

## Stališče SIP-a o digitalnem zdravju: Ocena bolečine in kazalniki kakovosti

Marec 2022

### Ključna priporočila

---

SIP poziva EU in nacionalne oblikovalce politike k:

1. Zagotavljanju učinkovitega uvajanja MKB-11 (ICD-11) s strani vseh držav članic zaradi prispevanja k digitalizaciji zdravstvenih storitev, saj so te komplementarne in se lahko med seboj podpirajo.
2. Podpiranju razvoja in izvajanja validirane digitalne tehnologije za ocenjevanje bolečine, ki je prijazna in soodnosna za klinike in bolnike.
3. Vzpostavljanju kazalnika kakovosti pri razvoju instrumentov za oceno bolečine z uporabo ukrepov, o katerih so poročali bolniki (PROM) upoštevajoči bolečino in njen vpliv na funkcioniranje bolnika.
4. Izboljšanju razpoložljivosti in enakopraven dostop do hibridnih (osebnih direktnih in digitalnih) oblik obravnave bolečine.
5. Omogočanju uporabe inter-operabilnih, standardiziranih, varnih digitalnih registrskih podatkov o zdravstvenem varstvu, arhivov in evidenc za lažjo čez-mejno izmenjavo podatkov o ocenjevanju bolečine.
6. Razporejanju ustreznih sredstev za razvoj translacijskih raziskav AI in ML za bolečino in njen vpliv na funkcijsko sposobnost.
7. Razporejanju ustreznih finančnih sredstev in spodbujanju infrastrukture za digitalno in zdravstveno pismenost za vse zainteresirane strani, vključno s kliniki in bolniki.
8. Zagotavljanju, da subjektivna izkušnja bolečine ostane sestavni del ocenjevanja in obvladovanja bolečine.
9. Spodbujanju izmenjave najboljših praks pri digitalni oceni bolečine in njenega vpliva na funkcioniranje v Evropi, v odprtem formatu ter vzpostavljanje standardov za zagotavljanje kakovostnih, zanesljivih in na dokazih utemeljenih praks in izmenjav informacij.

---

### Ozadje

---

V Evropi<sup>1</sup> je približno 740 milijonov ljudi<sup>2</sup>, od tega večina v nekem trenutku v življenju doživi epizodo hude bolečine. Za približno 20 odstotkov je ta bolečina kronična. To pomeni, da trenutno 150 milijonov ljudi doživlja bolečine po vsej Evropi, kar je približno enako prebivalstvu Francije in Nemčije skupaj.

SIP je leta 2018 objavil skupno izjavo<sup>3</sup>, ki vključuje priporočila za ukrepanje in sodelovanje Evropske komisije, držav članic in civilne družbe za zmanjšanje vpliva bolečine na družbo. Ta priporočila tvorijo splošna in glavna načela za SIP in so razdeljena v štiri kategorije: kazalnike zdravja, raziskave, zaposlovanje in izobraževanje.

SIP v Skupni izjavi poziva k preučitvi možnosti za nadgrajevanje obstoječih instrumentov, ki so na voljo za opredelitev, vzpostavitev in/ ali uporabo bolečine in njenega vpliva na funkcioniranje, kot kazalnika pri ocenjevanju kakovosti zdravstvenih sistemov, saj bo to prispevalo k ocenjevanju in zapolnitvi vrzeli v podatkih o vplivu bolečine na družbo<sup>3</sup>.

Vključitev bolečine kot bolezni v 11. revizijo Mednarodne klasifikacije bolezni (MKB-11 = ICD-11)<sup>4</sup> v okvirju Svetovne zdravstvene organizacije (WHO), je ključni napredek. V odzivu na Načrt<sup>5</sup> za prostor zdravstvenih podatkov Evropske komisije je SIP pozval k izvajanju MKB-11 in opredelitvi bolečine po MKB-11 v vseh zdravstvenih sistemih, da bi izboljšali

analizo uspešnosti zdravstvenih sistemov. To bo raziskovalni skupnosti zagotovilo tudi podatke, ki bodo olajšali nadaljnje klinične raziskave. Po mnenju strokovnjakov na tem področju bosta MKB-11 in Mednarodna klasifikacija funkcionalnosti, invalidnosti in zdravja (ICF) prispevali k preoblikovanju zdravstvenega varstva v okviru enotnega digitalnega trga<sup>6</sup>.

Vzpostavljanje Evropskega prostora za zdravstvene podatke<sup>7</sup> bo zagotovilo ustrezno uporabo, dostop in izmenjavo zdravstvenih podatkov za namene zagotavljanja zdravstvenega varstva ter omogočila uporabo podatkov za raziskave, inovacije in oblikovanje politik<sup>8</sup>. S temi dejavniki v mislih je SIP predlagal več političnih priporočil za evropske institucije in nacionalne vlade na področju digitalnega zdravja in bolečine.

## 1. Digitalno zapisovanje in ocenjevanje bolečine

---

### 11. revizija Mednarodne klasifikacije bolezni (MKB-11), Svetovna zdravstvena organizacija (WHO)

Kronična bolečina je skupaj z več drugimi vrstami bolečine vključena v 11. revizijo Mednarodne klasifikacije bolezni (ICD-11) iz zadnje verzije v juniju 2018. MKB-11 opisuje kronično primarno bolečino kot večplastno zaradi njene vztrajnosti in moteče narave, brez predpostavk o etiologiji. Izvajanje MKB-11 v vseh državah članicah je ključnega pomena, da bi podatki o kronični bolečini postali dosegljivi, sedaj ko se zdravstveni sistemi bolj digitalizirajo<sup>3</sup>. Poleg tega se strokovnjaki strinjajo, da bosta ICD-11 in ICF igrala vlogo pri preoblikovanju sistema zdravstvenega varstva v okviru enotnega digitalnega trga.

#### Digitalne aplikacije za bolečino

Kvantifikacija bolečine in njen vpliv na funkcioniranje v kliničnem okolju, sta nadvse pomembni<sup>9</sup>. Verjetnost je, da bo bolnik izvajal farmakološko zdravljenje bolečine in intervencije, če je njegova ocena bolečine napačno zabeležena<sup>10</sup>. Izboljšanje našega razumevanja pojava bolečine in učinkovitosti zdravljenja zahteva trdne metode za ocenjevanje bolečine in funkcioniranja povezanega z bolečino, z uporabo preverjenih načinov. Zdravniki in oblikovalci politik morajo biti seznanjeni z omejitvami tradicionalnih načinov za ocenjevanje uspešnosti zdravljenja, ki se še vedno pogosto uporabljajo v različnih bolnišnični in kliničnih okoljih<sup>11</sup>. Te omejitve večinoma temeljijo na tiskanih lestvicah za ocenjevanje bolečine, ki so zapletene za uporabo in lahko imajo tveganje za zdravnikova napačna sklepanja<sup>12,13</sup>.

Vsakodnevno merjenje sprememb v jakosti bolečine in njenega vpliva na funkcioniranje (tudi drugih simptomov) je bistvenega pomena za diagnozo, prognozo in ugotavljanje odziva na zdravljenje<sup>14</sup>. Poleg tega lahko dnevno poročanje pomaga bolje ujeti vzorce bolečine<sup>15</sup>. Trenutno pa se spremembe v jakosti bolečine in njenega vpliva na funkcioniranje, redko ocenjujejo in se pregledajo šele po začetku zdravljenja<sup>14</sup>.

Študije so dokazale, da se bolnikom in klinikom prijazne aplikacije lahko uporabljajo za spremljanje stanj z bolečino in ocenjevanje bolečine pri bolnikih, ki trpijo za zmerno do hudo demenco. Prav tako to zagotavlja nov način komuniciranja in razprave o obvladovanju bolečine<sup>14,16</sup>. Orodje "Faces Pain-Revised" (FPS-R, orodje za samo-poročanje), se je na primer izkazalo za dober način za elektronsko izmero bolečine in ga je mogoče priporočiti kot sredstvo za spremljanje jakosti bolečine<sup>17</sup>. Poleg tega nedavne študije potrjujejo, da lahko uporaba obstoječih digitalnih orodij, kot je aplikacija "iCanCope with Pain" z primerno prilagoditvijo, poveča zmogljivost za samopomoč mladih, ki živijo z mišično-skeletno bolečino<sup>18</sup>.

Dokazi kažejo, da so lahko aplikacije za elektronske vizualne analogne lestvice (eVAS) zamenljive s tradicionalnimi papirnati vizualnimi analognimi (pVAS)<sup>14</sup>. Portugalska različica "Kratkega popisa bolečine" se je izkazala za uporabno pri merjenju jakosti bolečine in bolečinskih motenj pri bolnikih s kronično ledvično boleznijo<sup>19</sup>. Druga orodja, kot sta "Pain-QuILT" in "Navigate Pain" (spletna orodja), omogočajo vizualno samoporočilo in sledenje bolečini (kakovost, intenzivnost, lokacija), v obliki časovnih zapisov in psevdo-3D grafikona telesnega prikaza v različnih pogledih<sup>20</sup>. Študije kažejo, da so ta orodja uporabniku prijazna, hitra, prednost ima večina bolnikov, in so skladna z uveljavljenimi meritvami bolečine. Imajo tudi možnost, da postanejo dragocena standardna komponenta kroničnega obvladovanja bolečin<sup>21</sup>.

## Digitalna merjenja izida o katerih so poročali bolniki

Merjenja izida zdravljenja s strani bolnika, nam pomagajo razumeti, kako zdravstvene storitve in postopki vplivajo na zdravje, funkcioniranje in kakovost življenja bolnikov (QOL). Zagotavljajo pomembne podatke o učinkovitosti oskrbe z vidika bolnika. ProMs prispevajo k doseganju ciljev zdravstvenega sistema z dragocenimi informacijami, ki jih je zdaj mogoče zbirati digitalno<sup>5</sup>. Uporaba validiranih in mobilnih zdravstvenih aplikacij in PROM-jev omogoča pogostejše ocene jakosti bolečine / simptomov, opolnomoči bolnike in izboljšuje zbiranje podatkov o delovanju in / ali QOL. Ta orodja bi sčasoma lahko postala standardni, interoperabilni del sistemov zdravstvenega varstva. Prav tako lahko izboljšajo mobilnost bolnikov in digitalizacijo zdravstvenih sistemov prek elektronskih zdravstvenih evidenc (EHRs)<sup>5</sup>.

**Priporočilo 1: Zagotoviti učinkovito izvajanje MKB-11 s strani vseh držav članic za prispevanje k digitalizaciji zdravstvenih storitev, saj so te dopolnilne in se lahko med seboj podpirajo**

**Priporočilo 2: Podpora razvoju in izvajanju pacientu in klinikom prijaznih, interoperabilnih in potrjenih digitalnih tehnologij za oceno bolečin.**

**Priporočilo 3: Vzpostaviti funkcioniranje, povezano z bolečino in bolečino, kot kazalnik kakovosti pri razvoju instrumentov za oceno bolečine z uporabo bolnikove ocene izda obravnave ( PROM).**

## 2. Digitalna obravnava bolečine (vključno z daljinskim in samo-obvladovanjem bolečine)

### Staranje prebivalstva na oddaljenih območjih

Danes je 20 % evropskega prebivalstva starih več kot 65 in ocenjuje se, da se bo ta številka do leta 2070 dvignila za 30 %<sup>22</sup>. V istem letu se bo število ljudi nad 80 let več kot podvojilo in doseglo 13 % prebivalstva<sup>22</sup>. Število ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, naj bi se povečalo z 19,5 m v 2016 na 23,6 milijonov v 2030, leta 2050 pa do 30,5m<sup>22</sup>. Zdravstveni delavci in bolniki pogosto potujejo na velike razdalje za zagotavljanje ali dostop do zdravstvenih storitev. Dostop do obravnave bolečine je težji tudi za tiste, ki živijo na oddaljenih ali podeželskih območjih, zlasti za ljudi, ki niso pokretni. Vsakdo ima pravico do aktivnega in zdravega staranja,<sup>23</sup> je pomemben svojim družinam, skupnosti in gospodarstvu. Digitalne tehnologije bi lahko olajšale pogostejše zbiranje, dostop in zagotavljanje zdravstvenih podatkov, informacij in oskrbe (vključno z oceno in obravnavo bolečine), pa tudi razširitev dosega zdravstvenega varstva na staranje in oddaljeno prebivalstvo po vsej Evropi<sup>24</sup>.

## Samo-obravnava

Nove tehnologije imajo na splošno dobro stopnjo sprejemanja, še posebej pri ljudeh, ki živijo s kronično bolečino<sup>24</sup>. Elektronski dnevniki glavobola so se na primer izkazali za praktično orodje za samo-obravnavo mladostnikov in mladih odraslih. Uporaba teh dnevnikov povečuje razumevanje bolečine in s tem možnosti samo-obravnave in zdravljenja<sup>25</sup>. Poleg tega imajo digitalni posegi za obvladovanje bolečin možnost zmanjšati pritisk na zdravstvene vire s spodbujanjem in podpiranjem samo-obravnave.

Nedavni dokazi kažejo, da so izobraževalni, vadbeni in psihološki pristopi, ki se izvajajo prek računalnika ali mobilne naprave (npr. kot aplikacije in besedilna sporočila), enako učinkoviti kot direktni osebni pristopi za obvladovanje jakosti bolečine in invalidnosti zaradi bolečine, tudi za ljudi s kroničnimi bolečinami v hrbtu ter osteoartritisu kolka in kolena<sup>26,27,28</sup>. Na primer, "bolečina", avstralski spletni vir (sooblikovan z uporabniki in za uporabnike, za podporo samo-obravnave in oskrbe mišično-skeletne bolečine), je zdaj dosegel 150 držav in več kot milijon uporabnikov<sup>29</sup>. Po operaciji je zelo pomembno imeti dostop do visokokakovostnih rehabilitacijskih storitev. Študije kažejo, da je tele-rehabilitacija po kolenski artroplastiki prav tako učinkovita kot običajna rehabilitacija<sup>26</sup>.

Vendar se je izkazalo, da nekateri "digitalni" pristopi za zdravstveno varstvo potencialno povečujejo delovno obremenitev zdravstvenih delavcev (za do 31 % v primeru, na primer video posvetovanj v splošni praksi). Prav tako je bilo priporočljivo, da se pobude za digitalizacijo (ali samo digitalno) ne zaženejo dok se sistem ne organizira<sup>30</sup>.

## Izkušnje pridobljene iz pandemije COVID-19

PAE je pred kratkim izvedla raziskavo o vplivu pandemije COVID-19 na Evropejce s kronično bolečino<sup>31</sup>. V tej raziskavi je nekaj pod polovico od 970 vprašanih poročalo, da je bilo pridobivanje zdravstvene oskrbe in storitev od začetka pandemije "težko" ali "zelo težko". Poleg tega je nekaj manj kot polovica udeležencev sporočila, da prejemajo nasvete ali zdravniške preglede po telefonu, in čeprav je imelo le deset odstotkov video posvete, jih je 40 % povedalo, da bi dali prednost digitalni oskrbi.

Zato je treba preučiti uvedbo mešanega ali hibridnega zdravstvenega pristopa (izvajanje standardnih ambulantnih obravnav, dopolnjeno z digitalnim spremljanjem, ocenjevanjem in servisi za obravnavo). Ko se odmikamo iz globalne pandemije COVID, digitalni obiski ne bi smeli nadomestiti osebnih v celoti<sup>24</sup>.

**4. priporočilo: povečati razpoložljivost in enak dostop do hibridnih (osebni kontakti in digitalni) oblik obravnave bolečine.**

## 3. Registri kliničnih podatkov, shranjevanje in evidenčni kartoni

## Razdrobljenost podatkovnih zapisov

Širok spekter podatkov je shranjen digitalno, na primer, napredek v sistemih za elektronske zdravstvene zapise je ustvaril dobro strukturiran digitalni zdravstveni zapis, klinične opombe in banke za slikovno diagnostiko. Ti podatkovni nabori imajo ključno vlogo pri pomoči zdravstvenim delavcem, bolnikom in raziskovalcem pri izboljšanju kakovosti oskrbe<sup>32</sup>. Sporočilo Evropske komisije o digitalnem preoblikovanju zdravja je, da "digitalne rešitve za zdravje in oskrbo lahko

povečajo dobrobit milijonov državljanov in korenito spremenijo način zagotavljanja zdravstvenih in negovalnih storitev pacientom, če so zasnovane namensko in izvedene na stroškovno učinkovit način<sup>5</sup>.

Vendar pa obstaja več ovir, ki omejujejo uporabo in dostop do elektronskih zdravstvenih podatkov. Podatki so na primer pogosto shranjeni v različnih shrambah, v različnih oblikah in v razdrobljenih ali različnih podatkovnih sistemih<sup>32</sup>. Poleg tega je kakovost podatkov včasih lahko neuskaljena, pri tem pa so vnosi podvojeni in dragoceni podatki ni<sup>32</sup>. V svetovnem merilu je malo kliničnih registrov, ki zbirajo podatke v realnem času, da bi jih zdravstveni delavci uporabljali hkrati. V Evropi se je izkazalo, da je "register bolečine v Oslu" (OPR, velik register, v katerem se analizirajo in beležijo značilnosti bolnikov in zdravljenja, ter rezultati zdravljenja in izidi bolnikov), uporaben in učinkovit<sup>33</sup>. OPR je odličen primer, kako dragoceni so registrski sistemi, ki omogočajo ocene dejanske učinkovitosti za ljudi, ki živijo s kroničnimi bolečinami.

### Študija primera

Obvladovanje bolečin po operaciji je po vsem svetu nezadovoljivo, saj več kot 50 % od 240 milijonov bolnikov, ki se vsako leto operirajo, poroča o klinično pomembni bolečini<sup>34</sup>. "PAIN OUT" je mednarodni projekt za izboljšanje kakovosti in register, ki zagotavlja edinstvene, uporabniku prijazne, spletne informacije, namenjene izboljšanju zdravljenja bolnikov z bolečino po operaciji. Upamo, da bodo pobude, kot je "PAIN OUT" omogočile uporabo resničnih podatkov v zvezi z obvladovanjem bolečine in izboljšanje kakovost oskrbe<sup>34</sup>.

## Čez-mejna izmenjava elektronskih zdravstvenih podatkov

Dostop do elektronskih zdravstvenih zapisov lahko olajša zdravstvene raziskave, lahko pomaga zdravstvenim delavcem pri odločanju o izbiri zdravljenja in se lahko uporablja za izboljšanje kakovosti in učinkovitosti zdravstvenih storitev<sup>32,35</sup>. Boljši dostop do zdravstvenih podatkov čez-mejno bo izboljšal kakovost in kontinuiteto oskrbe, ki se ponuja državljanom EU<sup>35</sup>. Zato je ključnega pomena zagotavljanje evropskega sistema zdravstvenih podatkov (in podobnih digitalnih zdravstvenih pobud), ki bodo evropskim zdravstvenim sistemom omogočile izmenjavo čez-mejnih podatkov o oceni bolečine prek standardiziranih EHRs (in drugih skupnih orodij).

## Zasebnost in varnost elektronskih zdravstvenih podatkov

Zasebnost in varnost podatkov je pomembno vprašanje pri razpravljanju o uporabi digitalnih orodij. Pogosto uporabniki aplikacij pametnih telefonov niso obveščeni o tem, kako se njihovi podatki uporabljajo, shranjujejo ali upravljajo<sup>36</sup>. Zato so vse večje skrbi zaradi pomanjkanja preglednih politik zasebnosti, vključenih v aplikacije za nekatere bolezni (npr. sladkorna bolezen in demenca)<sup>37,38</sup>. Občutljivost naših zdravstvenih podatkov pomeni, da bi morala biti zasebnost in varnost podatkov glavna skrb tako za bolnike kot za klinike in jo treba upoštevati pri prehodu v nastajajoča orodja za spremljanje napredovanja bolečine. Razvijalci aplikacij za pametne telefone in podjetja za digitalno zdravstveno tehnologijo bi zato morali zagotoviti jasne izjave v zvezi z njihovo politiko zasebnosti, da bi se lahko kliniki in bolniki lažje odločili preden jih začnejo uporabljati.

Poleg tega, kot je navedeno v osnutkih načrtov Komisije za evropski prostor zdravstvenih podatkov<sup>7</sup>, je treba podatkovni sistem zgraditi na preglednih temeljih, ki bodo v celoti varovali podatke državljanov, in zagotovili pretok njihovih zdravstvenih informacij v skladu s členom 20 Splošne uredbe o varstvu podatkov (GDPR).

**Priporočilo 5: Omogočiti uporabo interoperabilnih, standardiziranih, varnih digitalnih registrskih podatkov o zdravstvenem varstvu, shrambe in spise za lažjo izmenjavo podatkov o čez-mejni oceni bolečine.**

## 4. Umetna inteligenca in strojno učenje

### Nastajajoče tehnologije

Tehnologije za umetno inteligenco in strojno učenje (AI/ML) se uporabljajo za izboljšanje razumevanja, diagnoze in obravnave bolečine in njenega vpliva na funkcioniranje. Študije kažejo, da čeprav je samo-ocena bolečine optimalna, lahko ML pomaga pri razvrščanju bolečin, kot so kronična bolečina v hrbtu ali fibromialgija<sup>39</sup>. Nedavne študije kažejo, da je mogoče metode razvrščanja na osnovi računalnika (ocenjevanje stanja bolečine kot boljšega, enakega ali hujšega) zanesljivo določiti<sup>40</sup>.

Algoritmi za podporo nastajajočim tehnologijam se lahko hranijo z dvema vrstama podatkov: (i) samo-poročenimi podatki iz EHRs, (kot so bolečina, invalidnost, zdravstvena zgodovina, psihološki dejavniki in rezultati slikanja); in (ii) napredne tehnike slikanja možganov in krvi.

V prihodnosti se upa, da bi lahko samo-sporočeni podatki iz elektronskih zapisov o bolečinah napovedali prognozo pri bolnikih z bolečinami in obvestili o zasnovi zdravljenja in preprečevanju bolečin<sup>41</sup>. Na primer, dokazi kažejo, da bi uporaba ML na osnovi elektroencefalografije (EEG) lahko napovedala učinek analgetika<sup>42</sup>. Nedavni napredek v ML je sprožil objave, kot je tehnično poročilo Skupnega raziskovalnega centra (JRC) o robustnosti in pojasnitvi umetne inteligence<sup>43</sup>. To poudarja potrebo po vzpostavitvi dobrih praks in poti, ki temeljijo na grožnjah, da bi povečali zaupanje v sisteme AI, kot tudi potrebo po preglednosti v zvezi z računalniškimi odločitvah.

Tehnologije AI in ML bi se lahko uporabile tudi za izboljšanje razumevanja mehanizmov bolečine<sup>44</sup>. Integracija ML s podpornimi kliničnimi orodji (kot je diagnostična podpora) lahko zdravstvenim delavcem ponudi ciljno usmerjene in pravočasne informacije, ki lahko izboljšajo in pomagajo pri kliničnih odločitvah. Čeprav te študije prispevajo k splošnemu znanju, je na tem področju potrebno več dokazov, da sta AI in ML sestavni del zdravstvene prakse.

**Priporočilo 6: Dodeliti ustrezna sredstva za razvoj AI in ML pri raziskavah bolečine in njenega vpliva na funkcioniranje.**

**Priporočilo 7: Dodeliti ustrezna finančna sredstva in spodbujati infrastrukturo za digitalno in zdravstveno pismenost za vse zainteresirane strani, vključno s kliniki in bolniki.**

## 5. Subjektivna izkušnja bolečine

### Zagotoviti, da subjektivna izkušnja bolečine ostane sestavni del ocenjevanja in obravnave bolečine.

Bolečina je subjektivna, osebna izkušnja in zaradi tega sporočanje in ocenjevanje ne more biti omejeno na markerje iz orodij, katera lahko zajemajo le specifične razsežnosti bolečine. Dokazi kažejo na težave pri prikazovanju rezultatov laboratorijskih študij nociceptivnega sistema v zaključke o resnični izkušnji bolečine, in izziv prevajanja možganskega dekodiranja v resnične klinične aplikacije<sup>41</sup>. Poleg tega lahko ML uporablja algoritme, ki temeljijo na pridržanih podatkih, kar vodi do socialnih in gospodarskih neenakosti v zdravstvenih storitvah. Da bi ublažili ta vprašanja, ne bi smelo biti zanašanje samo na te tehnologije<sup>45</sup>. Poleg tega uporaba algoritmov strojnega učenja za potrditev, ali je oseba v bolečinah ali kot oblika bolezni ali pojasnila invalidnosti, ne more nadomestiti poročanja in ocene subjektivnih osebnih izkušenj bolečine.

**Priporočilo 8: Zagotoviti, da subjektivne izkušnje bolečine ostanejo sestavni del ocene in obravnave bolečine.**

## 6. Izmenjava najboljših praks

Svetovna strategija SZO za digitalno zdravje 2020–2025 strateški cilj številkatni<sup>46</sup>. ("Krepitev upravljanja digitalnega zdravja na svetovni, regionalni in nacionalni ravni") poudarja pomen spodbujanja izmenjave najboljših praks, dobrega upravljanja, infrastrukturne arhitekture, upravljanja programov in uporabe standardov za spodbujanje interoperabilnosti za digitalno zdravje. Tak primer so pobude, kot je novo oblikovana znanstveno raziskovalna mreža PAIN (ki jo financira Raziskovalna fundacija – FWO)<sup>47</sup>. V tem projektu bodo države: Kanada, Združene države in Portugalska, med drugim spodbujale strateška sodelovanja in okrepile nove priložnosti za klinične in translacijske raziskave.

Poleg tega sporočilo Evropske komisije o digitalni preobrazbi zdravja<sup>6</sup> priznava, da so zdravstveni podatki (ki so včasih dosegljive in različno obravnavni, odvisno od države) ključni dejavnik za digitalno preobrazbo. Prav tako navaja, da se zdravstveni organi po vsej Evropi pogosto soočajo s skupnimi izzivi, ki jih je mogoče najbolje obravnavati skupaj z izmenjavo najboljših praks. Nazadnje, v tem dokumentu so bile navedene številne najboljše prakse o digitalnih zdravstvenih aplikacijah in storitvah. V okviru razvoja in uporabe novih tehnologij in strategij v okviru digitalnega zdravja bi SIP želel spodbujati izmenjavo najboljših praks in dobrega upravljanja med državami članicami EU.

**Priporočilo 9: Spodbujanje izmenjave najboljših praks pri ocenjevanju bolečine in njenega vpliva na funkcioniranje v Evropi v odprtem formatu ter vzpostavitev standardov za zagotavljanje kakovostnih, zanesljivih in na dokazih temelječih praks ter skupnih informacij.**

-- KONEC --

SIP ostaja na voljo za nadaljnje razprave z Evropsko komisijo, poslanci Evropskega parlamenta, Sveta, razvijalci digitalnih zdravstvenih tehnologij in zainteresiranimi stranmi civilne družbe za prihodnje sodelovanje za zagotovitev izvajanja naših priporočil na področju digitalnega zdravja in bolečine.

## O SIP

Platforma "Družbeni vpliv bolečine" (SIP) je partnerstvo več zainteresiranih strani, ki ga vodi Evropska federacija za bolečino EFIC in Pain Alliance Europe (PAE), katerega cilj je ozaveščanje o bolečinah in spreminjanje odnosa do bolečine.

SIP ponuja možnosti za razpravo za zdravstvene delavce, skupine za zagovorništvo proti bolečinam, politike, izvajalce zdravstvenih zavarovanj, predstavnike zdravstvenih organov, regulatorjev in imetnike proračuna.

Znanstveni okvir platforme SIP je v pristojnosti EFIC, strateško usmeritev projekta pa opredeljujeta oba partnerja. Farmacevtsko podjetje Grünenthal GmbH je glavni sponzor platforme Družbeni vpliv bolečine (SIP).

Kontakti: Za dodatne informacije se obrnite na:

**Angela Cano Palomares**, vodja projekta SIP – [angela.palomares@efic.org](mailto:angela.palomares@efic.org)

**Emilia Kosińska**, vodja združenja in projektov, Pain Alliance Europe – [emilia.kosinska@pae-eu.eu](mailto:emilia.kosinska@pae-eu.eu)

## Priznanja

---

SIP bi se želel zahvaliti naslednjim strokovnjakom, ki so prijazno ponudili svoj čas za pregled zgodnjih osnutkov tega dela: Andrea Coda, Helen Slater, Jorn Lotsch, Lars-Petter Granan, Manuela Ferreira, Maria Galve Villa, Mary O'Keeffe, Paul Mork, Rebecca Lee, Rikard Wicksell in Robert 'Bob' Newlin Jamison.

Evropska federacija bolečin EFIC®, Rue de Londres - Londenstraat 18, B1050 Bruselj. Register preglednosti št. 35010244568-04 Platforma "Družbeni vpliv bolečine" (SIP) je partnerstvo več zainteresiranih strani, ki ga vodi Evropska federacija za bolečine EFIC in Pain Alliance Europe (PAE), katerega cilj je ozaveščanje o bolečinah in spreminjanje odnosa do bolečine. Znanstveni okvir platforme SIP je v pristojnosti EFIC, strateško usmeritev projekta pa opredeljujeta oba partnerja. Farmacevtsko podjetje Grünenthal GmbH je glavni sponzor platforme Družbeni vpliv bolečine (SIP).

## Viri

---

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-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](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>.