



ANTECEDENTES

La plataforma Impacto social del dolor (SIP) es una plataforma de múltiples partes interesadas que tiene como objetivo crear conciencia sobre el dolor y cambiar las políticas sobre el dolor. SIP fue fundada por Grünenthal y la Federación Europea del Dolor (EFIC), y Pain Alliance Europe (PAE) y Active Citizenship Network (ACN) se unieron como socios en una etapa posterior.

En 2019, Grünenthal tomó la decisión de dar un paso atrás en su papel de socio SIP y, en cambio, asumir un papel de patrocinador. Esto implicaba que Grünenthal debía alejarse de cualquier interacción directa con las autoridades o participación activa en proyectos y actividades de comunicación de la SIP. A partir de 2020, los demás socios de la SIP asumieron el liderazgo en la planificación estratégica de actividades, así como en la gestión de proyectos y comunicaciones para sus plataformas nacionales.

Siguiendo el modelo SIP Europa, donde EFIC y PAE lideran la plataforma, los representantes nacionales de SIP España, Sociedad Española del Dolor (SED) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) han tomado la iniciativa en la gestión del proyecto bajo este nuevo modelo, con un papel mantenido para los demás socios.

OBJETIVOS DE SIP

Los **objetivos** de SIP son:

- *Sensibilizar sobre la relevancia del impacto que tiene el dolor en nuestras sociedades, salud y sistemas económicos.*
- *Intercambiar información y compartir las mejores prácticas en todos los estados miembros de la Unión Europea.*
- *Desarrollar y fomentar estrategias y actividades de políticas nacionales para mejorar la atención del dolor en Europa.*

PRINCIPIOS

Para mantener la integridad del proyecto, los socios de SIP consideran que los siguientes principios son fundamentales para la plataforma. Todos los socios, patrocinadores y avalistas deben adherirse a estos **principios**:

- *SIP promueve la adopción de un manejo del dolor multimodal y multiprofesional y no se centra en un enfoque de tratamiento en particular.*
- *SIP crea conciencia sobre el impacto de todos los tipos de dolor, incluido el dolor crónico y agudo, y no existe para promover condiciones o síntomas específicos.*

- *SIP valora la voz de los pacientes y tiene como objetivo que los pacientes participen en la toma de decisiones políticas.*
- *SIP actúa con transparencia, en términos de declaración de intereses, pero también comprometiéndose con todas las medidas de transparencia relevantes de las instituciones de la UE y los códigos sectoriales relevantes.*

Los socios nacionales de SIP no promoverán, recomendarán, respaldarán ni adquirirán productos en el contexto de SIP. En ningún caso los socios nacionales del SIP influirán de forma inapropiada o poco ética en las decisiones de las autoridades sanitarias, los organismos de compra o prescripción o los profesionales sanitarios individuales en relación con determinados medicamentos.

GOBERNANZA Y SOCIOS

El nuevo proyecto se rige con la siguiente estructura:

Socios: La Sociedad Española del Dolor (SED) como socio principal, con ayuda de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) actuarán como socios de la plataforma SIP España, manejando la gestión diaria del proyecto, actuando como la cara pública de SIP y siendo el punto de contacto para los responsables políticos y otras organizaciones. La estrategia del proyecto será articulada e implementada por los socios nacionales de SIP.

Orientación de las plataformas nacionales SIP: desde 2018, SIP Europa ha lanzado iniciativas nacionales satélites en varios países europeos. Estas plataformas, entre las que se encuentra SIP España, se mantienen y coordinan con la orientación de los socios europeos de SIP. Las Plataformas Nacionales SIP adoptan un enfoque similar de múltiples partes interesadas, incluidos médicos y pacientes, siguiendo un esquema propuesto por los socios europeos.

Foro de partes interesadas: La Sociedad Española del Dolor, como socio principal de SIP España, tiene la intención de establecer un *Foro de partes interesadas*, que reunirá a organizaciones interesadas en el dolor de varios sectores. Es probable que se trate principalmente de organizaciones científicas o dirigidas por pacientes, pero se considerarán otras organizaciones interesadas. El Foro de Partes Interesadas se reunirá al menos una vez al año, con el propósito de desarrollar conjuntamente la estrategia del SIP e identificar objetivos específicos y metas políticas.

Red más amplia de expertos y avalistas: La Sociedad Española del Dolor busca incluir una amplia gama de partes interesadas dentro de SIP como oradores en eventos, contribuyentes a publicaciones y organizaciones que avalen el proyecto. Estos podrían incluir empresas, sindicatos, organizaciones académicas, instituciones de investigación, grupos de expertos y administradores de sistemas de salud.

Patrocinadores: Se invitará a los patrocinadores a asistir al Foro de partes interesadas en calidad de observadores. Los patrocinadores serán invitados a una reunión anual o, alternativamente, recibirán informes anuales para dar su opinión sobre las actividades nacionales del SIP y sus sugerencias para los objetivos de las políticas. Los patrocinadores también serán invitados a todas las reuniones públicas de SIP.

Responsabilidades de gestión

La gestión de las actividades nacionales de la SIP está a cargo de la Sociedad Española del Dolor para llevar a cabo las responsabilidades descritas.

Las responsabilidades son, entre otras:

- Monitorización de las oportunidades de políticas nacionales
- Información periódica de los socios clave
- Enlace con patrocinadores
- Organización de reuniones
- Enlace con la plataforma europea SIP
- Difusión de las actividades nacionales de SIP
- Gestión de proyectos específicos

PRIORIDADES A LARGO PLAZO DE SIP

En 2018, la Comisión Europea invitó a SIP Europa a organizar una red temática en la plataforma de políticas de salud de la Comisión. La Red Temática reunió a un gran número de partes interesadas en la salud para trabajar en una Declaración conjunta sobre el impacto social del dolor. La Declaración Conjunta fue la pieza más completa de promoción de políticas que los socios se habían comprometido a escribir y, por lo tanto, sirve como base subyacente para la mayor parte de su trabajo en el futuro. La Declaración Conjunta cubrió las siguientes áreas:

1. Dolor como indicador: Desarrollar instrumentos para evaluar el impacto social del dolor (el dolor como indicador de calidad)

2. Educación sobre el dolor: Priorizar la educación sobre el dolor para los profesionales de la salud, los pacientes, los encargados de formular políticas y el público en general.

3. Dolor en el entorno laboral: Facilitar políticas que aborden el impacto del dolor en el empleo e incluir el dolor en las iniciativas existentes relevantes.

4. Investigación sobre el dolor: aumentar la inversión en la investigación sobre el impacto social del dolor.

Estas áreas siguen siendo relevantes actualmente y seguirán siéndolo en los próximos años y servirán como base para gran parte del trabajo del SIP en el futuro. También sirvieron como modelo para las Plataformas Nacionales SIP, entre ellas SIP España.

Fruto de este trabajo, el 11 de diciembre de 2018 se celebró en las instalaciones del Ministerio de Sanidad en Madrid, la primera edición del foro Impacto Social del Dolor en España, el cual fue organizado por la Sociedad Española del Dolor (SED), en representación de la Federación Europea del Dolor (EFIC), la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y Pain Alliance Europe (PAE), con la participación de la Alianza General de Pacientes (AGP), el Foro Español de Pacientes y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Asimismo, se contó con la implicación de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y la colaboración de la empresa farmacéutica Grünenthal.

La celebración de este foro se enmarcó en la iniciativa SIP Internacional, que, como hemos visto antes, trabaja desde el año 2009 a nivel europeo para mejorar la atención, los resultados y la calidad de vida de los pacientes que padecen dolor, mediante la sensibilización por parte de las autoridades europeas sobre el impacto del dolor, a través del diálogo y la búsqueda de consenso entre los diferentes agentes y organizaciones implicadas.

En España, el **primer Evento SIP** tuvo como objetivo dar continuidad a la línea de trabajo europea de acuerdo con las características propias de nuestro país; para ello se abordaron los principales retos a través de la creación de un espacio para el diálogo y la búsqueda del consenso entre los principales actores implicados en el tratamiento del dolor. De este modo, se contó con la participación de los siguientes perfiles: Profesionales de la salud, tanto de Atención Primaria como

Hospitalaria, de las principales especialidades y unidades especializadas implicadas en la atención del dolor, incluyendo responsables de programas o iniciativas específicas relacionadas con la mejora de la atención del dolor. Líderes clínicos y profesionales de la salud vinculados a la docencia y la Universidad. Representantes de sociedades científicas. Técnicos y mandos intermedios de Consejerías de Salud/Sanidad. Profesionales pertenecientes a equipos de dirección de Consejerías de Salud/Sanidad, hospitales y áreas asistenciales. Pacientes y representantes de asociaciones de pacientes, tanto de carácter nacional como internacional.

La primera edición de este foro contó con la participación de cerca de 100 personas, entre asistentes, ponentes, moderadores, coordinadores y organizadores.

El programa del Evento contempló un acto inicial de presentación de la jornada así como el desarrollo posterior de tres grupos de trabajo en paralelo, en los que se contaba, en cada uno de ellos, con la presencia de un moderador, un coordinador y tres ponentes para exponer los contenidos propuestos, junto con espacios de debate para la intervención del público asistente.

Los contenidos tratados fueron los siguientes:

1. Grupo de trabajo sobre el dolor como indicador de calidad asistencial:

- El impacto en números del dolor en el paciente en la sociedad y en el Sistema Nacional de Salud (SNS)
- El dolor como elemento estratégico y de calidad en el SNS.
- Medición y evolución sistemática del dolor. La importancia del registro en la Historia Clínica.

2. Grupo de trabajo sobre coordinación y continuidad asistencial:

- Claves del modelo asistencial del dolor. Una visión holística e integrada.
- Claves del enfoque y despliegue organizativo en el abordaje de la atención al dolor.
- Buenas prácticas en el abordaje del dolor. Visión nacional, regional y local.

3. Grupo de trabajo sobre atención al dolor en cronicidad y en otros perfiles poblacionales:

- Gestión del dolor en la Enfermedad Crónica Avanzada (ECA). Ámbitos de actuación.
- Áreas de mejora del abordaje del dolor en la población infantil. Dónde y cómo actuar.
- Percepción de los pacientes sobre el abordaje del dolor.

PRIORIDADES DE SIP ESPAÑA PARA 2021-2022

1. Dolor relacionado con el cáncer

- *Educación continuada.* Brindar un nivel adecuado de educación y capacitación en la evaluación y manejo del dolor y otros principios de cuidados paliativos a todos los profesionales de la salud involucrados en la atención o pacientes con dolor relacionado con el cáncer. La Sociedad Española del Dolor (SED) organiza un programa de formación continua de posgrado en el que se estudia el dolor relacionado con el cáncer.

- *Ciencia e investigación.* Fomentar la investigación continua sobre los mecanismos, patogenia, diagnóstico y tratamiento del dolor relacionado con el cáncer.

- Colaboración con la Sociedad Española de Oncología (SEOM) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Durante los últimos 6 años, la SED ha estado trabajando junto

con SEOM en un acuerdo marco. SED y SEOM están haciendo juntos (autoría compartida) un estudio Delphi para objetivas dónde nos encontramos en recursos para el tratamiento del dolor por cáncer.

- Alentar al Ministerio de Sanidad a incrementar los recursos y la provisión de atención médica en todas las unidades de tratamiento del dolor para poder tratar adecuadamente a los pacientes que padecen dolor relacionado con el cáncer. Según un artículo de reciente publicación (*Polo-Santos M, Videla-Cés S, Pérez-Hernández C, Mayoral-Rojals V, Ribera-Canudas MV, Sarría-Santamera A. Actualización sobre recursos, procedimientos y prestación asistencial en unidades de dolor: A Survey of Spanish Practitioners. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2021; 18 (2): 451*), solo una pequeña proporción de las unidades españolas de tratamiento del dolor cumplen las recomendaciones nacionales propuestas por el Ministerio de Sanidad (por ejemplo, solo 59 unidades de dolor que participaron en la encuesta están tratando a pacientes oncológicos y las que lo hacen tienen tiempos de espera superiores a los recomendados por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP). Debido a la amplia evidencia de que la atención multidisciplinaria es la intervención más rentable para el dolor crónico, se necesitan más esfuerzos para lograr estos estándares.

2. Dolor y digitalización.

Promover la tecnología digital para mejorar las perspectivas del dolor crónico. Queremos impulsar la salud digital como medio para contribuir a la construcción de sociedades más saludables y sostenibles.

3. Empleo e integración social de los pacientes con dolor.

- Luchar para que los empleadores realicen ajustes razonables y flexibles en el lugar de trabajo que puedan ayudar a las personas con dolor crónico a permanecer en el trabajo o reintegrarse a la fuerza laboral.
- Trabajar junto con las autoridades nacionales para promover políticas que reflejen el vínculo entre el tratamiento / cuidado del dolor y el empleo.
- Ayudar a las personas con enfermedades crónicas a permanecer en el trabajo

4. Promover la interacción continua con las autoridades sanitarias.

La transversalidad como modelo integrador real en la planificación sanitaria actual. Revisar las escalas de discapacidad y dependencia con relación al dolor crónico. Desarrollar planes estratégicos de manejo del dolor en aquellas comunidades en las que no están hechos o están obsoletos.

Para llevar a cabo estos objetivos pretendemos organizar el Segundo Foro de concienciación sobre el Impacto Social del Dolor (**2º Evento SIP España**) que se celebrará a principios de 2022 para continuar apoyando el intercambio de iniciativas y nuevas propuestas enfocadas a un mejor manejo del dolor con participación de diferentes perfiles y niveles de partes interesadas