



FACT SHEETS

Partnering with People with Lived Experience in Pain Research

実際の経験を持つ人々と提携した痛みの研究

2022 痛みの知識を実践に生かす

GLOBAL YEAR

疼痛研究は、疼痛および疼痛管理に関する豊富な知識を生み出したが、その知識の多くは一般に伝達されておらず、有意義な方法で臨床診療に影響を与えていない。これらの課題のいくつかは、研究、教育、実践(臨床診療ガイドラインに関する報告書を参照)および政策立案を含む知識の橋渡し(実臨床での実践)の意図で、痛みを実際に経験している(いた)人々と提携することによって克服できる。

実際に経験している(いた)人々は、このようなプロジェクトに痛みの経験談をもたらすだけでなく、彼らの生涯にわたる教育、仕事、人生の経験、そして独自の才能、スキル、創造性ももたらす。経験豊富な人々と提携することで、研究の重要性を確保し、痛みを伴う人々の医療サービスの質と提供を改善し、患者と公衆衛生における結果を向上することができる。これらは全て、より有意義で広範囲にわたる影響につながる[2、3、24、25]。さらに、研究に痛みを実際に経験している(いた)人々を含めることは、まさに正しいことである[1]。

用語

患者および/または一般市民の関与、患者の参加、一般市民の参加、または患者とのパートナーシップを含む多くの用語が、研究および医療システムにおける実際に経験している(いた)人々との提携を表すために使用されている[24]。一部の地域では、利害関係者、消費者、市民、および/またはコミュニティなど、患者または一般市民の代わりに他の用語が使用される場合もある。このような共同研究は、参加型[行動型]研究、市民科学、患者志向の研究、または、コミュニティ基盤または実践基盤の研究ネットワークと呼ばれることもある。

実際に経験している(いた)人々と研究で提携する過程は、共創[14]、共同制作[8]、共同設計[16]、共同開発など、さまざまな方法で呼ばれる。このような協調的な実践は、包括性、多様性、代表制、健康の公平性、社会正義に関する独創性に反映されるであろう[10]。

「研究プロジェクトの共同制作は、研究者、臨床医、一般市民が協力し、知識の生成までを含むプロジェクトの開始から終了まで知力と責任を共有するアプローチである[12]。」([https:// www.learningforinvolvement.org.uk](https://www.learningforinvolvement.org.uk))

共同して行われる研究では、実際に経験している(いた)人々は「患者パートナー」と呼ばれることがよくある(介護者、家族、患者支持者を指すこともある)が、この役割においては患者という立場ではない。むしろ、実際に経験している(いた)人々は、プロジェクトの設計、遂行、および普及について情報を与える知見と洞察力をもたらす研究チームのメンバーである。

痛みを実際に経験している(いた)人々を研究者に含める方法

実際に経験している(いた)人々に、研究に参加してもらうことは豊かで拡大している。多くの研究資金提供者は現在、研究活動の過程において患者の有意義な関与を求めている[21]。実際に経験している(いた)人々は、優先順位の設定、研究課題の確立、資金の申請、臨床疑問の設定、研究の設計と監査[7]参加者の募集、データの収集、分析、解釈、査読付き論文の共同執筆と出版[19]、そして研究結果を患者、臨床医、および一般の人々に共有するまでの研究全体の全てに関与することができる。各段階の情報と資材を含む相互作用的な計画表は [A Journey Through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map](#) で確認できる。

International Association for Public Participation(IAP2)は、患者と一般市民の関与をより強めることに繋がる連続する 5 つの段階の参加プロセスを特定した。それぞれ通知、相談、関与、協働、および強化である。

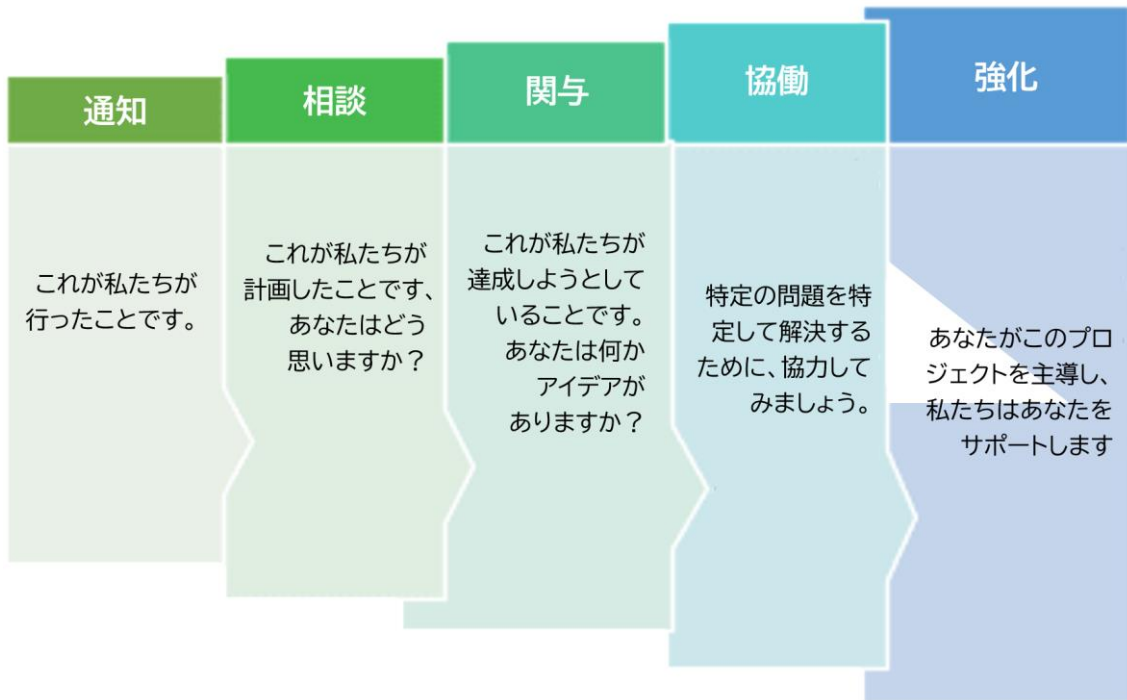


図 1. 市民参加の範囲

(IAP2 Spectrum of Public Participation より許可を得て掲載)

痛みを実際に経験している(いた)人々は、基礎研究、前臨床研究[9]、臨床研究[22]、実臨床、公衆衛生戦略[6]を含む、橋渡し科学の範囲の全てのレベルに関与することができる。利用可能な枠組みと資源は多数ある。これには、NIHR トレーニングと研究への公的関与のための資源[13]、患者志向の研究のための戦略-カナダ健康研究所の患者参加の枠組み[5]、患者に焦点を合わせた医薬品開発から早期発見および前臨床段階における患者の関与のためのハウツーガイド[18]が含まれる。

知識の利用と普及に対して実際に経験している(いた)人々に参加してもらう方法

実際に経験している(いた)人々は、私たちがここ数十年の痛みの研究を通して得た痛みについての知識を共有し、利用するのを助けることができる。実際に経験している(いた)人々は、一般向けの広報キャンペーン、学校や地域コミュニティでのプログラム、現在および既存の研究を平易な言葉で要約することを共同して制作

し、動画、ソーシャルメディア、一般的なメディア形式、ブログ/ビデオブログ、情報画像、およびその他のコミュニケーション手段を通じてこの知識を共有するのに役立つ。このような資料の共同設計と提供により、重要性、アクセス可能性、表現、および実用性、つまり臨床医、患者、および一般の人々のために知識を実行に移す行動を向上させることができる。(詳細については、痛みの知識を実践に生かす報告書を参照)。

研究に参加してもらうための最良の実践

公平性、多様性、包含、および代表性

最大の影響をもたらすためには、研究対象となる症状について実際に経験している(いた)人々に、確実に研究に参加してもらうことが重要である。また、サービスの対象として共同設計されているコミュニティの全ての参加者が代表されることも重要である。これには、人種化された集団、少数派、社会的に疎外化された集団、歴史的に排除されてきた集団の対象者も含まれる[4、16、17]。(このトピックの詳細については、「不平等への対処」報告書を参照)。

認識と対価

実際に経験している(いた)人々が提供してくれる時間、独自の知識、貢献を認識し、評価することが重要である[21]。患者パートナーからの貢献への結果として生じる経費について、事前に支払うあるいは補償すると良い。患者パートナーからの貢献を認識し評価する他の方法には、研究論文や他の公開フォーラムでの謝辞、論文の共著、会議や教室での講演への依頼(費用を支払った場合)、知識・トレーニング・医療資源の提供などがある [23]。対価について患者パートナーと相談する際の便利なガイドがある[20]。

評価方法

評価する方法は、経験を積んだ研究パートナーと共同で作成する必要もある[15]。評価には多くの方法論があり、定性的または定量的に行う[15]。また、実際に経験している(いた)人々がプロジェクトにどのように関与したか、採用されたプロセス、プロジェクトの様々な段階での結果など、評価できる複数の項目がある[11]。

公開されているオンラインリソース

- [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](#)
- [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](#)

REFERENCES

[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.ctv1p6hvk9>.
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.

Translation

Mizuho Sumitani, MD

Department of Pain and Palliative Medicine, The University of Tokyo Hospital, Tokyo, Japan

Masahiko Sumitani, MD, PhD

Department of Pain and Palliative Medicine, The University of Tokyo Hospital, Tokyo, Japan

Department of Pain and Palliative Medical Sciences, Faculty of Medicine, The University of Tokyo, Tokyo, Japan