



Colaboración con personas con experiencia vital en la investigación del dolor

La investigación sobre el dolor ha generado una gran cantidad de conocimientos sobre el dolor y su tratamiento, pero muchos de esos conocimientos no se han comunicado al público ni han tenido un impacto significativo en la práctica clínica. Algunos de estos retos pueden superarse colaborando con las personas que viven el dolor a lo largo de todo el espectro de la traducción del conocimiento, incluyendo la investigación, la educación, la práctica (véase la hoja informativa del Año Mundial sobre las directrices de práctica clínica) y la elaboración de políticas.

Las personas con experiencia vivida aportan a estos proyectos algo más que sus experiencias de dolor, también aportan su educación, trabajo y experiencias vitales de toda la vida y sus talentos, habilidades y creatividad únicos. La colaboración con personas con experiencia vital ayuda a garantizar la pertinencia de la investigación, a mejorar la calidad y la prestación de los servicios sanitarios para las personas que viven con dolor, y a mejorar los resultados de los pacientes y la salud pública, todo lo cual conduce a impactos más significativos y de mayor alcance [2,3,24,25]. Además, incluir a personas con experiencia vital en el dolor en la investigación es lo correcto [1].

TERMINOLOGÍA

Se utilizan muchos términos para describir a las personas que participan activamente en la investigación y/o que forman parte del entramado sanitario [24]; incluyendo la participación del paciente y/o del público, el compromiso del paciente, la participación del público o las asociaciones de pacientes. En algunas regiones, pueden utilizarse otros términos en lugar de paciente o público, como parte interesada, consumidor, ciudadano o comunidad. Estas colaboraciones de investigación también pueden denominarse investigación participativa [acción], ciencia ciudadana, investigación orientada al paciente o redes de investigación basadas en la comunidad o la práctica.

El proceso de asociación con personas con experiencia vivida en la investigación se denomina de diversas maneras, incluyendo la co-creación[14], co-producción[8], co-diseño[16] y co-desarrollo. Estas prácticas de colaboración también pueden reflejarse en iniciativas en torno a la inclusión, la diversidad, la representación, la equidad sanitaria y la justicia social [10].

“La coproducción de un proyecto de investigación es un enfoque en el que los investigadores, los profesionales y el público trabajan juntos, compartiendo el poder y la responsabilidad desde el principio hasta el final del proyecto, incluyendo la generación de conocimiento [12].” (<https://www.learningforinvolvement.org.uk>)

En la investigación coproducida, las personas con experiencia vivida suelen denominarse "socios de los pacientes" (también pueden referirse a los cuidadores, los familiares y los defensores de los pacientes), aunque no son



pacientes en estas funciones. Más bien, las personas con experiencia vivida son miembros del equipo de investigación que aportan su experiencia vivida, sus conocimientos y sus puntos de vista para informar sobre el diseño, la ejecución y la movilización de los proyectos.

CÓMO INCLUIR EN LA INVESTIGACIÓN A LAS PERSONAS QUE HAN VIVIDO EL DOLOR

Existe una práctica rica y creciente de involucrar a las personas con experiencia vivida en la investigación, y muchos financiadores de la investigación ahora requieren una participación significativa de los pacientes en el [proceso de investigación](#) [21]. Las personas con experiencia vital pueden participar en todo el proceso de investigación[15], incluyendo la fijación de prioridades, el establecimiento de programas de investigación, la solicitud de financiación, el desarrollo de preguntas de investigación, el diseño y la supervisión de los estudios [7], el reclutamiento de participantes, la recogida, análisis e interpretación de datos, coautoría y publicación de artículos revisados por expertos[19] y compartir los resultados de la investigación con los pacientes, los médicos y el público general. Aquí encontrará una hoja de ruta interactiva que incluye información y recursos para cada etapa: [Un viaje a través de la participación del público y los pacientes en la investigación sanitaria: Una hoja de ruta.](#)

La Asociación Internacional para la Participación Pública (IAP2) ha identificado cinco niveles de compromiso, cada uno de los cuales refleja una mayor participación de los pacientes y el público. Las etapas son: informar, consultar, involucrar, colaborar y empoderar:



Figura 1. Adaptada del IAP2 Espectro de Participación Pública

Las personas con experiencia vivida del dolor también pueden participar en todos los niveles del espectro de la ciencia traslacional, incluyendo la investigación básica, preclínica [9]investigación clínica [22]la aplicación clínica y las iniciativas de salud pública [6]. Hay una serie de marcos y recursos disponibles, como el sitio web



[NIHR Formación y Recursos para la Participación Pública en Investigación \[13\]](#)[la Estrategia de Investigación Orientada al Paciente - Marco de Participación del Paciente de los Institutos Canadienses de Investigación Sanitaria \[5\]](#) y [la Guía para la participación de los pacientes en las primeras fases de descubrimiento y preclínicas \[18\]](#) de [Desarrollo de medicamentos centrados en el paciente.](#)

CÓMO INVOLUCRAR A LAS PERSONAS CON EXPERIENCIA VIVIDA EN LA MOVILIZACIÓN Y DIFUSIÓN DE CONOCIMIENTOS

Las personas con experiencia vivida también pueden ayudar a compartir y movilizar los conocimientos sobre el dolor que hemos adquirido gracias a la investigación sobre el dolor en las últimas décadas. Pueden coproducir campañas de información pública, programas en escuelas y comunidades, resúmenes en lenguaje sencillo de las investigaciones actuales y existentes, y ayudar a compartir estos conocimientos a través de vídeos, redes sociales, formatos de medios populares, blogs, infografías y otros medios de comunicación de la información. El co-diseño y la entrega de tales materiales pueden aumentar la relevancia, la accesibilidad, la representación y la practicidad - cómo poner el conocimiento en acción para los médicos, los pacientes y el público. (Para más información, véase la hoja informativa “Traducir los Conocimientos a la Práctica”).

MEJORES PRÁCTICAS PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN

Equidad, diversidad, inclusión y representación

Para lograr el mayor impacto posible, es importante asegurarse de que se incluya a las personas que han vivido las condiciones que se están estudiando. También es importante que estén representados todos los miembros de las comunidades para las que se codiseñan los servicios, incluidos los de las poblaciones racializadas, minoritarias, marginadas e históricamente excluidas [4,16,17]. (Para más información sobre este tema, véase la hoja informativa “Abordar las desigualdades”).

Reconocimiento y compensación

Es importante reconocer y valorar el tiempo, la experiencia y las contribuciones que aportan las personas con experiencia vivida. Siempre debe incluirse el reembolso o el pago por adelantado de los gastos en que incurren los pacientes socios como resultado de sus contribuciones. También es una buena práctica ofrecer una compensación. Otras formas de reconocer y valorar las contribuciones de los pacientes asociados son los reconocimientos en artículos de investigación y otros foros públicos, la coautoría de manuscritos, las invitaciones



a hablar en conferencias o en aulas (con los gastos pagados) y el acceso a conocimientos, formación y recursos [23]. Esta es una guía práctica para [hablar con los pacientes asociados sobre la compensación](#) [20].

CÓMO EVALUARLO

Los enfoques de evaluación también deben ser creados conjuntamente con los socios de la investigación que tienen experiencias vividas [15]. Hay una serie de enfoques de evaluación, que pueden ser cualitativos o cuantitativos [15]. También hay múltiples temas que pueden evaluarse, como la estructura de la participación de las personas con experiencia vital en el proyecto, los procesos empleados o los resultados de las distintas fases del proyecto [11].

RECURSOS EN LÍNEA DISPONIBLES AL PÚBLICO:

Instituto Nacional de Investigación en Salud (NIHR) Aprendizaje para la participación. <https://www.nihr.ac.uk/health-and-care-professionals/engagement-and-participation-in-research/involve-patients.htm>

Un viaje a través de la participación del público y los pacientes en la investigación sanitaria: Una hoja de ruta.

<https://www.bcahsn.ca/learning/find-resource/journey-through-public-patient-engagement-health-research-road-map>

Institutos Canadienses de Investigación Sanitaria (CIHR). Estrategia para la Investigación Orientada al Paciente - Marco de Compromiso del Paciente. Disponible: <https://cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>

Asociación Internacional para la Participación Pública. <https://www.iap2.org/page/resources>

Recursos de participación del paciente de la Unidad de apoyo SPOR de Ontario: <https://ossu.ca/for-researchers/patient-engagement-resources/>



REFERENCIAS

- [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, 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, Hofer 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.



Traducción:

Marina Ruiz, M.D., Paula García, M.D., Alex Barroso PhD.

Hospital Regional Universitario de Málaga. Spain.