



PARTNERSTVO VO VÝSKUME BOLESTI S ĽUĎMI, KTORÍ MAJÚ SKÚSENOSTI S BOLEŠŤOU

Preložila: MUDr. Hedviga Jakubíková, PhD.

Úvod

Výskum bolesti poskytol množstvo poznatkov o bolesti a jej liečbe, no mnohé z týchto poznatkov neboli verejne komunikované ani zmysluplným spôsobom neovplyvnili klinickú prax. Niektoré z týchto výziev je možné rozvinúť partnerstvom s ľuďmi, ktorí majú skúsenosti s bolesťou v rámci výskumu, vzdelávania, praxe (pozri Celosvetový informačný list o usmerneniach pre klinickú prax) a tvorby politik.

Ľudia s týmito skúsenosťami prinášajú do týchto projektov viac ako len svoje bolestivé skúsenosti, prinášajú aj celoživotné vzdelanie, prácu, životné skúsenosti a svoj jedinečný talent, zručnosti a kreativitu. Partnerstvo s ľuďmi s prežitými skúsenosťami s bolesťou pomáha zabezpečiť relevantnosť výskumu, zlepšiť kvalitu poskytovaných služieb zdravotnej starostlivosti pre ľudí žijúcich s bolesťou a zlepšiť výsledky v oblasti zdravia verejnosti, čo má zmysluplnejší a širší dosah (2, 3, 24, 25).

Navyše, zahrnúť do výskumu ľudí s prežitými skúsenosťami s bolesťou je tá najsprávnejšia vec (1).

Terminológia

Na pomenovanie účasti ľudí s prežitými skúsenosťami vo výskume a v rámci systémov zdravotnej starostlivosti (24) sa používa veľa výrazov, napríklad zapojenie pacienta a/alebo verejnosti, účasť



verejnosti alebo partnerstvo pacientov. V niektorých regiónoch sa používajú výrazy, ako napríklad *zainteresovaná strana, spotrebiteľ, občan a/alebo komunita*.

Takáto výskumná spolupráca sa môže nazývať aj participatívny (akčný) výskum, občiansky výskum, výskum orientovaný na pacienta alebo výskumná sieť založená na komunite alebo praxi. Proces partnerstva vo výskume s ľuďmi s prežitými skúsenosťami s bolesťou sa označuje rôznymi spôsobmi, napríklad spoločná tvorba (14), koprodukcia (8), spoločný dizajn (16) a spoločný rozvoj. Takéto postupy spolupráce sa môžu odraziť aj v iniciatívach okolo inkluzivity, diverzity, reprezentácie, rovnosti v zdraví a sociálnej spravodlivosti (10).

„Koprodukcia výskumného projektu je prístup, v ktorom výskumníci, praktici a verejnosť spolupracujú, zdieľajú zodpovednosť od začiatku do konca projektu, vrátane generovanie poznatkov (12).“

V koprodukovanom výskume ľudia s prežitou skúsenosťou sa často označujú ako „*partneri pacienta*“ (možno ich tiež označovať ako opatrovateľov, rodinných príslušníkov či obhajcov pacientov), avšak nie sú v roli pacientov. Títo ľudia so zažitou skúsenosťou s bolesťou sú členmi výskumného tímu, prinášajú svoje prežité skúsenosti a poznatky, a tým môžu ovplyvniť dizajn, realizáciu a mobilizáciu projektov.

Ako zapojiť ľudí s prežitými skúsenosťami s bolesťou do výskumu

Prax so zapájaním ľudí so zažitými skúsenosťami s bolesťou do výskumu bohatne a rastie a mnohí donori požadujú zmysluplné zapojenie pacientov do výskumného procesu (21). Ľudia s prežitými skúsenosťami môžu byť zapojení do celého výskumného procesu (15) vrátane stanovenia priorit; tvorby výskumnej agendy; zabezpečovania financovania; stanovenia výskumných otázok; navrhovania a dohľadu nad štúdiami (7); nábore účastníkov; zbierania, analyzovania a interpretácie údajov; spoluautorstva a publikovania recenzovaných článkov (19) a zdieľania výsledkov výskumu pre pacientov, lekárov a širokú verejnosť. Interaktívna cestovná mapa, ktorá obsahuje informácie a rady na každú etapu nájdete tu:



[A Journey Through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map | BC AHSN](#)

Medzinárodná asociácia pre účasť verejnosti (IAP2) identifikovala päť úrovní zapojenia sa, pričom každá úroveň reflektuje zapojenie väčšieho množstva pacientov a verejnosti.

Pozostáva z týchto fáz: **informovať**, **konzultovať**, **zapojiť**, **spolupracovať** a **posilniť**:

Obrázok č. 1. Upravené podľa IAP2 Spektrum participácie verejnosti



Ľudia s prežitou skúsenosťou s bolesťou môžu byť zapojení do všetkých úrovní translačného vedeckého spektra, vrátane základného, predklinického (9) a klinického výskumu (22); klinickej implementácie a iniciatív v oblasti verejného zdravia (6). Je mnoho rámcov a dostupných zdrojov, vrátane týchto:

- NIHR Training and Resources for Public Involvement in Research (13)
- Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework from Canadian Institutes of Health Research (5)
- How-to Guide for Patient Engagement in the Early Discovery and Preclinical Phases (18) from Patient Focused Medicines Development.



Ako zapojiť ľudí s prežitými skúsenosťami s bolesťou do mobilizácie a šírenia vedomostí.

Ľudia s prežitými skúsenosťami môžu tiež pomôcť zdieľať a mobilizovať vedomosti o bolesti, ktoré sme získali výskumom bolesti v posledných desaťročiach.

Môžu pomáhať pri tvorbe verejných informačných kampaní, programov na školách a v komunitách, zrozumiteľných zhrnutiach aktuálneho a existujúceho výskumu a pomáhať zdieľať tieto poznatky prostredníctvom videí, sociálnych médií, populárnych mediálnych formátov, blogov/vlogov, infografík a inými spôsobmi komunikácie.

Spoločný dizajn a šírenie takýchto materiálov môže zvýšiť relevantnosť, dostupnosť, reprezentatívnosť a praktickosť - ako uviesť poznatky do praxe pre lekárov, pacientov aj verejnosť. (Viac informácií nájdete v informačnom liste Prenášanie poznatkov do praxe).

Osvedčené postupy pre zapojenie do výskumu

Rovnosť, rozmanitosť, inklúzia a zastúpenie

Na dosiahnutie čo najväčšieho efektu je dôležité zabezpečiť, aby boli do výskumu zahrnutí ľudia, ktorí majú zažité skúsenosti so skúmanými podmienkami. Je tiež dôležité, aby boli zastúpení všetci členovia komunit, pre ktoré sa služby navrhujú, vrátane rasových, menšinových, marginalizovaných a historicky vylúčených častí populácie (4,16,17).

(Viac informácií o tejto téme nájdete v informačnom liste Riešenie nerovností.)

Uznanie a kompenzácia

Je dôležité identifikovať a oceniť čas, odbornosť a príspevky, ktoré poskytujú ľudia s prežitými skúsenosťami (21). Zahrnuté by malo byť preplatenie alebo úhrada výdavkov pre patientskych partnerov spojených s ich príspevkami. Toto je najlepšia forma kompenzácie. Medzi ďalšie spôsoby ako uznať a oceniť prínos patientskych partnerov, patrí poďakovanie vo výskumných článkoch a na iných verejných fórach, spoluautorstvo na rukopisoch, pozvánky na vystúpenie na



konferenciách alebo v učebniach (s platenými výdavkami) a prístup k vedomostiam, školeniam a zdrojom (23). Tu je praktický návod na rozprávanie s pacientmi o kompenzácii [Patients as Partners in Research: How to Talk About Compensation With Patient Partners | Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy \(jospt.org\)](#) (20).

Ako tieto programy hodnotiť:

Vytvárať by sa mali aj hodnotiace prístupy výskumných partnerov, ktorí zažili skúsenosti s bolesťou (15). Prístupy k hodnoteniu môžu byť kvalitatívne alebo kvantitatívne (15). Existuje aj viacero charakteristík, ktoré možno hodnotiť, ako napríklad štruktúra, ako boli ľudia s prežitými skúsenosťami zapojení do projektu, použité procesy alebo výsledky rôznych fáz projektu (11).

Dostupné online zdroje:

- National Institute for Health Research (NIHR) learning for involvement
- A Journey through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map
- Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework
- International Association for Public Participation
- Ontario SPOR Support Unit Patient Engagement Resources

Použitá literatúra

[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.



IASP 2022
GLOBAL YEAR

Translating Pain Knowledge to Practice

FACT SHEET



- [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.ctv1p6h9k9>. 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/engagementand-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.

AUTHORS

Denise Harrison, RN, RM, PhD

Jolitta Belton, MSc

Katie Birnie PhD, RPsych