

Partnerség A Fájdalomkutatásban Tapasztalatot Szerző Emberekkel

Az idei év témája arra összpontosít, hogy a klinikusok, a tudósok és a közvélemény figyelmét felhívjuk a fájdalomról szóló, egyre bővülő ismereteinkre, és arra, hogy ezek hogyan válhatnak a fájdalommal élők javára.

A fájdalomkutatás rengeteg ismeretet hozott létre a fájdalomról és a fájdalomkezelésről, de ennek az ismeretanyagának a nagy részét még nem kommunikálták a nyilvánosság felé, és nem gyakorolt érdemi hatást a klinikai gyakorlatra. E kihívások némelyike leküzdhető, ha a fájdalmat átélt emberekkel a tudás átültetésének teljes spektrumán – beleértve a kutatást, az oktatást, a gyakorlatot (lásd a Globális Év adatlapja a klinikai gyakorlati iránymutatásokról) és a politikai döntéshozatali-együttműködünk.

Az átélt tapasztalatokkal rendelkező emberek nem csak a fájdalomról szerzett tapasztalataikat hozzák be ezekbe a projektekbe, hanem az egész életen át tartó oktatásukat, munkájukat, élettapasztalataikat, valamint egyedi tehetségüket, képességeiket és kreativitásukat is. Az átélt tapasztalatokkal rendelkező emberekkel való együttműködés segít a kutatás relevanciájának biztosításában, a fájdalommal élő emberek számára nyújtott egészségügyi szolgáltatások

minőségének és nyújtásának javításában, valamint a betegek és a közegészségügy eredményeinek javításában, ami mind-mind jelentősebb és szélesebb körű hatásokat eredményez [2,3,24,25]. Ráadásul a fájdalmat átélt emberek bevonása a kutatásba egyszerűen helyes dolog [1].

Terminológia

Számos kifejezést használnak a kutatásban és az egészségügyi rendszerekben részt vevő, tapasztalattal rendelkező emberek leírására [24], beleértve a betegek és/vagy a nyilvánosság bevonását vagy a betegek partnerségét. Egyes régiókban a beteg vagy a nyilvánosság helyett más kifejezések is használatosak, mint például az érdekelt fél, a fogyasztó, a polgár és/vagy a közösség. Az ilyen kutatási együttműködések nevezzük részvételi [akció] kutatásnak, polgári tudománynak, betegközpontú kutatásnak vagy közösségi vagy gyakorlatalapú kutatási hálózatoknak is.

A kutatásban az átélt tapasztalatokkal rendelkező emberekkel való együttműködést többféleképpen is említik, többek között az együtt alkotás [14], az együtt termelés [8], az együtt tervezés [16] és az együtt fejlesztés formájában. Az ilyen együttműködési gyakorlatok az inkluzivitás, a sokszínűség, a képviselő, az egészségügyi méltányosság és a társadalmi igazságosság [10] körüli kezdeményezésekben is tükröződhetnek.

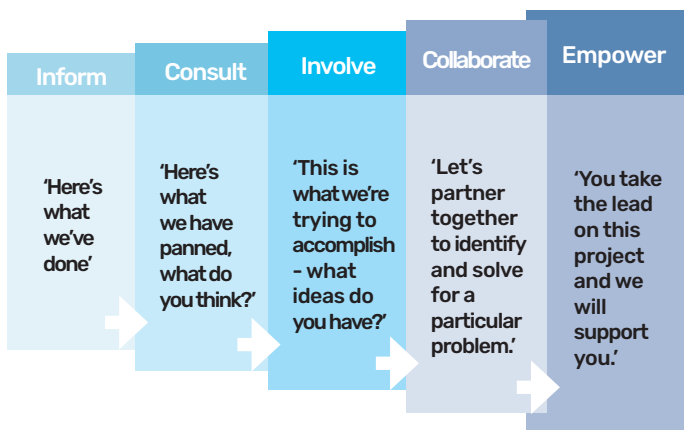
“A kutatási projekt koprodukciója olyan megközelítés, amelyben a kutatók, a gyakorlati szakemberek és a nyilvánosság együtt dolgoznak, megosztva a hatalmat és a felelősséget a projekt kezdetétől a végéig, beleértve a tudás létrehozását is” [12]. (<https://www.learningforinvolvement.org.uk>)

A koprodukált kutatásban az átélt tapasztalatokkal rendelkező embereket gyakran “betegpartnereknek” nevezik (utalhatnak a gondozókra, családtagokra és a betegjogi képviselőkre is), azonban e szerepekben nem betegek. A megélt tapasztalatokkal rendelkező emberek inkább a kutatócsoport tagjai, akik az átélt szakértelmüket, tudásukat és meglátásaikat hozzák be a projektek tervezésébe, végrehajtásába és mozgósításába.

Hogyan vonjuk be a kutatásba a fájdalommal élő embereket?

Az átélt tapasztalattal rendelkező emberek kutatásba való bevonásának gazdag és növekvő gyakorlata van, és számos kutatásfinanszíró ma már megköveteli a betegek érdemi bevonását a kutatási folyamatba [21]. Az átélt tapasztalattal rendelkező emberek a kutatási folyamat teljes folyamatába bevonhatók [15], beleértve a prioritások meghatározását, a kutatási menetrendek kialakítását, a finanszírozás igénylését, a kutatási kérdések kidolgozását, a tanulmányok tervezését és felügyeletét [7], a résztvevők toborzását, az adatok gyűjtését, elemzését és értelmezését, a társszerzői és publikálói tevékenységet [19], valamint a kutatási eredményeknek a betegek, a klinikusok és a nagyközönség számára történő megosztását. Az egyes szakaszokra vonatkozó információkat és forrásokat tartalmazó interaktív útiterv itt található: A Journey Through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map.

A nyilvánosság részvételének nemzetközi szövetsége (IAP2) a bevonás öt szintjét határozta meg, amelyek mindegyike a betegek és a nyilvánosság nagyobb mértékű bevonását tükrözi. A szakaszok a következők: tájékoztatás, konzultáció, bevonás, együttműködés és felhatalmazás:



1. ábra. A nyilvánosság részvételének spektruma az IAP2-ből adaptálva

A fájdalommal élő emberek a translációs tudomány spektrumának minden szintjén részt vehetnek, beleértve az alapkutatást, a preklinikai [9] és a klinikai kutatást [22], a klinikai végrehajtást és a közegészségügyi kezdeményezéseket [6]. Számos keretrendszer és forrás áll rendelkezésre, többek között a NIHR Training and Resources for Public Involvement in Research honlapja [13]; a Canadian Institutes of Health Research [5] betegközpontú kutatási stratégiája - Patient Engagement Framework; és a

Patient Focused Medicines Development [18] betegközpontú gyógyszerfejlesztés útmutatója a betegek bevonásáról a korai felfedezési és preklinikai fázisokban.

Hogyan vonjuk be az élettapasztalattal rendelkező embereket a tudás mobilizálásába és terjesztésébe?

A megélt tapasztalatokkal rendelkező emberek is segíthetnek megosztani és mobilizálni a fájdalomról szóló tudást, amelyet az elmúlt évtizedekben a fájdalomkutatás révén szereztünk. Közösén készíthetnek nyilvános tájékoztató kampányokat, iskolai és közösségi programokat, közérthető nyelvű összefoglalókat a jelenlegi és a meglévő kutatásokról, és segíthetnek megosztani ezt a tudást videókon, a közösségi médián, a népszerű médiaformátumokon, blogokon/vlogokon, infografikákon és az információközlés egyéb eszközein keresztül. Az ilyen anyagok közös tervezése és átadása növelheti a relevanciát, a hozzáférhetőséget, a reprezentativitást és a gyakorlatiasságot, hogyan lehet a tudást a klinikusok, a betegek és a nyilvánosság számára tettekre váltani. (További információért lásd a Tudás átültetése a gyakorlatba című adatlapot).

Legjobb gyakorlatok a kutatási elkötelezettséghez

Egyenlőség, sokszínűség, befogadás és képviselet

A legnagyobb hatás elérése érdekében fontos biztosítani, hogy a kutatásba bevonják azokat az embereket, akik a vizsgált állapotokkal kapcsolatban élő tapasztalatokkal rendelkeznek. Az is fontos, hogy a közösségek minden tagja képviseltesse magát, akik számára a szolgáltatásokat közösen tervezik, beleértve a faji, kisebbségi, marginalizált és történelmileg kirekesztett népeket is [4,16,17]. (Erről a témáról bővebben lásd az Egyenlőtlenségek kezelése című adatlapot).

Elismerés és kompenzáció

Fontos, hogy elismerjük és értékeljük az időt, a szakértelmet és az élő tapasztalattal rendelkező emberek által nyújtott hozzájárulást [21]. A betegpartnerek hozzájárulása miatt felmerülő költségek megtérítését vagy előzetes kifizetését mindig bele kell foglalni. A legjobb gyakorlat az is, ha kompenzációt kínálunk. A betegpartnerek hozzájárulásának elismerése és megbecsülése egyéb módjai közé tartozik a kutatási cikkekben és más nyilvános fórumokon történő elismerés, a kéziratok társszerzői státuszának biztosítása, a konferenciákon vagy tantermekben való előadásra való meghívás (költségtérítéssel), valamint a tudáshoz, képzéshez és erőforrásokhoz való hozzáférés [23]. Íme egy praktikus útmutató a betegpartnerekkel való beszélgetéshez a kompenzációról [20].

Hogyan kell értékelni

Az értékelési megközelítéseket is együtt kell kialakítani a megélt tapasztalatokkal rendelkező kutatási partnerekkel [15]. Az értékelésnek számos megközelítése létezik, amelyek lehetnek kvalitatív vagy kvantitatív [15]. Többféle témát is lehet értékelni, például azt, hogy milyen struktúrában vonták be a megélt tapasztalattal rendelkező embereket a projektbe, az alkalmazott folyamatokat vagy a projekt különböző szakaszainak eredményeit [11].

Nyilvánosan Elérhető Online Források:

- Nemzeti Egészségügyi Kutatási Intézet (NIHR) Learning for involvement (Tanulás a bevonásért)
- A Journey through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map
- Kanadai Egészségügyi Kutatási Intézetek (CIHR): A betegközpontú kutatás stratégiája – A betegek bevonásának kerete
- Nemzetközi Szövetség a nyilvánosság részvételéért
- Ontario SPOR Support Unit Patient Engagement Resources (Ontario SPOR támogató egység)

Fordította: dr. Balás István

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, Staniszevska 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, Staniszevska 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, Koojiman 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] Martínez 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 pre-clinical 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, Dikomitil L, Chambers M, Chimbari M, Mumba N, Beresford P, Ekikina PO, Musesengwa R, Staniszevska 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 Waraer 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.