



Parceria com pessoas com dor em investigação

A investigação em dor tem gerado muito conhecimento sobre os mecanismos neurobiológicos da dor e sobre a gestão da dor. No entanto, grande parte desse conhecimento não foi comunicado ao grande público nem produziu um impacto significativo na prática clínica. Alguns destes desafios podem ser ultrapassados através da inclusão de doentes com dor em trabalhos de investigação, versando vários aspetos da mesma, incluindo a investigação translacional, a educação, a prática clínica (consultar folheto sobre Orientações para a Prática Clínica) e elaboração de propostas políticas.

As pessoas que já vivenciaram a dor trazem mais do que apenas as suas experiências a projetos colaborativos. Trazem também um contributo baseado na sua educação académica, construída ao longo da vida, experiências de vida e de âmbito profissional. Trazem também os seus talentos, competências e criatividade. A colaboração com doentes com dor é útil para garantir a relevância da investigação, para a melhoria da qualidade e prestação de serviços de saúde necessários para as pessoas que vivem com dor e para a melhoria dos serviços de saúde pública, de um modo geral [2,3,24,25]. Consideramos que a inclusão de pessoas com dor nos trabalhos de investigação é importante e deve ser priorizada [1].

Terminologia

Na investigação e nos sistemas de saúde [24], usam-se vários termos para se fazer referência a indivíduos com experiência em viver com dor, incluindo “participação do doente e/ou do público”, “envolvimento do doente”, “participação do público” ou “parcerias com doentes”. Outros termos podem ser utilizados, em vez de “doentes” ou “públicos”, incluindo “partes interessadas”, “consumidores”, “cidadãos” e/ou “comunidade”. As colaborações em investigação podem também ser referidas como “investigação participativa”, “ciência dos cidadãos”, “investigação orientada para o doente” ou “redes de investigação baseadas na comunidade ou na prática clínica”.

O processo de parceria com pessoas com experiência de viver com dor em investigação é referido de diversas formas, incluindo cocriação[14], coprodução[8], co-design [16], e o codesenvolvimento. Tais práticas colaborativas podem também refletir-se em iniciativas em torno da inclusividade, diversidade, representação, equidade em saúde e justiça social [10].



‘A coprodução de um projeto de investigação é uma abordagem em que os investigadores, os profissionais de saúde e o público trabalham em conjunto, partilhando poder e responsabilidade do início até ao fim do projeto, incluindo a geração e transferência de conhecimentos [12].’ (<https://www.learningforinvolvement.org.uk>)

Na investigação coproduzida, as pessoas com experiência de viver com dor são muitas vezes referidas como "parceiros pacientes/doentes". Esta terminologia também se pode referir a cuidadores, familiares e defensores do doente. No entanto, as pessoas que vivem com dor não surgem como objetos de estudo. Pelo contrário, as pessoas que vivem com dor são membros da equipa de investigação, trazendo a sua experiência, o seu conhecimento e perspetivas para o desenho, execução e mobilização de projetos.

Como incluir pessoas com experiência de viver com dor na investigação

O envolvimento de pessoas que experienciam (ou experienciaram) dor em projetos de investigação começa a tornar-se mais comum e muitas agências de financiamento passaram a exigir um envolvimento significativo do paciente no processo de investigação [21]. Estes novos elementos numa equipa de investigação podem participar durante todo o processo de investigação [15], incluindo no estabelecimento de prioridades e programas de trabalho; na candidatura a financiamento; no desenvolvimento de questões a esclarecer; na conceção e supervisão de trabalhos de investigação [7]; no recrutamento de participantes como sujeitos de estudo; na recolha, análise e interpretação de dados; co-autoria e publicação de artigos com revisão por pares [19]; e na partilha dos resultados obtidos com doentes com dor, clínicos e público em geral. Um roteiro interativo que inclui informações e recursos em cada etapa pode ser encontrado aqui: [Uma viagem através do envolvimento público & paciente em investigação em saúde: um roteiro.](#)

A Associação Internacional para a Participação do Público (IAP2) identificou 5 níveis de envolvimento, em que cada nível ao longo de um contínuo reflete um maior envolvimento do doente e do público. As etapas são: informar, consultar, envolver, colaborar e capacitar.

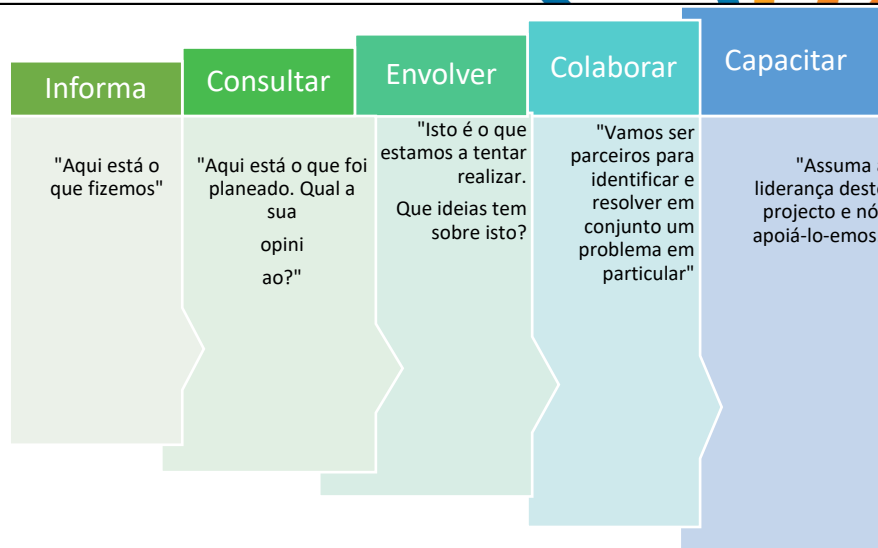


Figura 1. Adaptado de IAP2 Spectrum of Public Participation

As pessoas com experiência de vida com dor podem ser envolvidas a todos os níveis da investigação translacional, incluindo em trabalhos de ciência básica, pré-clínica [9], e de investigação clínica [22]; implementação clínica; e participação em iniciativas de saúde pública [6]. Existem várias ferramentas e recursos disponíveis, incluindo o website NIHR Training and Resources for Public Involvement in Research [13]; a Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework from Canadian Institutes of Health Research [5]; e How-to Guide for Patient Engagement in the Early Discovery and Preclinical Phases [18] a partir deste link: Patient Focused Medicines Development.

Como envolver pessoas que viveram com dor na mobilização e divulgação do conhecimento

As pessoas com experiência de vida com dor podem também ajudar a partilhar e mobilizar o conhecimento sobre a dor adquirido através da investigação da dor nas últimas décadas. Podem co-produzir campanhas de informação pública, programas de divulgação em escolas e comunidades, resumos em linguagem simples sobre a investigação atual e em curso, e ajudar a partilhar este conhecimento através de vídeos, meios de comunicação social, formatos de meios de comunicação populares, blogs/vlogs, infografia, e outros meios de comunicação de informação. O co-design e a disponibilização de tais materiais pode aumentar a relevância, acessibilidade, representação e praticidade - como colocar



o conhecimento em acção para clínicos, pacientes e público em geral. (Para mais informação, consultar o folheto Tradução do Conhecimento em Prática).

Boas práticas para o envolvimento de pessoas com dor na investigação

Equidade, diversidade, inclusão e representação

Para ter o maior impacto, é importante assegurar que as pessoas com experiência de vida com dor estejam ao corrente das condições do estudo em que vão ser incluídas como membros da equipa de investigação. É também importante que todos os membros das comunidades para as quais os serviços estão a ser co-desenhados estejam representados, incluindo os membros de populações racializadas, minoritárias, marginalizadas e historicamente excluídas [4,16,17]. (Para mais informações sobre este tópico, consultar o folheto sobre as Desigualdades).

Reconhecimento e compensação

É importante reconhecer e valorizar o tempo, perícia e contribuições que as pessoas com experiência de vida com dor trazem [21]. O reembolso ou pagamento adiantado das despesas em que os parceiros doentes com dor incorrem, como resultado das suas contribuições, deve ser sempre incluído. É também boa prática oferecer uma compensação, que pode ser monetária. Outras formas de reconhecer e valorizar as contribuições dos parceiros doentes com dor incluem reconhecimento em artigos de investigação e outros fóruns públicos, co-autoria em manuscritos, convites para falar em conferências ou em salas de aula (com despesas pagas), e acesso a conhecimentos, formação e recursos [23]. Aqui pode ser encontrado um guia útil para falar com os parceiros doentes com dor sobre compensação [20]: [talking with patient partners about compensation](#).

Como avaliar

As abordagens de avaliação devem também ser co-criadas com parceiros de investigação que tenham vivido a experiência do projeto de investigação [15]. Há várias abordagens à avaliação, que podem ser qualitativas ou quantitativas [15]. Há também múltiplos temas que podem ser avaliados, tais como a estrutura de como as pessoas com experiência de vida com dor foram envolvidas no projeto, os processos utilizados, ou os resultados das várias fases do projeto [11].



Recursos online disponíveis ao público

- National Institute for Health Research (NIHR) Learning for involvement. <https://www.nihr.ac.uk/health-and-care-professionals/engagement-and-participation-in-research/involve-patients.htm>
- A Journey through Public & Patient Engagement in Health Research: A Road Map. <https://www.bcahsn.ca/learning/find-resource/journey-through-public-patient-engagement-health-research-road-map>
- Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework. Available: <https://cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>
- International Association for Public Participation. <https://www.iap2.org/page/resources>
- Ontario SPOR Support Unit Patient Engagement Resources: <https://ossu.ca/for-researchers/patient-engagement-resources/>

Versão Portuguesa:

APED – Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

Célia Duarte Cruz, Departamento de Biomedicina – Unidade de Biologia Experimental, Faculdade de Medicina Universidade do Porto; i3S - Instituto de Investigação e Inovação em Saúde da Universidade do Porto

Lista de referências

- [1] Belton J, Hoens A, Scott A, Arden 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, Staniszewska 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, Staniszewska 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.ctv1p6hqk9>. 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, Kooijman 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] Martinez 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 preclinical 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, Dikomitis L, Chambers M, Chimbari M, Mumba N, Beresford P, Ekiikina PO, Musesengwa R, Staniszewska 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-Warnaar 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.