



Collaborare con i pazienti nella ricerca sul dolore

Denise Harrison, RN, RM, PhD, Professor, Department of Nursing, School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Dentistry and Health Sciences, University of Melbourne

Jolitta Belton, MSc, Co-president, IASP Global Alliance of Partners for Pain Advocacy

Katie Birnie PhD, RPsych, Assistant Professor, Department of Anesthesiology, Perioperative and Pain Medicine, and Department of Community Health Sciences, University of Calgary, Canada

La ricerca sul dolore ha generato un patrimonio di conoscenze sul dolore e sulla gestione del dolore, ma gran parte di queste conoscenze non è stata comunicata al pubblico o non ha avuto un impatto significativo sulla pratica clinica. Alcune di queste sfide possono essere superate collaborando con le persone che hanno vissuto l'esperienza del dolore attraverso il percorso di traduzione della conoscenza anche nella ricerca, nella formazione, nella pratica (vedi Scheda informativa sulle linee guida per la pratica clinica) e nel processo decisionale.

Le persone con vissuto di dolore apportano a questi progetti qualcosa in più delle semplici esperienze di dolore, e portano anche la loro esperienza di formazione, lavoro, le loro personali esperienze di vita, talenti, abilità e creatività. La collaborazione con queste figure aiuta a garantire la pertinenza della ricerca, a migliorare la qualità e l'erogazione dei servizi sanitari per le persone che soffrono di dolore e a migliorare gli *outcome* dei pazienti e della salute pubblica. Il tutto porta a effetti più significativi e di più ampia portata [2,3,24,25]. Includere i rappresentanti dei pazienti nella ricerca, inoltre, è proprio la cosa giusta da fare [1].

Si usano molti termini per descrivere le persone con esperienza vissuta di dolore che collaborano ai progetti di ricerca e all'interno dei sistemi sanitari [24]: il coinvolgimento del paziente e/o del pubblico, l'impegno del paziente, la partecipazione pubblica o le associazioni dei pazienti. In alcune sedi, possono essere utilizzati altri termini al posto di paziente o pubblico, come *stakeholder*, consumatore, cittadino e/o comunità. Tali collaborazioni di ricerca possono anche essere denominate ricerca partecipativa [azione], *citizen science* (lett. "scienza dei cittadini"), ricerca orientata al paziente o reti di ricerca basate sulla comunità o sulla pratica.

Il processo di collaborazione nella ricerca di persone con esperienza vissuta è indicato in vari modi, tra cui co-creazione [14], co-produzione [8], co-progettazione [16] e co-sviluppo. Tali pratiche collaborative possono riflettersi anche in iniziative riguardanti l'inclusività, la diversità, la rappresentanza, l'equità sanitaria e la giustizia sociale [10].

"La coproduzione di un progetto di ricerca è una strategia in cui ricercatori, professionisti e pubblico lavorano insieme, condividendo potere e responsabilità dall'inizio alla fine del progetto, compresa la generazione di conoscenza [12]". (<https://www.learningforinvolvement.org.uk>)

Nella ricerca co-prodotta, le persone con esperienza vissuta sono spesso indicate come "partner del paziente" (possono anche riferirsi a *caregiver*, familiari e rappresentanti dei pazienti), ma in questi ruoli non sono essi stessi pazienti. Piuttosto, le persone con esperienza vissuta sono membri del gruppo di ricerca che portano le loro competenze, conoscenze e intuizioni per ispirare la progettazione, l'esecuzione e la messa in atto dei progetti.

Come includere nella ricerca le persone con esperienza vissuta di dolore

Esiste una intensa e crescente pratica di coinvolgimento nella ricerca di persone con esperienza vissuta di dolore e molti finanziatori oggi richiedono un coinvolgimento significativo del paziente nel processo di ricerca [21]. Le persone con esperienza vissuta possono essere coinvolte durante tutto il processo [15], compresa la definizione delle priorità; programmazione della ricerca; richiesta dei finanziamenti; elaborazione di quesiti di ricerca; progettazione e direzione degli studi [7]; reclutamento di partecipanti; raccolta, analisi e interpretazione dei dati; possono essere co-autori e pubblicare documenti sottoposti a *peer-review* (processo di revisione da parte di esperti) [19]; e possono condividere i risultati della ricerca con pazienti, medici e il pubblico in generale. Una tabella di marcia interattiva che include informazioni e risorse in ogni fase può essere trovata qui: [A Journey Through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map](#).

L'Associazione Internazionale per la Partecipazione Pubblica (IAP2) ha identificato cinque livelli crescenti di coinvolgimento lungo un continuum che porta a un sempre maggiore ruolo del paziente e del pubblico. Le fasi sono: informare, consultare, coinvolgere, collaborare e responsabilizzare:



Figura 1. Adattata da IAP2 Spectrum of Public Participation

Le persone con esperienza vissuta di dolore possono essere coinvolte anche a tutti i livelli dello spettro della scienza traslazionale, inclusa la ricerca di base, preclinica [9] e clinica [22]; l'implementazione clinica; e le iniziative di salute pubblica[6]. Sono disponibili online una serie di quadri teorici e risorse, tra cui il sito [NIHR Training and Resources for Public Involvement in Research](#) [13]; la [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]. [Patient Focused Medicines Development](#).

Come coinvolgere le persone con esperienza vissuta nella sollecitazione e diffusione della conoscenza

Le persone con esperienza vissuta possono aiutare a condividere e mobilitare le conoscenze sul dolore che abbiamo acquisito negli ultimi decenni attraverso la ricerca. Possono co-produrre campagne di informazione pubblica, programmi nelle scuole e nelle comunità, sintesi in linguaggio semplice di ricerche attuali e possono aiutare a condividere queste conoscenze attraverso video, social media, format popolari, blog/vlog, infografiche e altri mezzi di comunicazione dell'informazione. La co-progettazione e la fornitura di questi materiali possono aumentare la pertinenza, l'accessibilità, la rappresentazione e la praticità: un modo per mettere in pratica le conoscenze per medici, pazienti e pubblico. (Per ulteriori informazioni, si veda la scheda Tradurre la conoscenza in pratica).

Le migliori pratiche per l'impegno nella ricerca

Equità, diversità, inclusione e rappresentanza

Per avere il massimo impatto, è importante garantire che siano incluse le persone con esperienza vissuta delle condizioni oggetto di studio. È anche importante che siano rappresentati tutti i membri delle comunità per le quali i servizi sono co-progettati, compresi quelli provenienti da popolazioni emarginate e storicamente escluse, per motivi razziali o perché minoritarie[4, 16, 17]. (Per ulteriori informazioni su questo argomento, vedere la scheda informativa [Affrontare le disuguaglianze](#).)

Riconoscimento e compenso

È importante riconoscere e valorizzare il tempo, le competenze e i contributi che le persone con esperienza vissuta forniscono [21]. Dovrebbe essere sempre incluso il rimborso o il pagamento anticipato delle spese sostenute dai pazienti partner per il contributo fornito. È anche buona norma offrire un compenso. Altri modi per riconoscere e valorizzare i contributi dei pazienti partner includono riconoscimenti in articoli di ricerca e altri forum pubblici, indicandoli come coautori sugli articoli, invitandoli a parlare a conferenze o a lezione (con spese pagate) e dare accesso a conoscenze, formazione e risorse [23]. Qui si può trovare una guida pratica su [come parlare con i partner dei pazienti in merito al risarcimento](#) [20].

Come valutarlo

Le strategie di valutazione dovrebbero essere co-create con i pazienti partner di ricerca [15]. Esistono diverse strategie di valutazione, che possono essere qualitative o quantitative [15]. Ci sono anche molteplici argomenti che possono essere valutati, come il

modo in cui le persone con esperienza vissuta sono state coinvolte, i processi impiegati o i risultati delle varie fasi del progetto [11].

Risorse disponibili online

- [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](#)

Revisori

Dawn Richards PhD

Ian Graham MA PhD

Katherine Boydell MHS PhD

Traduzione a cura di:

Lorenza Saini, Associazione Italiana per lo Studio del Dolore

Daniele Battelli, EDPM, MD Specialist in Anesthesia, Intensive Care and Pain Medicine, Ospedale di Stato della Repubblica di San Marino



Bibliografia

- [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.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, Pesseau 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.