

SIP-standpunt over digitale gezondheid: pijnbeoordeling en kwaliteitsindicatoren

Maart 2022

Belangrijkste aanbevelingen

SIP roept Europese en nationale beleidsmakers op om:

1. Zorgen voor effectieve implementatie van ICD-11 door alle lidstaten om bij te dragen aan de digitalisering van gezondheidszorgdiensten, aangezien deze complementair zijn en elkaar kunnen ondersteunen.
2. Ondersteuning van de ontwikkeling en implementatie van patiënt- en clinicusvriendelijke, interoperabele en gevalideerde digitale technologieën voor pijnbeoordeling.
3. Vaststellen van pijn en pijngelateerd functioneren als kwaliteitsindicator bij de ontwikkeling van instrumenten voor pijnbeoordeling via het gebruik van door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (PROM's).
4. Verbeter de beschikbaarheid van en de gelijke toegang tot hybride (face-to-face en digitale) vormen van pijnbestrijding.
5. Maak het gebruik mogelijk van interoperabele, gestandaardiseerde, veilige digitale gezondheidsgegevensregisters, opslagplaatsen en dossiers om de uitwisseling van grensoverschrijdende pijnbeoordelingsgegevens te vergemakkelijken.
6. Wijs voldoende financiering toe aan de ontwikkeling van translationeel AI- en ML-onderzoek naar pijn en pijngelateerd functioneren.
7. Wijs voldoende financiering toe en stimuleer de infrastructuur voor digitale en gezondheidsgeletterdheid voor alle belanghebbenden, inclusief klinici en patiënten.
8. Zorg ervoor dat de subjectieve ervaring van pijn een integraal onderdeel blijft van de beoordeling en het beheer van pijn.
9. Bevorder de uitwisseling van beste praktijken op het gebied van digitale beoordeling en beheer van pijn en pijngelateerd functioneren in Europa in een open formaat, en stel normen vast om ervoor te zorgen dat kwaliteit, betrouwbare en empirisch onderbouwde praktijken en informatie met iedereen worden gedeeld.

Achtergrond

In Europa¹ zijn er ongeveer 740 miljoen mensen², van wie de meesten op enig moment in hun leven een periode van hevige pijn ervaren. Voor ongeveer 20 procent is die pijn chronische pijn. Dit betekent dat op dit moment 150 miljoen mensen pijn ervaren in heel Europa, ongeveer evenveel als de bevolking van Frankrijk en Duitsland samen.

In 2018 publiceerde SIP zijn gezamenlijke verklaring³, die aanbevelingen bevat voor actie en samenwerking door de Europese Commissie, de lidstaten en het maatschappelijk middenveld om de maatschappelijke impact van pijn te verminderen. Deze aanbevelingen vormen de overkoepelende en leidende principes voor SIP en zijn onderverdeeld in vier categorieën: gezondheidsindicatoren, onderzoek, werkgelegenheid en onderwijs.

De gezamenlijke verklaring van SIP roept op om mogelijkheden te onderzoeken om voort te bouwen op bestaande instrumenten die beschikbaar zijn om pijn en pijngelateerd functioneren te definiëren, vast te stellen en/of te gebruiken als indicator bij de beoordeling van de kwaliteit van de gezondheidszorgstelsels, aangezien dit zal bijdragen aan het beoordelen en invullen van de gegevenskloof over de maatschappelijke impact van pijn³.

De opname van pijn als een ziekte onder de 11e herziening van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) van de Internationale Classificatie van Ziekten (ICD-11)⁴, is een belangrijke ontwikkeling. In zijn reactie op de Health Data Space Roadmap van de Europese Commissie⁵ riep SIP op tot de implementatie van de ICD-11-definitie van pijn in alle gezondheidszorgstelsels om de analyse van de prestaties van gezondheidsstelsels te verbeteren. Dit zal de onderzoeksgemeenschap ook voorzien van gegevens om verder klinisch onderzoek te vergemakkelijken. Volgens deskundigen op dit gebied zullen de ICD-11 en de internationale classificatie van functioneren, handicaps en gezondheid (ICF) bijdragen tot de transformatie van de gezondheidszorg in de context van de digitale eengemaakte markt⁶.

De oprichting van een Europese ruimte voor gezondheidsgegevens⁷ zal zorgen voor een passend gebruik, toegang en uitwisseling van gezondheidsgegevens voor de verstrekking van gezondheidszorg, en zal het gebruik van gegevens voor onderzoek, innovatie en beleidsvorming mogelijk maken⁸. Met deze factoren in gedachten schetst SIP hieronder verschillende beleidsaanbevelingen voor Europese instellingen en nationale regeringen op het gebied van digitale gezondheid en pijn.

1. Digitale registratie en beoordeling van pijn

Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) 11e herziening van de internationale classificatie van ziekten (ICD-11)

Chronische pijn is, samen met verschillende andere soorten pijn, opgenomen in de 11e herziening van de International Classification of Diseases (ICD-11), zoals herzien in juni 2018. ICD-11 beschrijft chronische primaire pijn als multifactorieel, waarbij de persistentie en ontwrichtende aard, zonder aannames te doen over de etiologie. Daarom is de tenuitvoerlegging ervan in alle lidstaten van cruciaal belang om ervoor te zorgen dat gegevens over chronische pijn beschikbaar komen naarmate we verder gaan naar meer gedigitaliseerde gezondheidszorgstelsels³. Bovendien zijn experts het erover eens dat ICD-11 en ICF een rol zullen spelen bij de transformatie van het gezondheidszorgsysteem in het kader van de digitale interne markt.

Digitale pijnapplicaties

Het kwantificeren van pijn en pijngerelateerd functioneren in een klinische omgeving is van het grootste belang⁹. De waarschijnlijkheid dat een patiënt farmacologische pijnbeheersingsinterventies krijgt, neemt echter toe als zijn pijnniveau verkeerd wordt geregistreerd¹⁰. Om ons begrip van het optreden van pijn en de effectiviteit van de behandeling te verbeteren, zijn robuuste methoden nodig om pijn en pijngerelateerd functioneren te beoordelen met behulp van gevalideerde uitkomstmaten. Clinici en beleidsmakers moeten zich bewust zijn van de beperkingen van de traditionele papieren pijnuitkomstmetingen die nog steeds algemeen worden gebruikt in verschillende ziekenhuis- en klinische omgevingen¹¹. Deze beperkingen zijn meestal gebaseerd op het feit dat papieren pijnschalen complex zijn in het gebruik en mogelijk het risico lopen op verkeerde interpretatie door de behandelaar^{12,13}.

Het dagelijks meten van de verandering in pijnernst en pijngerelateerd functioneren (evenals andere gerelateerde symptomen) is essentieel bij de diagnose, prognose en het volgen van de respons op de behandeling¹⁴. Bovendien kan dagelijkse rapportage helpen pijnpatronen beter vast te leggen¹⁵. Momenteel worden veranderingen in de ernst van de pijn en het pijngerelateerd functioneren echter zelden geëvalueerd en pas enige tijd na de start van de behandeling beoordeeld¹⁴.

Studies hebben aangetoond dat patiënt- en clinicusvriendelijke toepassingen kunnen worden gebruikt om pijnlijke aandoeningen te monitoren en pijn te beoordelen bij mensen die lijden aan matige tot ernstige dementie. Het biedt ook een nieuwe manier om te communiceren en pijnbestrijding te bespreken^{14,16}. Zo is de tool 'Faces Pain Scale-Revised' (FPS-R, een tool voor zelfrapportage) een goede manier gebleken om pijn elektronisch te meten, en kan worden aanbevolen als middel om de intensiteit van pijn te monitoren. Bovendien bevestigen recente studies dat het gebruik van bestaande digitale

hulpmiddelen, zoals de applicatie 'iCanCope with Pain', met passende aanpassingen, het zelfmanagementvermogen van jongeren met musculoskeletale pijn kan vergroten¹⁸.

Er zijn aanwijzingen dat toepassingen van elektronische visuele analoge weegschalen (eVAS) in de bevolking uitwisselbaar kunnen zijn met traditionele papieren visuele analoge weegschalen

(pVAS)¹⁴. De Portugese versie van de 'Brief Pain Inventory' is nuttig gebleken bij het meten van pijnernst en pijninterferentie bij mensen met een chronische nierziekte¹⁹. Andere tools, zoals 'Pain-QuILT' en 'Navigate Pain' (webgebaseerde tools), maken visuele zelfrapportage en het volgen van pijn mogelijk (kwaliteit, intensiteit, locatie), in de vorm van tijdstempels en pseudo-registraties. – 3D body chart avatars in respectievelijk verschillende weergaven²⁰. Studies tonen aan dat deze tools gebruiksvriendelijk en snel zijn, de voorkeur genieten van de meerderheid van de patiënten en correleren met gevalideerde pijnmetingen. Ze hebben ook het potentieel om een waardevol standaardonderdeel te worden van de behandeling van chronische pijn²¹.

Digitale door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten

Patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (PROM's) helpen ons te begrijpen hoe diensten en procedures in de gezondheidszorg de gezondheid, het functioneren en de kwaliteit van leven (QOL) van patiënten beïnvloeden. Ze bieden zinvolle gegevens over de effectiviteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt. PROM's dragen bij aan het behalen van de doelstellingen van het gezondheidssysteem met waardevolle informatie die nu digitaal kan worden verzameld⁵. Het gebruik van gevalideerde en mobiele gezondheidsapplicaties en PROM's vergemakkelijkt frequentere pijnernst/symptoombeoordelingen, stelt patiënten in staat en verbetert de verzameling van functionerings- en/of QOL-gegevens. Deze tools zouden uiteindelijk een standaard, interoperabel onderdeel van gezondheidszorgsystemen kunnen worden. Ze kunnen ook de mobiliteit van patiënten en de digitalisering van gezondheidszorgstelsels verbeteren door middel van elektronische medische dossiers (EPD's)⁵.

Aanbeveling 1: Zorg voor effectieve implementatie van ICD-11 door alle lidstaten om bij te dragen aan de digitalisering van gezondheidszorgdiensten, aangezien deze complementair zijn en elkaar kunnen ondersteunen

Aanbeveling 2: Ondersteun de ontwikkeling en implementatie van patiënt- en clinicusvriendelijke, interoperabele en gevalideerde digitale technologieën voor pijnbeoordeling.

Aanbeveling 3: Leg pijn en pijngerelateerd functioneren vast als kwaliteitsindicator bij de ontwikkeling van instrumenten voor pijnbeoordeling door gebruik te maken van door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (PROM's).

2. Digitaal pijnbeheer (inclusief pijnbeheer op afstand en zelfpijnbestrijding)

Vergrijzende bevolking in afgelegen gebieden

Vandaag is 20% van de Europese bevolking ouder dan 65 en naar schatting zal dit cijfer tegen 2070 gestegen zijn tot 30%²². In hetzelfde jaar zal het aantal 80-plussers meer dan verdubbeld zijn tot 13% van de bevolking²². Het aantal mensen dat mogelijk langdurige zorg nodig heeft, zal naar verwachting zijn gestegen van 19,5 miljoen in 2016 tot 23,6 miljoen in 2030 en tot 30,5 miljoen in 2050²². Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en patiënten leggen vaak lange afstanden af om gezondheidsdiensten te verlenen of er toegang toe te krijgen. Toegang tot pijnbestrijding is ook moeilijker voor mensen die in afgelegen of landelijke gebieden wonen, met name voor mensen met

mobiliteitsproblemen. Iedereen heeft recht op actief en gezond ouder worden, terwijl hij een gewaardeerde bijdrager blijft aan zijn gezin, gemeenschap en economie²³. Digitale technologieën zouden een frequentere verzameling, toegang tot en verstrekking van gezondheidsgegevens, -informatie en -zorg (met inbegrip van pijnbeoordeling en -beheer) kunnen vergemakkelijken, en het bereik van de gezondheidszorg kunnen uitbreiden tot vergrijzende en afgelegen bevolkingsgroepen in heel Europa²⁴.

Zelfmanagement

Nieuwe technologieën worden over het algemeen goed geaccepteerd, vooral bij mensen met chronische pijn²⁴. Elektronische hoofdpijndagboeken hebben bijvoorbeeld bewezen een praktisch hulpmiddel voor zelfmanagement te zijn voor adolescenten en jongvolwassenen. Gebruik van deze dagboeken vergroot het begrip van pijn en daarmee de mogelijkheden van zelfmanagement²⁵. Bovendien hebben digitale pijnbestrijdingsinterventies het potentieel om de druk op de zorgmiddelen te verminderen door meer zelfmanagement aan te moedigen en te ondersteunen.

Recent bewijs toont aan dat educatieve, fysieke en psychologische benaderingen die worden aangeboden via een computer of een mobiel apparaat (bijv. als applicaties en sms-berichten) even effectief zijn als face-to-face benaderingen voor het beheersen van pijnintensiteit en handicap, ook voor mensen met chronische lage rugpijn en heup- en knieartrose^{26,27,28}. Zo heeft 'painHealth', een Australisch webgebaseerd hulpmiddel (ontworpen in samenwerking met gebruikers en voor gebruikers, ter ondersteuning van zelfmanagement en gezamenlijke zorg voor musculoskeletale pijn), nu 150 landen bereikt en meer dan een miljoen gebruikers²⁹. Na een operatie is het van groot belang om toegang te hebben tot hoogwaardige revalidatiediensten. Studies tonen aan dat telerevalidatie na bijvoorbeeld een totale knieprothese net zo effectief is als conventionele persoonlijke revalidatie²⁶.

Er is echter aangetoond dat sommige 'digital-first'-benaderingen van de gezondheidszorg mogelijk de werkdruk van zorgprofessionals verhogen (tot wel 31% in het geval van bijvoorbeeld videoconsulten in de huisartsenpraktijk). Er is ook aanbevolen om geen digital-first (of digital-only)-initiatieven te lanceren tenzij er een gedetailleerde evaluatie naast wordt georganiseerd³⁰.

Lessen die zijn getrokken uit de COVID-19-pandemie

PAE heeft onlangs een onderzoek uitgevoerd naar de impact van de COVID-19-pandemie op Europeanen met chronische pijn³¹. In dit onderzoek meldde iets minder dan de helft van de 970 respondenten dat het verkrijgen van gezondheidszorg en diensten sinds het begin van de pandemie 'moeilijk' of 'zeer moeilijk' was. Daarnaast gaf iets minder dan de helft van de deelnemers aan telefonisch advies of medische afspraken te krijgen, en hoewel slechts tien procent videoconsultaties had, gaf 40% aan dat dit hun favoriete digitale beheeroplossing zou zijn.

Bijgevolg moet de introductie van een gemengde of hybride benadering van de gezondheidszorg worden onderzocht (behoud van face-to-face afspraken voor pijnbeheer, aangevuld met digitale controle-, beoordelings- en managementdiensten). Nu we de wereldwijde COVID-pandemie achter ons laten, mogen digitale afspraken persoonlijke afspraken niet volledig vervangen²⁴.

Aanbeveling 4: Verbeter de beschikbaarheid van en gelijke toegang tot hybride (face-to-face en digitale) vormen van pijnbestrijding.

3. Registraties, opslagplaatsen en dossiers van klinische gegevens

Fragmentatie van gegevensrecords

Een breed scala aan gegevens wordt digitaal opgeslagen. Door de vooruitgang in systemen voor elektronische medische dossiers zijn er bijvoorbeeld goed gestructureerde digitale medische dossiers, klinische aantekeningen en banken voor medische beeldvorming ontstaan. Deze datasets spelen een cruciale rol bij het helpen van gezondheidswerkers, patiënten en onderzoekers om de kwaliteit van de zorg te verbeteren³². In de mededeling van de Europese Commissie over de digitale transformatie van de gezondheidszorg staat: “Digitale oplossingen voor gezondheid en zorg kunnen het welzijn van miljoenen burgers vergroten en de manier waarop gezondheids- en zorgdiensten aan patiënten worden geleverd radicaal veranderen, als ze doelgericht worden ontworpen en geïmplementeerd in een kosteneffectieve manier”⁵.

Er zijn echter meerdere belemmeringen die het gebruik van en de toegang tot elektronische gezondheidsgegevens beperken. Gegevens worden bijvoorbeeld vaak opgeslagen in verschillende repositories, in verschillende formaten en binnen gefragmenteerde of geïsoleerde gegevenssystemen³². Bovendien kan de kwaliteit van de gegevens soms inconsistent zijn, met dubbele vermeldingen en ontbrekende waardevolle gegevens³². Wereldwijd zijn er maar weinig klinische registers die in realtime gegevens verzamelen die zorgprofessionals tegelijkertijd kunnen gebruiken. In Europa is de 'Oslo Pain Registry' (OPR, een groot register waarin patiënt- en behandelingskenmerken, evenals behandelings- en patiëntresultaten worden geanalyseerd en geregistreerd) nuttig en effectief gebleken³³. De OPR is een goed voorbeeld van hoe waardevol registers zijn om real-world effectiviteitsbeoordelingen mogelijk te maken voor mensen die leven met chronische pijnandoeningen.

Casestudy

De behandeling van postoperatieve pijn is wereldwijd onbevredigend, aangezien meer dan 50% van de 240 miljoen patiënten die elk jaar een operatie ondergaan, klinisch significante pijn melden³⁴. 'PAIN OUT' is een internationaal kwaliteitsverbeterings- en registratieproject dat unieke, gebruiksvriendelijke, webgebaseerde informatie levert om de behandeling van patiënten met postoperatieve pijn te verbeteren. Gehoopt wordt dat initiatieven zoals 'PAIN OUT' het gebruik van 'real-life' gegevens met betrekking tot pijnbeheersing mogelijk zullen maken, waardoor uiteindelijk de kwaliteit van de zorg zal verbeteren³⁴.

Grensoverschrijdende uitwisseling van elektronische gezondheidsgegevens

Toegang tot elektronische medische dossiers kan gezondheidsonderzoek vergemakkelijken, gezondheidswerkers helpen om weloverwogen behandelbeslissingen te nemen en kan worden gebruikt om de kwaliteit en doeltreffendheid van gezondheidszorgdiensten te verbeteren^{32,35}. Betere toegang tot gezondheidsgegevens over de grenzen heen zal de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor EU-burgers verbeteren³⁵. Daarom is het essentieel om ervoor te zorgen dat de European Health Data Space (en soortgelijke initiatieven op het gebied van digitale gezondheid) voorzieningen bevatten om Europese gezondheidsstelsels in staat te stellen grensoverschrijdende gegevens over pijnbeoordeling uit te wisselen via gestandaardiseerde EPD's (en/of andere gemeenschappelijke instrumenten).

Privacy en beveiliging van elektronische gezondheidsgegevens

Privacy en beveiliging van gegevens is een belangrijk punt bij het bespreken van het gebruik van digitale hulpmiddelen. Gebruikers van smartphone-applicaties worden vaak niet geïnformeerd over hoe hun gegevens worden gebruikt, opgeslagen of beheerd³⁶. Bijgevolg zijn er toenemende zorgen over het gebrek aan transparant privacybeleid dat is opgenomen in aanvragen voor bepaalde ziekten (bijv. diabetes en dementie)^{37,38}. De gevoelige aard van onze gezondheidsgegevens betekent dat gegevensprivacy en -beveiliging een primaire zorg moeten zijn voor zowel patiënten als medici, en dat hiermee rekening moet worden gehouden bij de overgang naar opkomende tools om pijnprogressie te volgen. Ontwikkelaars van smartphone-applicaties en bedrijven op het gebied van digitale gezondheidstechnologie

moeten daarom duidelijke verklaringen afleggen over hun privacybeleid, zodat klinici en patiënten weloverwogen beslissingen kunnen nemen voordat ze het gaan gebruiken.

Bovendien moet, zoals vermeld in de ontwerpplannen van de Commissie voor een Europese ruimte voor gezondheidsgegevens⁷, het gegevenssysteem worden gebouwd op transparante fundamenteën die de gegevens van de burgers volledig beschermen en het verkeer van hun gezondheidsinformatie waarborgen overeenkomstig artikel 20 van de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Aanbeveling 5: Maak het gebruik mogelijk van interoperabele, gestandaardiseerde, veilige digitale gezondheidsgegevensregisters, opslagplaatsen en dossiers om de uitwisseling van grensoverschrijdende pijnbeoordelingsgegevens te vergemakkelijken.

4. Kunstmatige intelligentie en machine learning

Opkomende technologieën

Kunstmatige intelligentie en machine learning (AI/ML)-technologieën worden gebruikt om het begrip, de diagnose en het beheer van pijn en pijngerelateerd functioneren te verbeteren. Studies tonen aan dat, hoewel zelfrapportage optimaal blijft voor pijnbeoordeling, ML kan helpen bij het classificeren van pijnstoornissen zoals chronische rugpijn of fibromyalgie³⁹. Recente studies suggereren dat computergebaseerde classificatiemethoden (waarbij de pijnstatus wordt beoordeeld als beter, hetzelfde of slechter) op betrouwbare wijze kunnen worden bepaald⁴⁰.

Algoritmen ter ondersteuning van opkomende technologieën kunnen worden gevoed met twee soorten gegevens: (i) zelfgerapporteerde gegevens uit EPD's (zoals pijn, handicap, medische geschiedenis, psychologische factoren en beeldvormingsresultaten); en (ii) geavanceerde beeldvormende technieken voor hersenen en bloed.

Het is te hopen dat in de toekomst zelfgerapporteerde gegevens uit elektronische pijn dossiers de prognose bij patiënten met pijn kunnen voorspellen en informatie kunnen geven over het ontwerp van de behandeling en pijnpreventie⁴¹. Er zijn bijvoorbeeld aanwijzingen dat het gebruik van ML op basis van elektro-encefalografie (EEG) de analgetische respons zou kunnen voorspellen vóór de toediening van medicijnen⁴². Recente vorderingen op het gebied van ML hebben geleid tot publicaties zoals het technisch rapport van het Gemeenschappelijk Centrum voor onderzoek (JRC) over de robuustheid en verklaarbaarheid van kunstmatige intelligentie⁴³. Dit benadrukt de noodzaak om goede praktijken en dreigingsgestuurde trajecten vast te stellen om het vertrouwen in AI-systemen te vergroten, evenals de behoefte aan transparantie met betrekking tot computergebaseerde beslissingen.

AI- en ML-technologieën kunnen ook worden gebruikt om het begrip van pijnmechanismen te verbeteren⁴⁴. De integratie van ML met hulpmiddelen voor klinische besluitvorming (zoals diagnostische ondersteuning) kan zorgprofessionals gerichte en tijdige informatie bieden die klinische beslissingen kan verbeteren en ondersteunen. Desalniettemin, hoewel deze onderzoeken bijdragen aan de algemene kennis, is er meer bewijs nodig in het veld om AI en ML een integraal onderdeel van de zorgpraktijk te maken.

Aanbeveling 6: Ken voldoende financiering toe aan de ontwikkeling van translationeel AI- en ML-onderzoek naar pijn en pijngerelateerd functioneren.

Aanbeveling 7: Wijs voldoende financiering toe en stimuleer de infrastructuur voor digitale en gezondheidsgelletterdheid voor alle belanghebbenden, inclusief klinici en patiënten.

5. De subjectieve beleving van pijn

Ervoor zorgen dat de subjectieve ervaring van pijn een integraal onderdeel blijft van pijnbeoordeling en –beheer

Pijn is een subjectieve, persoonlijke ervaring en daarom kunnen rapportage- en beoordelingspraktijken niet worden beperkt tot markeringen van tools die alleen specifieke dimensies van pijn kunnen vastleggen. Bewijs toont aan hoe moeilijk het is om de resultaten van laboratoriumonderzoeken van het nociceptieve systeem te vertalen in conclusies over pijnervaringen in de echte wereld, en hoe moeilijk het is om hersendecodering te vertalen naar klinische toepassingen in de echte wereld⁴¹. Bovendien kan ML algoritmen gebruiken op basis van vooringenomen gegevens, wat leidt tot sociale en economische ongelijkheden in de gezondheidszorg. Om deze problemen te verminderen, mag er niet alleen op deze technologieën worden vertrouwd⁴⁵. Bovendien kan het gebruik van machine learning-algoritmen om te bevestigen of een persoon pijn heeft, of als verduidelijking van een vorm van ziekte of handicap, de rapportage en beoordeling van de subjectieve persoonlijke ervaring van pijn niet vervangen.

Aanbeveling 8: Zorg ervoor dat de subjectieve ervaring van pijn een integraal onderdeel blijft van de beoordeling en behandeling van pijn.

6. Uitwisseling van beste praktijken

De Global Strategy on Digital Health 2020-2025 van de WHO, strategische doelstelling nummer drie⁴⁶. ('Versterk het beheer van digitale gezondheid op mondiaal, regionaal en nationaal niveau') benadrukt het belang van het bevorderen van de uitwisseling van best practices, goed bestuur, infrastructuurarchitectuur, programma beheer en gebruik van normen om interoperabiliteit voor digitale gezondheid te bevorderen. Initiatieven zoals het nieuw opgerichte Wetenschappelijk Onderzoeksnetwerk PAIN (gefinancierd door het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek – Vlaanderen (FWO)⁴⁷. zijn daar een voorbeeld van. In dit project zullen onder andere landen als Canada, de Verenigde Staten en Portugal strategische samenwerkingen bevorderen en nieuwe kansen voor klinisch en translationeel onderzoek vergroten.

Bovendien wordt in de mededeling van de Europese Commissie over de digitale transformatie van gezondheid⁶ erkend dat gezondheidsgegevens (die soms in verschillende vormen beschikbaar kunnen zijn en worden beheerd, afhankelijk van het land) een belangrijke factor zijn voor digitale transformatie. Het stelt ook dat zorgautoriteiten in heel Europa vaak met gemeenschappelijke uitdagingen worden geconfronteerd, die het best gezamenlijk kunnen worden aangepakt door de uitwisseling van beste praktijken. Ten slotte zijn er een aantal best practices over digitale gezondheidstoepassingen en -diensten die in dit document worden genoemd. Als onderdeel van de ontwikkeling en het gebruik van nieuwe technologieën en strategieën binnen het digitale gezondheidskader, wil SIP het delen van beste praktijken en goed bestuur tussen de EU-lidstaten aanmoedigen.

Aanbeveling 9: Bevorder de uitwisseling van beste praktijken op het gebied van digitale beoordeling en beheer van pijn en pijngerelateerd functioneren in Europa in een open formaat, en stel normen vast om ervoor te zorgen dat kwaliteitsvolle, betrouwbare en empirisch onderbouwde praktijken en informatie met iedereen worden gedeeld.

-- EINDE --

SIP blijft beschikbaar voor verdere besprekingen met de Europese Commissie, de leden van het Europees Parlement, de Raad, ontwikkelaars van digitale gezondheidstechnologie en belanghebbenden uit het maatschappelijk middenveld voor toekomstige samenwerking om ervoor te zorgen dat onze aanbevelingen op het gebied van digitale gezondheid en pijn worden uitgevoerd.

Over SIP

Het platform 'Societal Impact of Pain' (SIP) is een multi-stakeholder partnerschap onder leiding van de Europese pijnfederatie EFIC en Pain Alliance Europe (PAE), met als doel het bewustzijn van pijn te vergroten en het pijnbeleid te veranderen.

SIP biedt discussiemogelijkheden voor beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, belangengroepen voor pijnbestrijding, politici, zorgverzekeraars, vertegenwoordigers van gezondheidsautoriteiten, toezichhouders en budgethouders.

Het wetenschappelijk kader van het SIP-platform valt onder de verantwoordelijkheid van EFIC en de strategische richting van het project wordt bepaald door beide partners. Het farmaceutische bedrijf Grünenthal GmbH is hoofdsponsor van het platform Societal Impact of Pain (SIP).

Contacten: Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

Angela Cano Palomares, Project Manager SIP – angela.palomares@efic.org

Emilia Kosińska, Association and Projects Manager, PAE – emilia.kosinska@pae-eu.eu

Dankbetuigingen

SIP wil graag de volgende experts bedanken die hun tijd hebben aangeboden om de eerste versies van dit artikel te bekijken: Andrea Coda, Helen Slater, Jorn Lotsch, Lars-Petter Granan, Manuela Ferreira, Maria Galve Villa, Mary O'Keeffe, Paul Mork, Rebecca Lee, Rikard Wicksell en Robert 'Bob' Newlin Jamison.

European Pain Federation EFIC®, Rue de Londres - Londenstraat 18, B1050 Brussel. Transparantieregisternr. 35010244568-04

Het platform 'Societal Impact of Pain' (SIP) is een multi-stakeholder partnerschap onder leiding van de Europese pijnfederatie EFIC en Pain Alliance Europe (PAE), met als doel het bewustzijn van pijn te vergroten en het pijnbeleid te veranderen. Het wetenschappelijk kader van het SIP-platform valt onder de verantwoordelijkheid van EFIC en de strategische richting van het project wordt bepaald door beide partners. Het farmaceutische bedrijf Grünenthal GmbH is hoofdsponsor van het platform Societal Impact of Pain (SIP).



Bronnen

1. Note: data taken from 37 countries, absent in Andorra, Armenia, Azerbaijan, Belarus, Georgia, Iceland, Liechtenstein, Luxembourg, Malta, Monaco, and the Vatican City.
2. Eccleston C, Wells C, Morlion B, editors. European Pain Management. London, England: Oxford University Press; 2017
3. SIP thematic network 2018 - joint statement [Internet]. European Pain Federation. 2022 [cited 2023 Jun 26]. Available from: <https://europeanpainfederation.eu/sip/sip-thematic-network-2018-joint-statement/>
4. ICD-11 for mortality and morbidity statistics [Internet]. Who.int. [cited 2023 Jun 26]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fententy%2f1404135736>
5. Societal Impact of Pain (SIP). 2021. SIP response to the European Commission's Roadmap for A European Health Data Space. [Internet] Available from: <https://www.sip-platform.eu/resources/details/sip-response-to-the-european-commission-s-roadmap-for-a-european-health-data-space>.
6. European Commission. 2018. Communication on enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society. [Internet] Available from: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:52018DC0233&from=EN>.
7. Srinivasa R, Daniel C, Cohen B. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. 2020;1943–4.
8. Bartys S, Frederiksen P, Bendix T, Burton K. System influences on work disability due to low back pain: An international evidence synthesis. Health Policy [Internet]. 2017;121(8):903–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.05.011>.
9. Icd.who.int. 2021. ICD-11 - ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. [Internet] Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fententy%2f1404135736>.
10. Sclerosis MWM, Disc BDH, Pain JLC. Paula Abdul complex regional pain syndrome Chronic pain [Internet]. Medlineplus.gov. [cited 7 May 2023]. Available from: https://magazine.medlineplus.gov/pdf/MLP_Spring_2011.pdf.
11. What is Chronic Primary Pain? [Internet]. European Pain Federation. 2023. Available from: <https://europeanpainfederation.eu/what-is-chronic-primary-pain/>.
12. International Classification of Diseases (ICD) World Health Organization. World Health Organization [Internet]. Available from: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>.
13. Societal Impact of Pain (SIP), Barke A, Cano Palomares A, Cameron P, Forget P, Ryan D, et al. Why do we need to implement the ICD-11? When pain science and practice meet policies. Eur J Pain [Internet]. 2022;26(9):2003–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/ejp.2015>
14. Hausteiner-Wiehle C, Henningsen P. Nociceptive pain is functional pain. Lancet [Internet]. 2022;399(10335):1603–4. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02500-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02500-9).
15. Hoegh M, Schmid AB, Hansson P, Finnerup NB. Not being able to measure what is important, does not make things we can measure important. Pain [Internet]. 2022;163(8):e963. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002662>.
16. SIP Platform (2022) The results of the SIP road map monitor 2022 are now available!, Societal Impact of Pain (SIP). SIP Platform [Internet]. Available from: <https://www.sip-platform.eu/resources/details/the-results-of-the-sip-road-map-monitor-2022-are-now-available>.