



• BROŠURA br. 6

Uloga pacijenta u edukaciji i istraživanju bola

Bol je multidimenzionalni fenomen koji se razlikuje od osobe do osobe i koji je sam po sebi izazov. Pacijenti i njihove porodice imaju bogato iskustvo koje može pomoći edukatorima, studentima i istraživačima pri razumevanju uticaja bola na svakodnevni život. Procenjivanje stepena bola nije lako, ali primena empatijskog pristupa, obraćanje pažnje na detalje iz ličnog života pacijenta, pomaže pri proceni (2, 7). Pacijenti su partneri u istraživanju i edukaciji, i mogu da utiču na kliničke kao i na istraživačke odluke o razumevanju i lečenju bola.

Uloga pacijenta u edukaciji

- Pružanje prilike studentima da slušaju priče pacijenata i porodica o svakodnevnim situacijama stvara priliku za transformaciju učenja van biomedicinske metode razumevanja i prelazak na humanistički način primene informacije za dobrobit zdravlja pacijenta (6). Na ovaj način se stvara razumevanje o zdravstvu, kao i preprekama na putu do efikasnosti (5).
- Pisane vežbe zasnovane na ličnom ili kliničkom iskustvu mogu pomoći studentima da istraže kroz subjektivno iskustvo, pretvarajući dobijenu informaciju u empatiju kao i samosvest (2).
- Razvijanje nastavnog plana i pregleda nudi priliku pacijentima da učestvuju i dodaju njihovu perspektivu medicinskoj edukaciji profesionalaca.
- Sve osobe koje su iskusile bol su važne osobe za uključivanje u kreiranju nastavnog plana i njegovom primenivanju (npr. kao članovi komiteta ili/i aktivni učesnici u učionici i kliničkim sesijama) (8).



©Copyright 2018 Međunarodna asocijacija za proučavanje bola. Autorska prava zaštićena.

IASP spaja naučnike, kliničare, zdravstvene radnike, i kreatore polisa kako bi stimulisala i podržala studije o bolu, prenošenje stečenog znanja u svrhu postizanja boljih rezultata u oslobađanju od bola na globalnom nivou.

Pacijent kao partner i učesnik u istraživanju

Bol je lično i subjektivno iskustvo. Kvalitativno istraživanje je istraživački pristup koji često inkorporira individualne priče i lična iskustva pacijenta. Postoji mnogo primera o primeni iskustva u edukaciji kao i učestovanje od strane pacijenata.

- Zajedničko učestvovanje pacijenta i javnosti (poznatije kao “angažovanje pacijenta”) se definiše kao istraživanje “sa” i “od strane” korisnika usluga, umesto “kome”, “o kome”, ili “za” koga je (6).
 - Pacijenti mogu biti partneri u istraživanju i mogu preuzeti vođstvo u sakupljanju raznih iskustava (5), te identifikaciji prioriteta za istraživanje (6).
 - Postoji spektar uključivanja pacijenata i javnosti u istraživanje, od informisanja, konsultacija, zajedničkog učestvovanja, do saradnje i ohrabivanja (4).
 - Angažovanje pacijenta u istraživanja okrenuta pacijentu obuhvata iskrenu saradnju, aktivnu saradnju okrenutu dobrom upravljanju, postavljanju prioriteta, sprovođenju istraživanja i prenošenju znanja.
 - Važni principi pri angažovanju pacijenata su inkluzija, podrška, uzajamno poštovanje, i uzajamno poverenje (rad kao partneri od samog početka) (1).
 - Mnoge agencije za stipendiranje zahtevaju da pacijent bude uključen na svim nivoima kako bi pružile finansijska sredstva.
 - Dobrobit angažovanja pacijenata kao partnera u istraživanju je da doprinosi većem broju učesnika, veća je šansa za dobijanje finansijskih sredstava, efikasniji je plan rada, i bolja selekcija relevantnih ishoda za pacijente (3).
 - Angažovanje pacijenata je sve veće u naučnim istraživanjima sa razvojem naučnih procena o njegovoj dobrobiti po pacijente, istraživače i zdravstvo.
- Kvalitativno istraživanje omogućava priliku pacijentu da pruži svoju perspektivu, svoj glas i da u istraživanje inkorporira svoja iskustva ili iskustva drugih.
 - Skupljanje informacija je moguće kroz intervju, posmatranje i dokumenta
 - Ispitivanje pacijenata u vezi ličnog iskustva pruža detaljan opis stanja i razumevanje o temi.
 - Pitanja otvorenog tipa kao što su “recite mi o” ili “opišite kako se dogodilo” će pružiti više značajnih informacija od pitanja zatvorenog tipa.
 - Prepričavanje događaja je prisutno u mnogim kulturama – ovakva vrsta prikupljanja informacije se zove “narativno istraživanje”.
 - Ako je fokus da pacijent ispriča lično iskustvo, ovakav pristup zove se fenomenologija; npr. “Kako je živeti sa bolom kod fibromijalgije?”
 - Fokus grupa se sastoji od šest to deset učesnika sa moderatorom u svrhu istraživanja specifičnog pitanja ili teme. Ovo je koristan pristup u prikupljanju različitih perspektiva.

- Kvalitativni pristup je često bitna početna tačka za stvaranje pitanja koja su koncentrisana na pacijenta.

IZVORI

Studija o angažovanju pacijenata i zajednice: <https://pacerinnovates.ca/engage/>

<http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/>: Ova organizacija pomaže pri identifikovanju ključnih pitanja za pacijente i zadužena je za nesuglasice između kliničkih studija i raskoraka u činjenicama koje su važne pacijentima.

<http://www.invo.org.uk>: Ova organizacija je deo, i finansirana je od strane, Nacionalnog instituta za zdravstvene studije i time podržava napore javnosti za bolje zdravlje i studije društva.

<http://www.iap2.org>: Ova organizacija pruža okvir za konceptualizaciju spectra uloge javnosti pri učestvovanju u studijama.

<http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx>: Ova organizacija je stvorila bazu sredstava otvorenog tipa i sadrži informacije za pomoć pri angažovanju pacijenata za dobrobit opšteg zdravlja I zdravstva.

<https://www.pcori.org>: Ova organizacija finansira studije koje omogućavaju pacijentima da izaberu lečenje koje njima najviše odgovara. Organizacija je obezbedila mnogobrojne resurse koji pružaju podršku vezano za ulogu pacijenta u istraživanju.

https://painconsortium.nih.gov/nih_pain_programs/coepes.html: Intertvjui sa pacijentima se mogu pronaći ovde.

REFERENCE

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.yimcdn.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-outmore/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.



©Copyright 2018 Međunarodna asocijacija za proučavanje bola. Autorska prava zaštićena.

IASP spaja naučnike, kliničare, zdravstvene radnike, i kreatore polisa kako bi stimulisala i podržala studije o bolu, prenošenje stečenog znanja u svrhu postizanja boljih rezultata u oslobađanju od bola na globalnom nivou.

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.

AUTORI

Eloise C J Carr, BSc (Hons), RN, PGCEA, RNT, MSc, PhD
Professor, Faculty of Nursing
University of Calgary
Calgary, Alberta, Canada

Jennifer Stinson, RN-EC, PhD, CPNP
Mary Jo Haddad Nursing Chair in Child Health
Peter Lougheed CIHR New Investigator
Scientist, Child Health Evaluative Sciences
Nurse Practitioner, Chronic Pain Program
The Hospital for Sick Children
Professor, Lawrence S. Bloomberg, Faculty of Nursing, University of Toronto
Peter Gilgan Centre for Research and Learning
Hospital for Sick Children
Toronto, Ontario, Canada

Kathryn Birnie, PhD, CPsych
Postdoctoral Fellow
University of Toronto and Hospital for Sick Children
Peter Gilgan Centre for Research and Learning
Hospital for Sick Children
Toronto, Ontario, Canada

RECEZENTI

Marit Leegaard RN PhD
Associate Professor
Institute of Nursing and Health Promotion
Oslo and Akershus University College
Oslo, Norway

Fran Toye, MA Cantab MSc (PT) PhD
Qualitative Research Lead
Nuffield Orthopaedic Centre
Oxford University Hospitals NHS Foundation Trust
Oxford, England



©Copyright 2018 Međunarodna asocijacija za proučavanje bola. Autorska prava zaštićena.

IASP spaja naučnike, kliničare, zdravstvene radnike, i kreatore polisa kako bi stimulisala i podržala studije o bolu, prenošenje stečenog znanja u svrhu postizanja boljih rezultata u oslobađanju od bola na globalnom nivou.

O Međunarodnoj asocijaciji za proučavanje bola (IASP)®

IASP je vodeći profesionalni forum za naučna, praktična, i edukativna polja u studijama bola. [Članstvo je otvoreno za sve profesionalce](#) koji se bave istraživanjem, dijagnostikom, ili lečenjem bola. IASP ima više od 7,000 članova iz 133 zemlje, 90 nacionalnih organizacija, i 20 Specijalnih interesnih grupa.

Planirajte da se pridružite Vašim kolegama na [17. Svetskom kongresu o bolu](#) 12-16.9.2018. u Bostonu, Massachusetts, USA.

U okviru kampanje "Global Year for Excellence in Pain Education" IASP nudi devet dokumenata koji pokrivaju specifične teme u edukaciji bola. Ovi dokumenti su prevedeni na više jezika i mogu se preuzeti besplatno. Posetite www.iasp-pain.org/globalyear za više informacija.

Prevod Prof.dr Snežana Tomašević-Todorović, Tijana Spasojević



©Copyright 2018 Međunarodna asocijacija za proučavanje bola. Autorska prava zaštićena.

IASP spaja naučnike, kliničare, zdravstvene radnike, i kreatore polisa kako bi stimulisala i podržala studije o bolu, prenošenje stečenog znanja u svrhu postizanja boljih rezultata u oslobađanju od bola na globalnom nivou.