



• FACT SHEET No. 06

## 將病人的聲音整合到疼痛教育與研究之中

疼痛是一個多面向的現象，個體之間有很大的差異性和各自的疼痛挑戰。當病人和家屬將他們切身的經驗分享給教育者、學生和研究者時，有助於我們更精確的理解疼痛如何影響他們的生活。要評估一個人的疼痛並不容易，而透過傾聽他們的故事與描述這樣感同身受的關懷 (empathic care) 有助促成疼痛的評估 [2,7]。身為疼痛研究與教育的一份子，病人與家屬可以影響與自身照護相關的臨床與研究決策。

### 疼痛教育中病人的發聲

- 當我們提供機會讓學生們傾聽病人與家屬的故事和敘述時，創造了轉化學習 (transformative learning) 的契機，超越了生物醫學的視角，邁向更人性的、病人中心的健康照護取向 [6]。這讓我們更明白健康照護的過程，以及那些阻擋治療發揮效益的潛在障礙 [5]。
- 依據個人和臨床經驗的反思性寫作練習可以幫助學生探索對於疾病的主觀經驗，創造更多的感同身受與自我覺察 [2]。
- 課程發展與回顧提供了一個機會讓病人貢獻並且把他們的觀點帶入健康專業者的教育之中。



reserved.

© Copyright 2018 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP 讓科學家、臨床工作者、醫療人員、及立法人員團結起來，共同促成及支持疼痛相關研究，並且將這些知識轉化，讓全球緩解疼痛的方式能更上一層樓。

- 有疼痛的人是「權益關係者」，他們可以參與課程的設計與實踐履行的過程（例如：委員會的成員和/或教室、臨床課程的參與者） [8]。

### 疼痛研究中納入病人的聲音成為研究夥伴或參與者

疼痛是非常個人主觀的經驗。質性研究是一種通常會納入個人故事或敘述的研究取向。下列的敘述是在疼痛研究中納入病人的聲音成為研究團隊的夥伴或是研究參與者的一些方法。

- 病人和公眾在研究中的涉入（有時被稱為「病人參與」）通常被認為是和那些使用服務的人們「一起」做研究，甚至是「由」他們來做研究；而非「對」他們、「為」他們做研究 [6]。
  - 病人可以在研究中扮演夥伴的角色，他們可以領導病人意見的蒐集 [5]，判別研究的優先順序 [6]。
  - 有許多的範疇是病人和公眾可以參與研究的，像是告知、諮詢、參與、合作、賦能等 [4]。
  - 病人參與「病人導向的研究」涉及有意義的、積極主動的合作，包括整體管理、優先設置、研究執行與知識轉譯。
  - 病人參與研究的指引原則包括彼此包容支持、互相尊重與共同建構（從最開始就以夥伴關係一起工作） [1]。
  - 許多資助機構要求在補助發展的各個層次中都要有病人的參與。
  - 病人投入研究作為夥伴的好處包括：增加研究收案與資助成功、設計研究流程、為病人篩選相關的結果 [3]。
  - 病人參與研究是一個快速成長的領域，新興的科學正在評估這種方法對病人、研究者與健康照護的潛在效益。
- 質性研究提供機會讓我們捕捉病人的聲音，通常會納入個人的故事與敘事性的經驗。
  - 質性資料可以從訪談、觀察和文件中蒐集。
  - 用訪談的形式詢問人們的經驗，可以印出豐富的資訊，並且對我們有興趣的主題獲得更多的瞭解。
  - 開放式問題比封閉式問題提供更多的訊息，例如『說說看關於……』、『那時如何……』



reserved.

© Copyright 2018 International Association for the Study of Pain. All rights

IASP 讓科學家、臨床工作者、醫療人員、及立法人員團結起來，共同促成及支持疼痛相關研究，並且將這些知識轉化，讓全球緩解疼痛的方式能更上一層樓。

- 許多文化都嵌入說故事的元素，這類型的質性研究稱為「敘事性研究」。
- 當詢問的焦點集中在「生活經驗 (lived experience)」時，這被認為是「現象學」，例如：『在纖維肌痛症的影響之下生活像是什麼？』
- 焦點團體由 6-10 位參與者和一位促成者組成，共同探索特定的主題或問題。這是個蒐集不同觀點的有用的方法。
- 質性取向通常是一個重要的起點，以產生病人中心研究的關鍵問題。

## 資源

病人與社區參與研究：<https://pacerinnovates.ca/engage/>

這個機構幫助我們辨識出對病人重要的研究問題，並且闡述臨床驅動的研究與實證之間的差異：  
<https://pacerinnovates.ca/engage/>

這個機構是國家健康研究機構資助，也是其組織的一部分，目的是支持公共衛生與社會研究的活躍的公眾參與：<http://www.invo.org.uk/>

這個機構為公共參與中公眾角色的範疇提供了概念化的指引架構：<http://www.iap2.org/>

這個組織創造了一個資源樞紐，編纂了跨國的開放資源工具，幫助病人參與的發起者促進健康照護：  
<http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx>

這個組織資助那些可以幫助病人依照需求做出最適合的健康照護選擇的研究。它也提供指引病人參與研究的一些資源：<https://www.pcori.org/>

這裡可以找到病人訪談：[https://painconsortium.nih.gov/nih\\_pain\\_programs/coepes.html](https://painconsortium.nih.gov/nih_pain_programs/coepes.html)



reserved.

© Copyright 2018 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP 讓科學家、臨床工作者、醫療人員、及立法人員團結起來，共同促成及支持疼痛相關研究，並且將這些知識轉化，讓全球緩解疼痛的方式能更上一層樓。

## REFERENCES

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](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., Elraiyl, 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., Dabrhl, 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.yumcdn.com/sites/www.iap2.org/resource/resmgr/foundations\\_course/IAP2\\_P2\\_Spectrum\\_FINAL.pdf](https://c.yumcdn.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.

## AUTHOR

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



reserved.

© Copyright 2018 International Association for the Study of Pain. All rights

IASP 讓科學家、臨床工作者、醫療人員、及立法人員團結起來，共同促成及支持疼痛相關研究，並且將這些知識轉化，讓全球緩解疼痛的方式能更上一層樓。

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

## REVIEWERS

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

## 譯者

楊琢琪 Cho-Chi Yang, MD.  
Department of Anesthesiology  
Mackay Memorial Hospital  
Taipei City, Taiwan



reserved.

© Copyright 2018 International Association for the Study of Pain. All rights

IASP 讓科學家、臨床工作者、醫療人員、及立法人員團結起來，共同促成及支持疼痛相關研究，並且將這些知識轉化，讓全球緩解疼痛的方式能更上一層樓。

**關於國際疼痛研究學會  
( International Association for the Study of Pain®)**

IASP 是疼痛科學、治療及教育的專業社群領頭羊。歡迎所有涉及疼痛研究、診斷、或治療的專業人員，加入IASP的會員。IASP已有超過7000個會員，遍布於133個國家，90個國家分會，及20個特殊利益團體。

歡迎您共襄盛舉，參與第17屆世界疼痛研討會。會議期間為西元2018年9月12-16日，在美國麻州的波士頓。

針對全球卓越疼痛教育主題年，IASP提供一系列共9篇實證報告，涵蓋了關於疼痛教育的特定主題。這些文件已被翻譯為多種語言，歡迎免費下載。欲瞭解更多詳情，請至網站 [www.iasp-pain.org/globalyear](http://www.iasp-pain.org/globalyear) 。



reserved.

© Copyright 2018 International Association for the Study of Pain. All rights

IASP 讓科學家、臨床工作者、醫療人員、及立法人員團結起來，共同促成及支持疼痛相關研究，並且將這些知識轉化，讓全球緩解疼痛的方式能更上一層樓。