



الحقيقة السادسة

مشاركة المريض في تعليم طب الألم و أبحاثه

يعد الألم ظاهرة متعددة الابعاد تتفاوت من فرد لآخر و من نوع لآخر. و قد تضيف تجربة المريض و افراد عائلته للمعلمين و الباحثين و الطلاب القدرة على تفهم الألم و كيفية تأثير الألم على مجرى حياة المرضى. تقييم الأم الأخرين ليس بالأمر السهل، يعد الاستماع لمعاناة المريض و تجربة اهله دافعا للتعاطف معه (2،7). و بمشاركتهم في التعليم و الأبحاث ستعطيهم دافعا للتأثير على كيفية العلاج و التعليم و مجرى الأبحاث.

مساهمة المريض في التعليم

اعطاء الطلاب فرصة السماع لقصص المرضى و أسرهم سيخلق عندهم المقدرة على التعلم خارج النطاق المعهود و على التعاطف مع المرضى ليكونوا مركز الاهتمام الصحي (6). و من هنا يتمكنوا من اعطاءهم علاج أفضل و التغلب على أي عوائق تعيق مسيرة العلاج (5).

قيام المرضى بكتابة تجاربهم مع الألم ستساعد الطلاب على التعرف على التجارب الشخصية للالم مما ينعكس ايجابا على طرق علاجه من خلال زيادة التعاطف مع المريض وزيادة وعي المعالج بمشاكل المريض (2).

التطوير المستمر للمنهج الدراسي و المراجعات الدورية سيتيح الفرصة للمرضى للمساهمة في ذلك و اعطاء مقترحاتهم فيما يخص التعليم الطبي للممارسين الصحيين.

الاشخاص المعانين من الألم هم اصحاب المصلحة فيما يخص تصميم المناهج التعليمية و طرق التنفيذ على سبيل المثال مساهمتهم كاعضاء في اللجان المعنية و مشاركتهم في الفصول الدراسية و الدروس السريرية (8).

مساهمة المرضى في البحث العلمي كشريك في البحث و كعينة بحثية

الألم هو تجربة شخصية للغاية، و عليه يعد ابحاث النوعي نوعا من الأبحاث التي تعني بالتجارب الشخصية من خلال القصص الشخصي و طريقة سرده. فيما يلي نتطرق لبعض الاساليب التي تتضمن مساهمة المريض في البحث العلمي كشريك في البحث و كعينة بحث:

غالبا ما يتم تعريف مساهمة المريض في البحث العلمي (التي تعرف احيانا بمشاركة المريض) على أنها القيام بالأبحاث على المريض عوضا من استخدام "عن" أو "حول" أو "من أجل" المريض (6).



حقوق الطبع محفوظة للرابطة الدولية لدراسات طب الألم (أ.د.د.أ.) 2018 م

أ.د.د.أ. تجمع العلماء والأطباء والممارسين الصحيين و صانعو القرار لدعم و تحفيز دراسات طب الألم و ترجمة المادة العلمية اللازمة لزيادة الوعي و المعرفة بالألم بغية تحسين علاج الألم في مختلف بقاع العالم

يمكن أن يكون المرضى شركاء في البحث و يأخذون المبادرة في تجميع معلومات من المرضى (5) و تحديد أولويات البحث العلمي (6). هناك طيف لمشاركة المرضى و أهليهم في البحث العلمي من خلال أخبارهم بالبحث و استشارتهم حول موضوع البحث و التعاون معهم و تمكينهم من ابداء الرأي (4).

ينطوى انخراط المرضى في الابحاث الموجهة للمرضى على التعاون الفعال معهم، في الحوكمة و تحديد الأولويات، في القيام بالبحث و ترجمة النتائج الى أرض الواقع.

تتضمن المبادئ التوجيهية لاشراك المرضى في البحوث العلمية على الدعم الدائم و الاحترام المتبادل و البناء المشترك، لتكن شراكة منذ البداية (1).

تتطلب العديد من وكالات دعم الأبحاث ماديًا مشاركة المرضى في البحث على جميع المستويات لضمان استمرارية الدعم. تتضمن مشاركة المرضى في الابحاث العلمية زيادة اقبال المرضى على التسجيل في البحث، نجاح عملية تمويل البحث و من قبله تصميم مقترح الدراسة و كذلك دراسة المتغيرات ذات العلاقة بالمرضى (3).

ان مشاركة المرضى في الأبحاث العلمية هو مجال سريع النمو تعود فوائده على المرضى و الباحثين و الرعاية الصحية المقدمة. توفر الأبحاث النوعية المتضمنة مشاركة المرضى على قصصا شخصية أو سرد قصصي لتجارب الأشخاص.

يمكن جمع التجارب الشخصية من خلال المقابلات الشخصية أو مراقبة المرضى أو مراجعة المعلومات الطبية. سؤال المرضى عن تجاربهم الشخصية من خلال المقابلات الشخصية هو طريقة ثرية لجمع المعلومات و فهمها حول موضوع الدراسة.

استخدام الأسئلة مفتوحة النهاية : كأخبرني عن؟ أو كيفية الأمر؟ غالبا ماتعطي المزيد من التفاصيل مقارنة بالأسئلة ذات النهايات المغلقة.

رواية القصص هي جزء لا يتجزء من ثقافة أي مجتمع، و هذا النوع من الأبحاث يسمى البحث السردى. عندما يكون تركيز البحث على التجارب الحياتية، يعرف هذا بالظواهر، على سبيل المثال: مامعنى أن تعيش مع الأم الفيرومياالجيا (الأم التهابات الاربطة و العضلات)؟

مايعرف "بمجموعة العمل" هي مجموعة من ست' الى عشرة أشخاص يعملون مع منسق البحث لايجاد الاجابة على سؤال البحث. و هي طريقة و نهج جيد للابحاث المنظورة.

غالبا ما يكون البحث النوعي هو نقطة الانطلاق للعديد من الأبحاث التي تعني بالمرضى.

المصادر

Patient and Community Engagement Research: <https://pacerinnovates.ca/engage/>

<http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/>: This organization helps identify research questions important to patients and addresses the mismatch between clinician-driven research and gaps in evidence that is important to patients.

<http://www.invo.org.uk>: This organization is part of, and funded by, the National Institute for Health Research to support active public involvement in public health and social research.

<http://www.iap2.org>: This organization provides a guiding framework for conceptualizing the spectrum of the public's role in a public participation process.

<http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx>: This organization has created a resource hub compiling international open-source tools for patient engagement initiatives to improve health and health care.

حقوق الطبع محفوظة للرابطة الدولية لدراسات طب الألم (أ.د.د.أ.) 2018 م



أ.د.د.أ. تجمع العلماء والأطباء والممارسين الصحيين و صانعو القرار لدعم و تحفيزدراسات طب الألم و ترجمة المادة العلمية اللازمة لزيادة الوعي و المعرفة بالألم بغية تحسين علاج الألم في مختلف بقاع العالم

<https://www.pcori.org>: This organization funds research to help patients choose health-care options that best meet their needs. It provides a number of resources to guide patient engagement in research.

https://painconsortium.nih.gov/nih_pain_programs/coepes.html: Patient interviews may be found here.

المراجع

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, Colsn 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-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.
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.

المؤلفين:

اليوس س ج كار، البكالوريوس (مع مرتبة الشرف)، ماجستير، دكتوراة، كلية التمريض، جامعة كالجاري، البيرتا، كندا.
ديب جوردن، التمريض، المدير المساعد في التخدير و طب الألم، برنامج هاريفيو لعلاج الألم المتكامل، جامعة واشنطن، سياتل، واشنطن، الولايات المتحدة الأمريكية.
جينيفر ستنسون، دكتوراة، كرسي ماري جو حداد لتمريض صحة الطفل، بيتر لوهيد، عالم محقق جديد، ممرض ممارس في العلوم التقييمية لصحة الطفل، برنامج الألام المزمنة، مستشفى مرضة الأطفال، لورانس بلمبرج، كلية التمريض، جامعة تورنتو، مركز بيتر غيلغان للبحوث و التعليم، مستشفى مرضة الأطفال، جامعة تورنتو، أونتاريو، كندا.
كاثرين بيرني، دكتوراة، زمالة ما بعد الدكتوراة، جامعة تورنتو ومستشفى مرضة الأطفال، مركز بيتر غيلغان للأبحاث والتعلم في مستشفى مرضة الأطفال، تورنتو، أونتاريو، كندا.

المراجعين:

ماريت ليجارد، حاصلة على الدكتوراة، استاذ مشارك، معهد اسلو وأكروشوس للتمريض و الرعاية الصحية، جامعة اسلو، النرويج.
فران توبي، حاصلة على الدكتوراة، مركز ليد نوفيلد للابحاث النوعية في العظام، جامعة اوكسفورد، انجلترا.

حقوق الطبع محفوظة للرابطة الدولية لدراسات طب الألم (أ.د.د.أ.) 2018 م



أ.د.د.أ. تجمع العلماء والأطباء والممارسين الصحيين و صانعو القرار لدعم و تحفيزدراسات طب الألم و ترجمة المادة العلمية اللازمة لزيادة الوعي و المعرفة بالألم بغية تحسين علاج الألم في مختلف بقاع العالم

الرابطة الدولية لدراسات طب الألم®

أ.د.د.أ. هي المنتدى العلمي الرائد للعلم والتعليم والممارسة الطبية في مجال الألم. عضوية الرابطة مفتوحة لجميع المهتمين بالبحث العلمي و في تشخيص وعلاج الألم. يشترك في عضوية الرابطة أكثر من 7000 عضو من 133 دولة و تحتوي على 90 فصل وطني و 20 مجموعة اهتمام. سارع بالمشاركة في المؤتمر العالمي 17 لطب الألم، في الفترة من 12-16 سبتمبر 2018م في مدينة بوسطن بولاية ماساشوست بالولايات المتحدة الأمريكية.

كجزء من نشاط السنة العالمية للتميز في تعليم الألم، تقدم أ.د.د.أ. سلسلة من تسع حقائق علمية تقوم بتغطية مواضيع مختلفة ذات علاقة بتعليم الألم. تمت ترجمة هذه الحقيقة لعدة لغات يمكن الحصول عليها من خلال الرابط:

www.iasp-pain.org/globalyear for more information.

Translation:

Abdullah M Kaki, MB ChB, FRCPC, Professor of Anesthesiology and Pain Medicine, Faculty of Medicine, King Abdulaziz University. Director of Pain Center, King Abdulaziz University Hospital, Jeddah, Saudi Arabia.

حقوق الطبع محفوظة للرابطة الدولية لدراسات طب الألم (أ.د.د.أ.) 2018 م



أ.د.د.أ. تجمع العلماء والأطباء والممارسين الصحيين و صانعو القرار لدعم و تحفيز دراسات طب الألم و ترجمة المادة العلمية اللازمة لزيادة الوعي و المعرفة بالألم بغية تحسين علاج الألم في مختلف بقاع العالم