

Pozizzjoni ta' SIP (Impatt tal-Ugigh fuq is-Socjeta') dwar is-Saħha Digitali: Valutazzjoni tal-Ugigh u Indikaturi tal-Kwalità

Marzu 2022

Rakkomandazzjonijiet ewlenin

IS-SIP tappella lill-UE u lil dawk li jfasslu l-politika nazzjonali biex:

1. Tiġi żgurata l-implimentazzjoni effettiva tal-ICD-11 mill-Istati Membri kollha biex jikkontribwixxu għad-digitalizzazzjoni tas-servizzi tal-kura tas-saħha, peress li dawn huma komplementari u jistgħu jappoġġaw lil xulxin.
2. Jappoġġaw l-iżvilupp u l-implimentazzjoni ta' teknoloġiji digitali faċli għall-użu mill-pazjenti u l-professjonisti kuranti, li jaħdmu u jikkomunikaw flimkien fuq sistemi differenti, u jinvestu f'għodda teknoloġiċi vvalidati għall-valutazzjoni tal-ugigh.
3. Li l-ugigh u d-diffikultajiet fl-attività minħabba l-ugigh ikunu meqjusa bħala indikatur tal-kwalità fl-iżvilupp ta' strumenti ta' valutazzjoni tal-ugigh permezz tal-użu ta' kejl skond dak irrapportat mill-pazjenti (PROMs).
4. Ittejjeb id-disponibbiltà ta', u l-aċċess għal forum vari ta' metodi (wiċċ imb'wiċċ u digitali) biex wiehed jikkontrolla l-ugigh.
5. Jippermettu l-użu ta' registri tad-data dwar is-saħha digitali interoperabbli, standardizzati u siguri, repożitorji, u rekords biex jiffacilitaw il-bdil ta' data ta' valutazzjoni tal-ugigh bejn pajjiż u ieħor.
6. Ikun allokat finanzjament adegwat għall-iżvilupp ta' riċerka fil-qasam tal-Intelliġenza Artificjali u l-użu ta' strumenti medical fl-ugigh u dak li wiehed jista' jagħmel kawża tal-ugigh.
7. Ikun allokat finanzjament adegwat u tissaħħa l-infrastruttura għal-litteriżmu digitali u tas-saħha għal dawk kollha interessati, inklużi professjonisti u l-pazjenti.
8. Tiżgura li l-esperjenza sugġettiva ta' l-ugigh tibqa' parti integrali mill-valutazzjoni u l-immaniġġjar ta' l-ugigh.
9. Tippromwovi l-iskambju tal-aħjar prattici għal kejl tal-ugigh b'mod digitali u l-valutazzjoni u l-immaniġġjar tal-funzjonament relatati mal-ugigh fl-Ewropa f'format miftuħ, u tistabbilixxi standards biex jiġu żgurati prattici u informazzjoni ta' kwalità, ta' min joqgħod fuqhom u bbażati fuq l-evidenza.

Background

Fl-Ewropa¹ hemm madwar 740 miljun persuna² li ħafna minnhom jesperjenzaw episodju ta' ugigh qawwi f'xi punt f'ħajjithom. Għal madwar 20 fil-mija, dan l-ugigh huwa ugigh kroniku. Dan ifisser li, fil-preżent, 150 miljun persuna qed jesperjenzaw ugigh madwar l-Ewropa, bejn wiehed u ieħor daqs il-popolazzjoni ta' Franza u l-Ġermanja f'daqqa.

Fl-2018, l-SIP ippubblikat d-Dikjarazzjoni Kongunta³ li tinkludi rakkomandazzjonijiet għal azzjoni u kollaborazzjoni mill-Kummissjoni Ewropea, l-Istati Membri, u s-socjetà civili biex jitnaqqas l-impatt tal-ugigh fuq is-socjetà. Dawn ir-rakkomandazzjonijiet jiffurmaw il-prinċipji wiesgħa u gwida għall-SIP, u huma maqsuma f'erba' kategoriji: indikaturi tas-saħha, riċerka, impjiegi, u edukazzjoni.

Id-Dikjarazzjoni Kongunta tal-SIP titlob li jiġu esplorati opportunitajiet biex wiehed jibni fuq strumenti eżistenti li huma disponibbli biex jiddefinixxu, jistabbilixxu u / jew jużaw ugigh u attività relatati mal-ugigh bħala indikatur, fil-valutazzjoni tal-kwalità tas-sistemi tal-kura tas-saħha, peress li dan se jikkontribwixxi għall-valutazzjoni u l-jgħin fin-nuqqas ta' data dwar l-impatt tal-ugigh fuq is-socjetà³.

L-inklużjoni tal-ugigh bħala marda taħt il-11-il revizjoni tal-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Mard (ICD-11) tal-Organizzazzjoni Dinjija tas-Saħha (WHO)⁴, hija żvilupp ewleni. Fit-tweġiba tiegħu għall-Pjan Direzzjonali tal-Kummissjoni Ewropea dwar l-Ispazju tad-Data dwar is-Saħha⁵, l-SIP appella għall-implimentazzjoni tad-definizzjoni ta' ugigh tal-ICD-11

fis-sistemi tal-kura tas-saħħa kollha biex tittiejeb l-analiżi tal-prestazzjoni tas-sistemi tas-saħħa. Dan se jipprovi wkoll lill-komunità tar-riċerka b'dejta biex tiffaċilita aktar riċerka klinika. Skont esperti fil-qasam, l-ICD-11 u l-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Funzjonament, id-Diżabilità u s-Saħħa (ICF), se jikkontribwixxu għat-trasformazzjoni tal-kura tas-saħħa fil-kuntest tas-Suq Uniku Diġitali⁶.

Il-ħolqien ta' Spazju Ewropew tad-Data dwar is-Saħħa⁷, se jiżgura l-użu, l-aċċess u l-qsim xieraq tad-data dwar is-saħħa bl-skop li titwassal il-kura tas-saħħa, u se jippermetti l-użu ta' data għar-riċerka, l-innovazzjoni u t-tfassil tal-politika⁸. Huwa b'dawn il-fatturi f'moħħna li l-SIP tiddeskrivi hawn taht diversi rakkomandazzjonijiet ta' politika għall-Istituzzjonijiet Ewropej u l-Gvernijiet Nazzjonali fil-qasam diġitali tas-saħħa u l-uġiġħ.

1. Reġistrazzjoni diġitali u evalwazzjoni tal-uġiġħ

Il-11-il reviżjoni tal-Organizzazzjoni Dinjija tas-Saħħa (WHO) tal-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Mard (ICD-11)

Uġiġħ kroniku, flimkien ma' diversi tipi oħra ta' uġiġħ, huwa inkluz fil-11-il reviżjoni tal-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Mard (ICD-11), kif riveduta f'Ġunju 2018. ICD-11 jiddeskrivi uġiġħ primarju kroniku b'ħafna fatturi, inkluz kemm hu kontinwu u kemm ikollu impatt negattiv fuq il-ħajja tal-individwuli mingħajr ma jidhol fl-orijini jew il-kawża tal-uġiġħ. Għalhekk, l-implimentazzjoni tagħha fl-Istati Membri kollha hija ta' importanza vitali sabiex id-data dwar l-uġiġħ kroniku ssir disponibbli hekk kif nimxu 'l quddiem għal sistemi tal-kura tas-saħħa aktar diġitalizzati³. Barra minn hekk, l-esperti jaqblu li l-ICD-11 u l-ICF, se jkollhom sehem fit-trasformazzjoni tas-sistema tal-kura tas-saħħa fil-qafas tas-Suq Uniku Diġitali.

Apps ta' uġiġħ diġitali

Il-kwantifikazzjoni tal-uġiġħ u l-funzjonament relatat mal-uġiġħ f'ambjent kliniku hija ta' importanza kbira⁹. Madankollu, il- probabbiltà li pazjent jirċievi medicina għall- uġiġħ tiżdied jekk il-livell ta' l- uġiġħ tagħhom jiġi rreġistrat hażin¹⁰. It-titjib ta' kif wiehed jifhem kif jiġi l-uġiġħ u l-effettività tat-trattament, jeħtieġ metodi b' saħħithom biex jiġi mkejje l-uġiġħ u l-funzjonament relatat mal-uġiġħ bl-użu ta' kejl tar-riżultat aħħari. Il-professjonisti u dawk li jfasslu l-politika għandhom ikunu konxji tal-limitazzjonijiet tal-miżuri tradizzjonali tar-riżultat tal-uġiġħ ibbażati fuq dawk li jintużaw b'mod komuni f'ambjenti differenti tal-isptar u kliniċi¹¹. Dawn il-limitazzjonijiet huma bbażati l-aktar fuq kejl tal-uġiġħ li huma kumplessi biex jintużaw u possibbilment friskju ta' interpretazzjoni hażina mill-prattikant^{12,13}.

Il-kejl tal- bidla fis- severità ta' l-uġiġħ u l- funzjonament relatat ma' l-uġiġħ ta' kuljum (kif ukoll sintomi oħra relatati) huwa essenzjali fid-dijanjozi, il-pronjozi, u biex ikun determinat il-livell ta' suċċess tal-kura¹⁴. Barra minn hekk, li wiehed iżomm rendikont ta' kuljum jista' jgħin biex jinqabdu aħjar ix-xejriet tal-uġiġħ¹⁵. Bħalissa, madankollu, bidliet fis- severità ta' l-uġiġħ u l- funzjonament relatati ma' l-uġiġħ m'humix huma evalwati b'mod frekwenti, u jiġu riveduti biss f' xi żmien wara li tkun bdiet il- kura¹⁴.

Studji wrew li l-apps li huma faċli li jintużgħu minn pazjenti u professjonisti jistgħu jintużaw biex jimmonitorjaw kundizzjonijiet serja u jivvalutaw l-uġiġħ f'nies li jbatu minn dimenzja moderata għal severa. Jipprovi wkoll mod ġdid kif tikkomunika u tiddiskuti l-immaniġġjar tal- uġiġħ^{14,16}. Pereżempju, l-għodda "Faces Pain Scale-Revised" (FPS-R, għodda biex wiehed jirrapporta hu stess), uriet li hija mod tajjeb kif jitkejjel l-uġiġħ b'mod elettroniku, u tista' tiġi rakkomandata bħala mezz biex tiġi mmonitorjata l-intensità tal-uġiġħ¹⁷. Barra minn hekk, studji reċenti jikkonfermaw li l-użu ta' għodod diġitali eżistenti, bħall-app "iCanCope with Pain", b'adattamenti xierqa, jista' jżid il-kapaċità li żgħażaġħ jikkontrollaw huma stess u jgħixu b'uġiġħ fil-muskoli¹⁸.

L-evidenza tissuggerixxi li l-apps elettronici fuq skala analoga viżwali (eVAS) jistgħu jintużgħu bl-istess mod mal-iskali analogi viżwali tradizzjonali fuq il-karta (pVAS) fil-popolazzjoni¹⁴. Il-verżjoni Portugiża tal-"Brief Pain Inventory" uriet li hija utli meta tkejjel is-severità tal-uġiġħ u l-interferenza tal-uġiġħ f'persuni b'mard kroniku fil-kliewi¹⁹. Għodod oħra, bħal 'Pain-QUILT' u 'Navigate Pain', (għodod ibbażati fuq l-internet), jippermettu li wieħed jirrapporta hu stess b'mod viżiv u l-proċess tal-uġiġħ (kwalità, intensità, post), fil-forma ta' rekords ittimbrati bil-ħin u avatars pseudo-3D body chart f'veduti differenti, rispettivament²⁰. Studji juru li dawn l-għodod huma faċli għall-pazjenti, veloċi, preferuti mill-magġoranza tal-pazjenti, u jaqblu ma 'miżuri ta' uġiġħ validati. Għandhom ukoll il-potenzjal li jsiru komponent standard ta' valur tal-ġestjoni kronika tal-uġiġħ²¹.

Miżuri ta' eżitu diġitali rrapportati mill-pazjent

Kejl ta' riżultati rrapportati mill-pazjent (PROMs) jgħinuna nifhmu kif is-servizzi u l-proċeduri tal-kura tas-saħħa jinfluwenzaw is-saħħa, il-funzjonament u l-kwalità tal-ħajja tal-pazjenti (QOL). Huma jipprovdu data sinifikanti dwar l-effettività tal-kura mill-perspettiva tal-pazjent. Il-PROMs jikkontribwixxu għall-kisba tal-għanijiet tas-sistema tas-saħħa b'informazzjoni siewja li issa tista' tingabar b'mod diġitali⁵. L-użu ta' apps tas-saħħa vvalidati u PROMs jiffaċilita l-kejl tas-severità / sintomi tal-uġiġħ aktar frekwenti, jagħti s-setgħa lill-pazjenti, u jtejjeb il-ġbir ta' data li tiffunzjona u / jew QOL. Dawn l-għodod jistgħu eventwalment isiru parti standard u interoperabbli tas-sistemi tal-kura tas-saħħa. Jistgħu wkoll itejbu l-mobbiltà tal-pazjenti, u d-diġitalizzazzjoni tas-sistemi tal-kura tas-saħħa permezz ta' rekords elettronici tas-saħħa (EHRs)⁵.

Rakkomandazzjoni 1: Tiġi żgurata l-implimentazzjoni effettiva tal-ICD-11 mill-Istati Membri kollha biex jikkontribwixxu għad-diġitalizzazzjoni tas-servizzi tal-kura tas-saħħa, peress li dawn huma komplementari u jistgħu jappoġġaw lil xulxin.

Rakkomandazzjoni 2: Appoġġ għall-iżvilupp u l-implimentazzjoni ta' teknoloġiji diġitali faċli għall-pazjenti u l-professjonisti, interoperabbli u vvalidati għall-valutazzjoni tal-uġiġħ.

Rakkomandazzjoni 3: Li l-uġiġħ u funzjonament relatat mal-uġiġħ tkun meqjusa bħala indikatur tal-kwalità fl-iżvilupp ta' strumenti ta' valutazzjoni tal-uġiġħ permezz tal-użu ta' miżuri ta' riżultat kif irrupportati mill-pazjent (PROMs).

2. Immaniġjar tal-uġiġħ b'mod diġitali (inkluż il-ħarsien b'mod remot u li wieħed jieħu ħsieb hu stess tal-uġiġħ)

Popolazzjonijiet li qed jixjieħu f'żoni remoti

Illum, 20% tal-popolazzjoni Ewropea għandha aktar minn 65 sena u huwa stmat li sal-2070 din iċ-ċifra se tkun telgħet għal 30%²². Fl-istess sena, in-numru ta' persuni 'l fuq minn 80 sena se jkun aktar mid-doppju, u jilħaq it-13% tal-popolazzjoni²². In-numru ta' persuni potenzjalment fil-bżonn ta' kura fit-tul huwa mistenni li żdied minn 19.5m fl-2016, għal 23.6m fl-2030, u sa 30.5m fl-2050²². Il-professjonisti tal-kura tas-saħħa u l-pazjenti spiss jivvjaġġaw distanzi twal biex jiprovdu jew jaċċessaw is-servizzi tas-saħħa. L-aċċess għall-immanniġjar tal-uġiġħ huwa wkoll aktar diffiċli għal dawk li jgħixu f'żoni remoti jew rurali, b'mod partikolari, għal persuni li jbatu minn problemi ta' mobiltà. Kulħadd għandu d-dritt biex jixjieħ attiv u b'saħħtu filwaqt li jibqa' kontributor apprezzat għall-familji, għal-komunitajiet u għall-ekonomiji tiegħu²³. It-

teknoloġiji diġitali jistgħu jiffacilitaw il-ġbir, l-aċċess u l-għoti ta' data, informazzjoni u kura tas-saħħa aktar frekwenti, (inklużi l-valutazzjoni u l-immaniġjar tal-uġiġħ), kif ukoll jkabbru l-firxa tal-kura tas-saħħa għal popolazzjonijiet li qed jixjieħu u jgħixu f'żoni remoti madwar l-Ewropa²⁴.

Wieħed jieħu ħsieb tiegħu stess (Self-Management)

Teknoloġiji godda ġeneralment ikollhom grad tajjeb ta' aċċettazzjoni, speċjalment ma' nies li jgħixu b'uġiġħ kroniku²⁴. Id-djarji elettronici tal-uġiġħ ta' ras pereżempju, urew li huma għodda Prattika ta' kif wieħed jieħu ħsieb tiegħu stess għall-adolesxenti u l-adulti żgħażaġħ. L-użu ta' dawn id-djarji jgħinu biex wieħed jifhem iżjed, l-uġiġħ u għalhekk il-possibiltajiet li jimmaniġja hu stess²⁵. Barra minn hekk, l-interventi diġitali għall-immaniġjar tal-uġiġħ għandhom il-potenzjal li jnaqqsu l-pressjoni fuq ir-riżorsi tal-kura tas-saħħa billi jinkoraġġixxu u jappoġġaw aktar li wieħed jieħu ħsieb tiegħu innifsu.

Evidenza reċenti turi li metodi ta' edukazzjoni, eżerċizju u psikoloġija mwassla permezz ta' kompjuter jew apparat mobbli (eż., bħala apps u messaġġi) huma effettivi daqs interventi wiċċ imb'wiċċ għall-immaniġjar tal-intensità tal-uġiġħ u d-dizabbiltà, inkluż għal persuni b'uġiġħ kroniku fin-naħa ta' isfel tad-dahar, u artrite tal-ġenbejn u tal-irkopp^{26,27,28}. Pereżempju, 'painHealth', riżorsa Awstraljana bbażata fuq l-internet (imfassla flimkien mal-pazjenti, u għall-pazjenti, biex tappoġġja l-wieħed jieħu ħsieb tiegħu stess u l-kura flimkien ta' uġiġħ tal-muskoli), issa laħqet 150 pajjiż u aktar minn miljun persuna li jiżgħuha²⁹. Wara l-operazzjonijiet li jkun hemm aċċess għal servizzi ta' riabilitazzjoni ta' kwalità għolja huwa ta' importanza kbira. Studji juru li t-telerijabilitazzjoni wara li tinbidel irkoppa, pereżempju, hija effettiva daqs ir-riabilitazzjoni konvenzjonali wiċċ imb'wiċċ²⁶.

Madankollu, xi sistemi fejn jintuza l-ewwel il-mod diġitali ntwerew li dawn potenzjalment iżidu l-ammont ta' xogħol tal-professjonisti tal-kura tas-saħħa, (sa 31 % fil-każ ta', pereżempju, konsultazzjonijiet bil-vidjo fil-prattika generali). Ġie rrakkomandat ukoll li l-inizjattivi diġitali li-ewwel (jew diġitali biss) m'għandhomx jitthiedu sakemm ma tiġix organizzata evalwazzjoni dettaljata flimkien³⁰.

Tagħlimiet meħuda mill-pandemija tal-COVID-19

Il-PAE reċentement wettqet sħarriġ dwar l-impatt tal-pandemija tal-COVID-19 fuq l-Ewropej b'uġiġħ kroniku alongside³¹. F'dan l-istħarriġ, ftit inqas minn nofs id-970 persuna li wiegħbu rrapportaw li l-kisba tal-kura tas-saħħa u s-servizzi mill-bidu tal-pandemija kienet "diffiċli" jew "diffiċli ħafna". Barra minn hekk, ftit inqas minn nofs il-partecipanti ddikjaraw li kienu qed jirċievu pariri jew appuntamenti mediċi permezz tat-telefon, u minkejja li għaxra fil-mija biss kellhom konsultazzjonijiet bil-video, 40% iddikjaraw li dik tkun is-soluzzjoni preferuta tagħhom għall-immaniġjar b'mod diġitali.

Konsegwentement, għandu jiġi esplorat mod imħallat jew hybrid għall-kura tas-saħħa (appuntamenti għal-uġiġħ wiċċ imb'wiċċ, ikkomplementati minn servizzi diġitali ta' monitoraġġ, valutazzjoni u immaniġjar). Hekk kif noħorġu mill-pandemija globali tal-COVID, l-appuntamenti diġitali m'għandhomx jissostitwixxu kompletament l-appuntamenti wiċċ imb'wiċċ alongside²⁴.

Rakkomandazzjoni 4: Ittejjeb id-disponibbiltà ta', u l-aċċess ugwali għal formati hybrid (wiċċ imb'wiċċ u diġitali) tal-immaniġjar tal-uġiġħ.

3. Reġistri tad-data klinika, repożitorji, u rekords

Frammentazzjoni tar-rekords tad-data

Firxa wiesgħa ta' data tinħażen b'mod diġitali, pereżempju, l-avvanzi f'sistemi elettronici ta' rekords tas-saħħa ħolqu rekords tas-saħħa diġitali strutturati sew, noti klinici, u banek tal-immagni medika. Dawn is-settijiet ta' data għandhom rwol kritiku biex jgħinu lill-professjonisti tal-kura tas-saħħa, il-pazjenti, u r-riċerkaturi biex itejbu l-kwalità tal-kura³². Il-Komunikazzjoni tal-Kummissjoni Ewropea dwar it-Trasformazzjoni Diġitali tas-Saħħa, iddikjarat li "Is-soluzzjonijiet diġitali għas-saħħa u l-kura jistgħu jżidu l-benesseri ta' miljuni ta' ċittadini u jibdlu radikalment il-mod kif is-servizzi tas-saħħa u tal-kura jingħataw lill-pazjenti, jekk jifasslu apposta u jiġu implimentati b'mod effettiv fl-aspett finanzjarju"⁵.

Madankollu, hemm diversi ostakli li jillimitaw l-użu u l-aċċess għad-data elettronika dwar is-saħħa. Pereżempju, id-data spiss tinħażen f'repożitorji differenti, f'varjetà ta' formati, u fi ħdan sistemi ta' data f'biċċiet u jaħdmu għal rashom³². Barra minn hekk, il-kwalità tad-data kultant tista' tkun inkonsistenti, b'informazzjoni duplikata u data importanti nieqsa³². Globalment, hemm ftit reġistri klinici li jiġbru data f'ħin reali biex il-professjonisti tal-kura tas-saħħa jużaw simultanjament. Fl-Ewropa, ir-"Reġistru tal-Uġiġħ ta' Oslo" (OPR, reġistru kbir fejn il-karatteristiċi tal-pazjent u tat-trattament, kif ukoll ir-riżultati tat-trattament u tal-pazjenti huma analizzati u rreġistrati), wera li huwa utli u effettiv³³. L-OPR huwa eżempju kbir ta' kemm ir-reġistri ta' valur jippermettu valutazzjonijiet tal-effikaċja fil-ħajja reali għal persuni li jgħixu b'kundizzjonijiet ta' uġiġħ kroniku.

Studju tal-Kaz

L-immaniġġjar ta' l-uġiġħ ta' wara l-operazzjoni mhuwiex sodisfaċenti mad-dinja kollha, peress li aktar minn 50% tal-240 miljun pazjent li jgħaddu minn operazzjoni kull sena jirrapurtaw uġiġħ klinikament sinifikanti³⁴. "PAIN OUT" huwa proġett internazzjonali ta' titjib fil-kwalità u reġistru li jipprovdi informazzjoni unika, faċli għall-min jużah, ibbażata fuq l-internet u hu maħsuba biex ittejjeb it-trattament ta' pazjenti b'uġiġħ ta' wara l-operazzjoni. Huwa ttamat li inizjattivi bħal 'PAIN OUT' jippermettu l-użu ta' data 'tal-ħajja reali' relatata mal-immaniġġjar tal-uġiġħ, u fl-aħħar mill-aħħar itejbu l-kwalità tal-kura³⁴.

Bdil bejn il-pajjiżi ta' data elettronika dwar is-saħħa

L-aċċess għar-rekords elettronici tas-saħħa jista' jiffaċilita r-riċerka dwar is-saħħa, jista' jgħin lill-professjonisti tal-kura tas-saħħa biex jieħdu deċizzjonijiet infurmati dwar it-trattament, u jista' jintuża biex ittejjeb il-kwalità u l-effettività tas-servizzi tal-kura tas-saħħa^{32,35}. Aċċess aħjar għad-data dwar is-saħħa bejn il-fruntieri se jtejjeb il-kwalità u l-kontinwità tal-kura offruta liċ-ċittadini tal-UE³⁵.

Għalhekk, l-iżgurar tal-Ispazju Ewropew tad-Data dwar is-Saħħa (u inizjattivi simili tas-saħħa diġitali) jinkludi dispożizzjonijiet li jippermettu lis-sistemi tas-saħħa Ewropej jibgħatu data minn pajjiż għall-ieħor dwar il-valutazzjoni tal-uġiġħ permezz ta' EHRs standardizzati (u għodod komuni oħra) hija essenzjali.

Il-privatezza u s-sigurtà tad-data elettronika dwar is-saħħa

Il-privatezza u s-sigurtà tad-data hija kwistjoni sinifikanti meta jiġi diskuss l-użu ta' għodod diġitali. Ħafna drabi, dawk li jużghu l-apps tal-ismartphone ma jkunux infurmati dwar kif id-data tagħhom tintuża, tinħażen, jew tiġi immaniġjata³⁶. Bħala konsegwenza qed jikber it-tħassib dwar in-nuqqas ta' politika trasparenti dwar il-privatezza inklużi fl-apps għal ċertu mard (eż., id-dijabete u d-dimensja)^{37,38}.

In-natura sensittiva tad-data tas-saħħa tagħna tfisser li l-privatezza u s-sigurtà tad-data għandhom ikunu ta' tħassib primarju kemm għall-pazjenti kif ukoll għall-professjonisti, u għandu jiġi kkunsidrat meta ssir it-tranzizzjoni għal għodod godda biex jiġi mmonitorjata l-progress tal-uġiġħ. L-iżviluppaturi tal-apps tal-ismartphones u l-kumpaniji tat-teknoloġija tas-saħħa diġitali għandhom għalhekk jipprovdu dikjarazzjonijiet ċari rigward il-politika tal-privatezza tagħhom biex il-projessjonisti u l-pazjenti jkun jistgħu jieħdu deċizzjonijiet infurmati qabel ma jibdedw jużawhom.

Barra minn hekk, kif imsemmi fl-abbozzi ta' pjanijiet tal-Kummissjoni għal Spazju Ewropew tad-Data dwar is-Saħħa⁷, is-sistema tad-data trid tinbena fuq pedamenti trasparenti li jiproteġu bis-sħiħ id-data taċ-ċittadini u se jiżguraw il-

moviment tal-informazzjoni dwar is-saħħa tagħhom skont l-Artikolu 20 tar-Regolament Ġenerali dwar il-Protezzjoni tad-Data (GDPR).

Rakkomandazzjoni 5: Tippermetti l-użu ta' registri tad-data dwar is-saħħa diġitali interoperabbli, standardizzati u siguri, repożitorji, u rekords biex jiġi ffaċilitat l-iskambju ta' data ta' valutazzjoni tal-uġiġħ transkonfinali.

4. Intelligenza artifiċjali u tagħlim awtomatiku

Teknoloġiji ġodda

It-teknoloġiji tal-intelligenza artifiċjali u tat-tagħlim awtomatiku (AI/ML) qed jintużaw biex itejbu kif wieħed jifhem, fid-dijanjozi u l-immaniġjar tal-uġiġħ u l-funzjonijiet milquta mil-uġiġħ. Studji juru li għalkemm il wieħed jirrapporta hu stess jibqa' l-aħjar mod ta' valutazzjoni tal-uġiġħ, ML jista' jgħin meta jiġu kklassifikati disturbti fl-uġiġħ bħal uġiġħ kroniku fid-dahar jew fibromyalgia³⁹. Studji reċenti jissuġġerixxu li metodi ta' klassifikazzjoni bbażati fuq il-kompjuter (li jivvalutaw l-istatus ta' uġiġħ bħala aħjar, l-istess, jew aġħar), jistgħu jiġu ddeterminati b'mod ta' min wieħed joqgħod fuqhom⁴⁰.

L-algoritmi li jappoġġaw teknoloġiji ġodda jistgħu jiproċessaw żewġ tipi ta' data: (i) data rapportata mill-pazjenti stess mill-EHRs, (bħal uġiġħ, diżabilità, storja medika, fatturi psikoloġiċi, u riżultati ta' immaġini bħal X-rays u scans); u (ii) tekniċi avvanzati ta' immaġni tal-moħħ u tad-demem.

Fil-futur, huwa ttamat li data rrappurtata minnha nnifisha minn rekords elettronici ta' l-uġiġħ tista' tbassar pronjosi f'pazjenti bl-uġiġħ u tinforma l-pjan ta' kura u l-prevenzjoni ta' l-uġiġħ⁴¹. Pereżempju, l-evidenza tissuġġerixxi li l-użu ta' ML ibbażat fuq l-ritratti elettronici tal-moħħ (EEG) jista' jbbassar rispons li jnaqqas l-uġiġħ qabel l-għoti ta' mediċini⁴². L-avvanzi reċenti fl-ML wasslu għal pubblikazzjonijiet bħar-Rapport Tekniku taċ-Ċentru Kongunt tar-Riċerka (JRC) dwar ir-Robustezza u l-Ispjegabbiltà tal-Intelligenza Artifiċjali⁴³. Dan jenfasizza l-ħtieġa li jiġu stabbiliti prattici tajbin u mogħdijiet marbula sew sabiex tizzied il-fiduċja fis-sistemi tal-IA, kif ukoll il-ħtieġa ta' trasparenza fir-rigward ta' deċizjonijiet ibbażati fuq il-kompjuter.

It-teknoloġiji tal-IA u tal-ML jistgħu jintużaw ukoll biex itejbu l-fehim tal-mekkaniżmi tal-uġiġħ⁴⁴. L-integrazzjoni tal-ML ma' għodod ta' appoġġ għad-deċizjonijiet klinici, (bħall-appoġġ dijanjostiku), tista' toffri lill-professionisti tal-kura tas-saħħa informazzjoni mmirata u f'waqtha li tista' ttejjeb u tgħin id-deċizjonijiet klinici. Madankollu, filwaqt li dawn l-istudji jikkontribwixxu għall-għarfien ġenerali, hija meħtieġa aktar evidenza fil-qasam biex l-IA u l-ML isiru parti integrali mill-prattika tal-kura tas-saħħa.

Rakkomandazzjoni 6: Allokzjoni finanzjarja adegwata għall-iżvilupp tar-riċerka li taqleb ir-riċerla fl-uġiġħ u l-funzjoni relata mal-uġiġħ fl-IA u l-ML.

Rakkomandazzjoni 7: L-allokazzjoni ta' finanzjament adegwat u t-trawwim tal-infrastruttura għal-litteriżmu diġitali u tas-saħħa għall-partijiet interessati kollha, inklużi professionisti u pazjenti.

5. L-esperjenza suġġettiva tal-uġiġħ

L-ġkun żgurat li l-esperjenza suġġettiva tal-uġiġh tibqa' ċentrali għall-valutazzjoni u l-immaniġġjar tal-uġiġh

L-uġiġh huwa esperjenza suġġettiva, personali u bħala tali, il-prattiki ta' rappurtar u valutazzjoni ma jistgħux ikunu limitati għal markaturi minn għodod li jistgħu jaqdbu biss dimensjonijiet speċifiċi ta' uġiġh. L-evidenza turi d-diffikultà fit-traduzzjoni tar-riżultati tal-istudji tal-laboratorju tas-sistema 'nociceptive' f'konklużjonijiet dwar esperjenzi ta' uġiġh fil-ħajja reali, u l-isfida tat-traduzzjoni tal-proċessi mentali f'appi kliniċi tal-ħajja reali⁴¹. Barra minn hekk, ML jista' juża algoritmi bbażati fuq data preġudikata, li jwasslu għal inugwaljanzi soċjali u ekonomiċi fis-servizzi tal-kura tas-saħħa. Sabiex jittaffew dawn il-kwistjonijiet, m'għandux ikun hemm dipendenza fuq dawn it-teknoloġiji waħedhom⁴⁵. Barra minn hekk, l-użu ta' algoritmi ta' tagħlim awtomatiku biex jiġi kkonfermat jekk persuna tkunx muġuġha, jew bħala forma ta' mard jew kjarifika dwar id-diżabilità, ma jistax jissostitwixxi r-rappurtar u l-valutazzjoni tal-esperjenza personali suġġettiva tal-uġiġh.

Rakkomandazzjoni 8: Hu rrakommandat li l-esperjenza suġġettiva tal-uġiġh tibqa' parti integrali mill-valutazzjoni u l-immaniġġjar tal-uġiġh.

6. Bdil tal-aħjar prattika

L-Istrategija Globali tad-WHO dwar is-Saħħa Diġitali 2020-2025, numru tal-oġġettiv strateġiku tlieta⁴⁶. ("It-tishiġh tal-governanza tas-saħħa diġitali fil-livelli globali, reġjonali u nazzjonali") tenfasizza l-importanza tal-promozzjoni tal-iskambju tal-aħjar prattiki, il-governanza tajba, l-arkitettura tal-infrastruttura, l-immaniġġjar ta' programmi, u l-użu ta' standards għall-promozzjoni tal-interoperabbiltà għas-saħħa diġitali. Inizjattivi bħan-Netzwerk ta' Riċerka Xjentifika PAIN li għadu kif ġie fformat (iffinanzjat mill-Fondazzjoni tar-Riċerka – Il-Fjandri (FWO)⁴⁷. huwa eżempju bħal dan. F'dan il-proġett, pajjiżi bħall-Kanada, l-Istati Uniti u l-Portugall, fost oħrajn, se jippromwovu kollaborazzjonijiet strateġiċi u jtejbu opportunitajiet godda għal riċerka klinika u traslazzjonali.

Barra minn hekk, il-Komunikazzjoni tal-Kummissjoni Ewropea dwar it-Trasformazzjoni Diġitali tas-Saħħa⁶, tirrikonoxxi li d-data dwar is-saħħa (li xi drabi tista' tkun disponibbli u mmaniġġjata f'forom differenti skont il-pajjiż) tagħmilha faċli għat-trasformazzjoni diġitali. Hija tiddikjara wkoll li l-awtoritajiet tal-kura tas-saħħa madwar l-Ewropa spiss jiffaċċjaw sfidi komuni, li jistgħu jiġu indirizzati bl-aħjar mod b'mod kongunt permezz tal-iskambju tal-aħjar prattiki. Fl-aħħar nett, kien hemm għadd ta' prattiki aħjar dwar l-apps u s-servizzi tas-saħħa diġitali msemmija f'dan id-dokument. Bħala parti mill-iżvilupp u l-użu ta' teknoloġiji u strategiji godda fi ħdan il-qafas tas-saħħa diġitali, l-SIP tixtieq tinkoraġġixxi t-tqassim tal-aħjar prattiki u l-governanza tajba bejn l-Istati Membri tal-UE.

Rakkomandazzjoni 9: Il-promozzjoni tal-iskambju tal-aħjar prattiki fl-uġiġh diġitali u l-valutazzjoni u l-ġestjoni tal-funzjonament relatati mal-uġiġh fl-Ewropa f'format miftuħ, u l-istabbiliment ta' standards biex jiġu żgurati prattiki u informazzjoni ta' kwalità, affidabbli u bbażati fuq l-evidenza li jiġu kondiviżi lil kulhadd.

L-SIP jibqa' disponibbli għal aktar diskussjonijiet mal-Kummissjoni Ewropea, il-Membri tal-Parlament Ewropew, il-Kunsill, l-iżviluppaturi tat-teknoloġija tas-saħħa diġitali, u l-partijiet interessati tas-soċjetà ċivili għal kooperazzjoni futura biex niżguraw li r-rakkomandazzjonijiet tagħna jiġu implimentati fil-qasam tas-saħħa u l-uġiġħ diġitali.

Dwar SIP

Il-pjattaforma "Societal Impact of Pain" (SIP) hija shubija bejn diversi partijiet interessati mmexxija mill-Federazzjoni Ewropea tal-Uġiġħ EFIC u Pain Alliance Europe (PAE), li għandha l-għan li tqajjem kuxjenza dwar l-uġiġħ u tbiddel il-politika dwar l-uġiġħ.

SIP jipprovdi opportunitajiet għal diskussjoni għall-professjonisti tal-kura tas-saħħa, gruppi ta 'promozzjoni tal-uġiġħ, političi, fornituri tal-assigurazzjoni tal-kura tas-saħħa, rappreżentanti tal-awtoritajiet tas-saħħa, regolaturi, u dwak responsabbli mill-baġit.

Il-qafas xjentifiku tal-pjattaforma SIP huwa taħt ir-responsabbiltà tal-EFIC u d-direzzjoni strateġika tal-proġett hija definita miż-żewġ sħab. Il-kumpanija farmaċewtika Grünenthal GmbH hija l-isponsor ewlieni tal-pjattaforma Tal-Impatt tas-Socjetà tal-Uġiġħ (SIP).

Kuntatti: Għal aktar informazzjoni, jekk jogħġbok ikkuntattja:

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

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

Rikonoxximenti

SIP jixtieq jirringrazzja lill-esperti li ġejjin li ġentilment offrew il-hin tagħhom biex jirrevedu abbozzi bikrija ta 'dan id-dokument: Andrea Coda, Helen Slater, Jorn Lotsch, Lars-Petter Granan, Manuela Ferreira, Maria Galve Villa, Mary O'Keeffe, Paul Mork, Rebecca Lee, Rikard Wicksell, u Robert 'Bob' Newlin Jamison.

SIP jixtieq jirringrazzja lill-esperti li ġejjin li ġentilment offrew il-hin tagħhom biex jirrevedu abbozzi bikrija ta 'dan id-dokument: Andrea Coda, Helen Slater, Jorn Lotsch, Lars-Petter Granan, Manuela Ferreira, Maria Galve Villa, Mary O'Keeffe, Paul Mork, Rebecca Lee, Rikard Wicksell, u Robert 'Bob' Newlin Jamison.

Federazzjoni Ewropea tal-Uġiġħ EFIC®, Rue de Londres - Londenstraat 18, B1050 Brussell. Registru tat-Trasparenza Nru 35010244568-04

Il-pjattaforma "Societal Impact of Pain" (SIP) hija shubija bejn diversi partijiet interessati mmexxija mill-Federazzjoni Ewropea tal-Uġiġħ EFIC u Pain Alliance Europe (PAE), li għandha l-għan li tqajjem kuxjenza dwar l-uġiġħ u tbiddel il-politiki dwar l-uġiġħ. Il-qafas xjentifiku tal-pjattaforma SIP huwa taħt ir-responsabbiltà tal-EFIC u d-direzzjoni strateġika tal-proġett hija definita miż-żewġ sħab. Il-kumpanija farmaċewtika Grünenthal GmbH hija l-isponsor ewlieni tal-pjattaforma Tal-Impatt tas-Socjetà tal-Uġiġħ (SIP).

Sorsi

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%2fcd%2fentity%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%2fcd%2fentity%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>.