



• 6. TÁJÉKOZTATÓ KIADVÁNY

A Betegek Hangjának Beépítése a Fájdalommal Kapcsolatos Oktatásba és Kutatásba

A fájdalom egy sokdimenziós jelenség, amely egyénenként és kiváltó okonként különbözik. A betegek és a családjaik személyes élményeket tudnak megosztani, amelyek segítik az oktatókat, hallgatókat és a kutatókat még pontosabban megérteni, hogy hogyan is hat a fájdalom az életükre. Egy másik ember fájdalmát mérni nem egyszerű, de az empatikus betegellátás segíthet azáltal, hogy meghallhatjuk a beteg történeteit és elbeszéléseit (2, 7). A betegek mint partnerek mind az oktatás, mind a kutatás terén, befolyással lehetnek a fájdalmuk ellátásával kapcsolatos klinikai és tudományos döntéshozatalra.

A Betegek Hangja az Oktatásban

- A hallgatók számára annak a biztosítása, hogy meghallgathassák a betegek és a családjaik történeteit vagy elbeszéléseit megteremti egy transzformatív jellegű tanulás lehetőségét, amely túl a biomedikális szemléleten egy emberibb, betegközpontúbb megközelítési módú egészségügy felé mutat (6). Mindez segíthet számunkra az egészségügyi ellátás folyamatának és a terápihatékonyság potenciális akadályainak megértésében (5).
- A személyes vagy klinikai tapasztalatra alapozó reflektív írásbeli gyakorlatok segíthetnek a hallgatóknak megismerni a betegség szubjektív élményeit, ami nagyobb empátiát és önismeretet eredményez (2).
- A tantervfejlesztés és tantervértékelés lehetőséget biztosít a betegek számára, hogy hozzájárulhassanak az egészségtudományi szakemberek oktatásához és belevigyék a saját perspektívájukat.

- A fájdalomban szenvedő emberek olyan „érintett felek”, akiket be lehet vonni a kurrikulumtervezésbe és az alkalmazási folyamatba (pl.: mint bizottsági tagok és/vagy a tantermi vagy klinikai órák résztvevői) (8)

A Betegek Hangjának Beépítése a Kutatásba Mint Partnerek és Mint a Kutatásban Résztvevő Alanyok

A fájdalom egy igen személyes és szubjektív élmény. A kvalitatív kutatás olyan kutatási módszer, amely gyakran beépíti magába az egyes alanyok személyes történeteit vagy elmeséléseit. A következő módjai állnak rendelkezésre a betegek mint a kutatócsapat partnerei vagy mint a kutatás résztvevői hangjának beépítésére a kutatásba.

- A betegek és a nyilvánosság bevonását a kutatásba (néha „betegbevonás”-ként is említik) gyakran úgy definiálják, mint olyan kutatás, amely az adott szolgáltatást igénybevevő emberek *segítségével* vagy *által* valósul meg, nem pedig *velük, róluk, vagy értük* (6).
 - A betegek partnerek lehetnek a kutatásban és vezérszerepet tölthetnek be a betegek véleményének összegyűjtésében (5) és a kutatás főbb prioritásainak azonosításában (6).
 - Számos módja van a betegek és a nyilvánosság bevonásának a kutatásba az informálástól, a konzultáláson, az aktív bevonáson és a tényleges közös munkán át egészen a döntéshozásra való felhatalmazásig (4).
 - A betegek bevonása egy betegorientált kutatásba magába foglalja a tartalmas és aktív kollaborációt az irányítás, a prioritások meghatározása, a vizsgálat lebonyolítása és a megszerzett tudás átültetése tekintetében is.
 - A betegeknek a kutatás folyamatába való bevonásának vezérlő elvei a befogadókészség, a támogatás, a kölcsönös tisztelet és a „közös építkezés” (partnerként való közös munka már a kezdetektől) (1).
 - Számos támogatószervezet feltételként szabja a betegek konstruktív bevonását a kutatói pályázat készítésének minden szintjén.
 - A betegek a kutatásba ily módon partnerként való aktív bevonásának előnyei, hogy több beteget tudunk alanyként bevonni a vizsgálatba, nagyobb a pályázat támogatottsági sikere, hatékonyabb a vizsgálati protokollok tervezése, és könnyebb a betegek számára releváns vizsgálati végpontok kiválasztása (3).
 - A betegek kutatásba való aktív bevonása egy rapidan növekvő terület, amely egyre nagyobb olyan tudományos háttérrel rendelkezik, mely a betegek, a kutatók és az egészségügyi ellátás számára potenciálisan nyújtott hasznát vizsgálja.
- A kvalitatív kutatás lehetőségeket biztosít a betegek hangjának meghallására és gyakran foglal magába személyes történeteket és emberek élménybeszámolóit.
 - Kvalitatív adatok interjúk, megfigyelés és dokumentációk révén is gyűjthetők.

- Az emberek interjú segítségével való megkérdezése a saját tapasztalataikról számos értékes információval szolgálhat és segíthet az adott téma megértésében.
- A kiegészítendő vagy nyitott kérdések, mint pl. a „meséljen arról, hogy” vagy „hogyan is volt” kezdetűek több részlettel szolgálhatnak mint az eldöntendő vagy konkrét kérdések.
- A történetmesélés számos kultúrában megtalálható, és a kvalitatív kutatás ezen formáját „narratív kutatásnak” nevezik.
- Amikor a kérdés középpontjában a „megélt élmény” szerepel, azt fenomenológiának hívjuk; pl.: „Milyen érzés fibromyalgiás fájdalommal élni?”
- A fókuszcsoporthoz egy olyan csoport, melyben 6-10 ember összeül egy facilitátor személyével közösen, hogy körüljárjanak egy adott kérdést vagy témát. Hasznos módszer a különböző nézőpontok összegyűjtésére.
- A kvalitatív módszerek gyakran fontos kiindulópontjai a beteg-központú tudományos kérdések kialakításának.

FORRÁSOK

Patient and Community Engagement Research (PaCER, A Betegek és A Közösség Bevonásával Történő Kutatás): <https://pacerinnovates.ca/engage/>

<http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/>: Ez a szervezet segíti megtalálni a betegek számára fontos tudományos kérdéseket, foglalkozik azzal a kérdéssel, hogy ezek miért különböznek a klinikusok által irányított tudománytól, s tárgyalja a betegek számára fontos evidenciák hiányosságait.

<http://www.invo.org.uk>: Ez a szervezet a Nemzeti Egészségtudományi Kutatások Intézetének (National Institute for Health Research, NIHR) része és támogatottja, melynek célja a nyilvánosság közegészségügyi és szociális kutatásba való aktív bevonásának támogatása.

<http://www.iap2.org>: Ez a szervezet egy olyan irányadó keretrendszert hozott létre, mely a közösség nyilvános részvételi folyamatokban betöltött potenciális szerepeinek spektrumát fogalmazza meg.

<http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx>: Ez a szervezet egy olyan internetes forrásanyag-központot hozott létre, amely aktív betegbevonási kezdeményezések számára nemzetközi nyílt forrású eszközöket gyűjtött össze az egészség és az egészségügyi ellátás javítása céljából.

<https://www.pcori.org>: Ez a szervezet olyan kutatásokat támogat, amely segíti a betegeket abban, hogy megválasszák azokat az egészségügyi ellátási lehetőségeket, amelyek a legjobban megfelelnek a szükségleteiknek. Számos útmutatóul szolgáló forrásanyagot biztosít a betegek kutatásba való aktív bevonásához.

https://painconsortium.nih.gov/nih_pain_programs/coepes.html: Beteginterjúkat találhatunk ezen az oldalon.



© Copyright 2018. Nemzetközi Fájdalomtársaság (IASP). Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.

IRODALOMJEGYZÉK

1. Canadian Institutes of Health Research (2014). Strategy for Patient-Oriented Research Patient engagement Framework. Retrieved from: http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_framework-en.pdf
2. Charon R, DasGupta S, Hermann N, Irvine C, Marcus ER, Colson ER, Spencer D, and Spiegel M (2016). The Principles and Practice of Narrative Medicine. UK:Oxford
3. Domecq, J.P., Prutsky, G., Elraiyh, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Pablo Brito, J., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Dabrh, A.M.A., & Murah, M.H. (2014). Patient engagement in research: A systematic review. BMC Health Services Research, 14(89), 1-9.
4. IAP2 International Federation (2014). IAP2's Public Participation Spectrum. Retrieved from: https://c.ymcdn.com/sites/www.iap2.org/resource/resmgr/foundations_course/IAP2_P2_Spectrum_FINAL.pdf
5. INVOLVE (2017). What is public involvement in research? Retrieved from <http://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/>
6. James Lind Alliance (2016). The James Lind Alliance Guidebook Version 6. Retrieved from: <http://www.jla.nihr.ac.uk>
5. Johnson, D.S., Bush, M.T., Brandzel, S. & Wernli, K.J. (2016) The patient voice in research—evolution of a role. Research Involvement and Engagement, 2(1), 6.
6. Kumagai, A.K. (2008) A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. Acad Med, 83(7), 653-8.
7. Watt-Watson, J., Garfinkel, P., Gallop, R., Stevens, B., & Streiner, D. (2000). The impact of nurses' empathic responses on patients' pain management in acute care. Nursing Research, 49(4), 191-200.
8. Watt-Watson J, Lax L, Davies R, Langlois S, Oskarsson J, Raman-Wilms L.(2017).The Pain Interprofessional Curriculum Design Model. Pain Medicine 2017; 18: 1040-1048 doi: 10.1093/pm/pnw337.

SZERZŐK

Eloise C J Carr, BSc (Hons), RN, PGCEA, RNT, MSc, PhD
Egyetemi tanár, Ápolástudományi Kar
Calgary Egyetem
Calgary, Alberta, Kanada

Jennifer Stinson, RN-EC, PhD, CPNP
Mary Jo Haddad Gyermekegyógyászati Ápolástani Igazgató (Mary Jo Haddad Nursing Chair in Child Health Research)
Peter Lougheed CIHR Új Kutató
Tudós, Gyermekegészségügyi Értékeléstudományok
Ápoló, Krónikus Fájdalom Program
Beteg Gyermekek Kórháza (The Hospital for Sick Children)
Egyetemi tanár, Lawrence S. Bloomberg Ápolástudományi Kar (Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing), Torontói Egyetem
Peter Gilgan Kutatási és Tanulási Központ (Peter Gilgan Centre for Research and Learning)
Beteg Gyermekek Kórháza
Toronto, Ontario, Kanada

Kathryn Birnie, PhD, CPsych
Posztdoktor
Torontói Egyetem és Beteg Gyermekek Kórháza
Peter Gilgan Kutatási és Tanulási Központ
Beteg Gyermekek Kórháza
Toronto, Ontario, Kanada

LEKTOROK



© Copyright 2018. Nemzetközi Fájdalomtársaság (IASP). Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.

Marit Leegaard RN PhD
Egyetemi docens,
Ápolástani és Egészségpromóciós Intézet (Institute of Nursing and Health Promotion)
Oslói and Akershus-i Egyetem
Oslo, Norvégia

Fran Toye, MA Cantab MSc (PT) PhD
Kvalitatív Kutatások Vezetője (Qualitative Research Lead)
Nuffield Ortopédiai Központ
Oxfordi Egyetemi Kórházak NHS Alapítvány
Oxford, Anglia

A Nemzetközi Fájdalomtársaságról (IASP)[®]

Az IASP a vezető szakmai fórum a fájdalommal kapcsolatos tudomány, orvosi gyakorlat és oktatás tekintetében. [A tagság lehetősége minden olyan szakember számára nyitva áll](#), aki a fájdalom kutatásával, diagnosztikájával vagy kezelésével foglalkozik. Az IASP tagjainak száma meghaladja a 7000 főt, akik 133 ország, 90 nemzeti szervezet és 20 speciális érdekcsoport képviselői.

Csatlakozzon kollégáihoz a 17. Fájdalom Világkongresszuson, 2018. szeptember 12-16-án, a Massachusetts állambeli Bostonban, az Egyesült Államokban.

A Nemzetközi Év a Fájdalom Kiváló Oktatásáért program keretében az IASP egy 9 Tájékoztató Kiadványból álló sorozatot adott ki, amely fájdalom oktatásával kapcsolatos különböző témakörökkel foglalkozik. A dokumentumok számos különböző nyelvre lettek lefordítva és ingyenesen letölthetők. További információért látogassa meg a www.iasp-pain.org/globalyear weboldalt.

FORDÍTOTTA:

Dr. Szalárdy Levente



© Copyright 2018. Nemzetközi Fájdalomtársaság (IASP). Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.