey G, Montenegro C, Chandler D, Nelson E, Porter K, Dikomitis L, Chambers M, Chimbari M, Mumba N, Beresford P, Ekiikina PO, Musesengwa R, Staniszewska S, Coldham T, Rennard U. Effective engagement and involvement with community stakeholders in the co-production of global health research. *BMJ* 2021:n178.

[25] Vat LE, Finlay T, Jan Schuitmaker-Warnaar T, Fahy N, Robinson P, Boudes M, Diaz A, Ferrer E, Hivert V, Purman G, Kürzinger M, Kroes RA, Hey C, Broerse JEW. Evaluating the “return on patient engagement initiatives” in medicines research and development: A literature review. *Health Expectations* 2020;23:5–18.