



## Fact Sheet 6. Integrando a Voz do Paciente à Educação e Pesquisa sobre Dor

A dor é um fenômeno multidimensional que varia em cada indivíduo e em cada desafio trazido pela dor. Os pacientes e suas famílias têm experiências pessoais para compartilhar que ajudam educadores, estudantes e pesquisadores a entender com mais precisão como a dor afeta suas vidas. A avaliação da dor do outro não é fácil, e a empatia pode facilitá-la ouvindo as histórias ou narrativas dos pacientes (2, 7). Como parceiros em educação e pesquisa, eles podem influenciar as decisões clínicas e de pesquisa envolvidas no tratamento da dor deles.

### A Voz do Paciente na Educação

- Proporcionar aos alunos oportunidades de ouvir histórias ou narrativas dos pacientes e familiares cria a oportunidade para uma aprendizagem transformadora, que vai além da biomédica, para uma abordagem mais humanista e centrada na abordagem do paciente que necessita de cuidados com a saúde (6). Isso pode nos ajudar a entender o processo de atenção à saúde e as barreiras potenciais à eficácia do tratamento (5).
- Exercícios de escrita reflexiva baseados na experiência pessoal ou clínica podem ajudar os alunos a explorar as experiências subjetivas da doença, criando empatia e autoconsciência (2).
- O desenvolvimento de currículos em dor e suas revisões oferecem a oportunidade para os pacientes contribuírem e trazerem sua perspectiva para a educação dos profissionais de saúde.
- Pessoas com dor são “partes interessadas” que podem estar envolvidas no desenho do currículo e no processo de implementação (por exemplo, como membros de comitês e / ou participantes em sessões clínicas e na sala de aula) (8).

### Incluindo a Voz do Paciente na Pesquisa como Parceiros e como Participantes da Pesquisa

A dor é uma experiência extremamente pessoal e subjetiva. A pesquisa qualitativa é uma abordagem de pesquisa que frequentemente incorpora histórias pessoais ou narrativas dos indivíduos. Seguem algumas maneiras de incorporar as vozes dos pacientes na pesquisa como parceiros da equipe de pesquisa e como participantes da pesquisa.

- O envolvimento do paciente e do público na pesquisa (às vezes conhecido como “engajamento do paciente”) é geralmente definido como fazer pesquisa “com” ou “por” pessoas que usam serviços, em vez de “para” ou “sobre” eles ( 6).





o Os pacientes podem ser parceiros na pesquisa e liderar a captação da voz do paciente (5) e identificar as prioridades da pesquisa (6).

o Há um espectro de envolvimento do paciente e do público na pesquisa, informando, consultando, envolvendo, colaborando e capacitando-os (4).

o Envolvimento do paciente na pesquisa orientada pelo paciente envolve e colaboração significativa e ativa na gestão, definição de prioridades, realização de pesquisas e interpretação do conhecimento.

Os princípios orientadores para o envolvimento do paciente na pesquisa incluem inclusão, apoio, respeito mútuo e co-construção (trabalhando como parceiros desde o início) (1).

o Muitas agências de financiamento exigem envolvimento do paciente em todos os níveis de desenvolvimento de subsídios.

o Os benefícios de envolver os pacientes como parceiros na pesquisa incluem maior número de matrículas no estudo, maior sucesso no financiamento de subsídios, desenho de protocolos de estudo e seleção de resultados relevantes para os pacientes (3).

o Envolvimento do paciente na pesquisa é uma área em rápido crescimento, com a ciência emergente avaliando seus benefícios potenciais para pacientes, pesquisadores e atenção à saúde.

- A pesquisa qualitativa oferece oportunidades para capturar a voz do paciente e, muitas vezes, incorpora histórias pessoais ou narrativas das experiências das pessoas.

o Os dados qualitativos podem ser coletados por meio de entrevistas, observação e documentos.

o Perguntar às pessoas sobre suas experiências usando uma entrevista pode obter informações ricas e compreensão sobre um tópico de interesse.

o Perguntas abertas, como "fale-me sobre" ou "como foi que ..." fornecem mais detalhes do que perguntas fechadas.

o Contar histórias é incorporado em muitas culturas, e essa forma de pesquisa qualitativa é chamada de "pesquisa narrativa".

o Quando o foco da investigação é sobre a "experiência vivida", ela é conhecida como fenomenologia; por exemplo, "Como é viver com a dor da fibromialgia?"





o Um grupo focal é onde seis a dez pessoas se reúnem com um facilitador para explorar uma questão ou tópico específico. É uma abordagem útil para reunir diferentes perspectivas.

o As abordagens qualitativas são frequentemente pontos de partida importantes para gerar perguntas de pesquisa centradas no paciente.

## RECURSOS

Patient and Community Engagement Research: <https://pacerinnovates.ca/engage/>  
<http://www.jla.nih.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.  
<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](https://painconsortium.nih.gov/nih_pain_programs/coepes.html): Patient interviews may be found here.

## REFERÊNCIAS

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, Colson ER, Spencer D, and Spiegel M (2016). *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. UK:Oxford
3. Domecq J.P., Prutsky, G., Elraiyyh, 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](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.

#### **AUTORES**

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

#### **REVISORES**

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





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

### **TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS**

José Tadeu Tesseroli de Siqueira, DDS, PhD

Sobre a Associação Internacional para o Estudo do Pain®  
A IASP é o principal fórum profissional para a ciência, a prática e a educação no campo da dor. A associação é aberta a todos os profissionais envolvidos na pesquisa, diagnóstico ou tratamento da dor. A IASP tem mais de 7.000 membros em 133 países, 90 capítulos nacionais e 20 Grupos de Interesse Especial. Planeje se juntar aos seus colegas no 17º Congresso Mundial de Dor, 12 a 16 de setembro de 2018, em Boston, Massachusetts, EUA.



© Copyright 2018 International Association for the Study of Pain. Direitos reservados  
A IASP reúne cientistas, clínicos, prestadores de cuidados de saúde e formuladores de políticas para estimular e apoiar o estudo da dor e traduzir esse conhecimento para melhorar o alívio da dor em todo o mundo.