

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year



MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

PainSTORY (Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year) is de eerste studie in haar soort om patiënten met chronische pijn gedurende een jaar te volgen, waardoor grondig inzicht wordt verkregen in de manier waarop pijn het dagelijkse leven van de patiënten beïnvloedt in 13 Europese landen.



PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

Resultaten van de studie tonen dat chronische pijn een duidelijke impact heeft op de levenskwaliteit van de patiënten waardoor de nood aan een betere behandeling van pijn benadrukt wordt.



Patiënt 21, Frankrijk 51-55 jaar oud
"Er zijn ondraaglijke dagen...
Ik moet stoppen ... Ik heb zin om
te wenen" Patiënt 10, Spanje 31-
35 jaar oud

Ondanks één jaar behandeling...

- **Zes op tien** patiënten vindt dat chronische pijn **hun leven controleert**
- **95 %** van de patiënten zegt dat ze lijden aan **matige tot ernstige pijn**
- **19 %** van de patiënten vindt dat **hun pijn erger wordt**

En toch...

- **64%** van de patiënten geloven dat ze de **meest geschikte behandeling** krijgen
- **Meer dan de helft** vindt dat **al het mogelijke is gedaan** om hen te helpen
- **Slechts 12 %** heeft een sterk opioïd geneesmiddel gekregen om hun pijn onder controle te krijgen

"Ik raak niet uit mijn bed omwille van de pijn. Ik moet mijn leven aanpassen aan mijn pijn" Patiënt 23, Finland, 46-50 jaar oud

"Ik krijg een behandeling, het gaat slechter met mij, het gaat beter met mij en dan weer slechter... niets blijft op lange termijn duren ... er wordt geen oplossing gegeven, ik heb het gevoel dat ik in kringetjes ronddraai zonder dat er iets wordt gedaan" Patiënt 14, VK, 41-45 jaar oud

"Ik begrijp niet waarom ik me zo moet voelen en waarom ik mij in deze vreselijke situatie moet bevinden. Als er zo veel mensen zijn die zich ook zo voelen, hoe komt het dan dat we er niets kunnen aan doen?" Patiënt 28, Spanje, 51-55 jaar oud

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

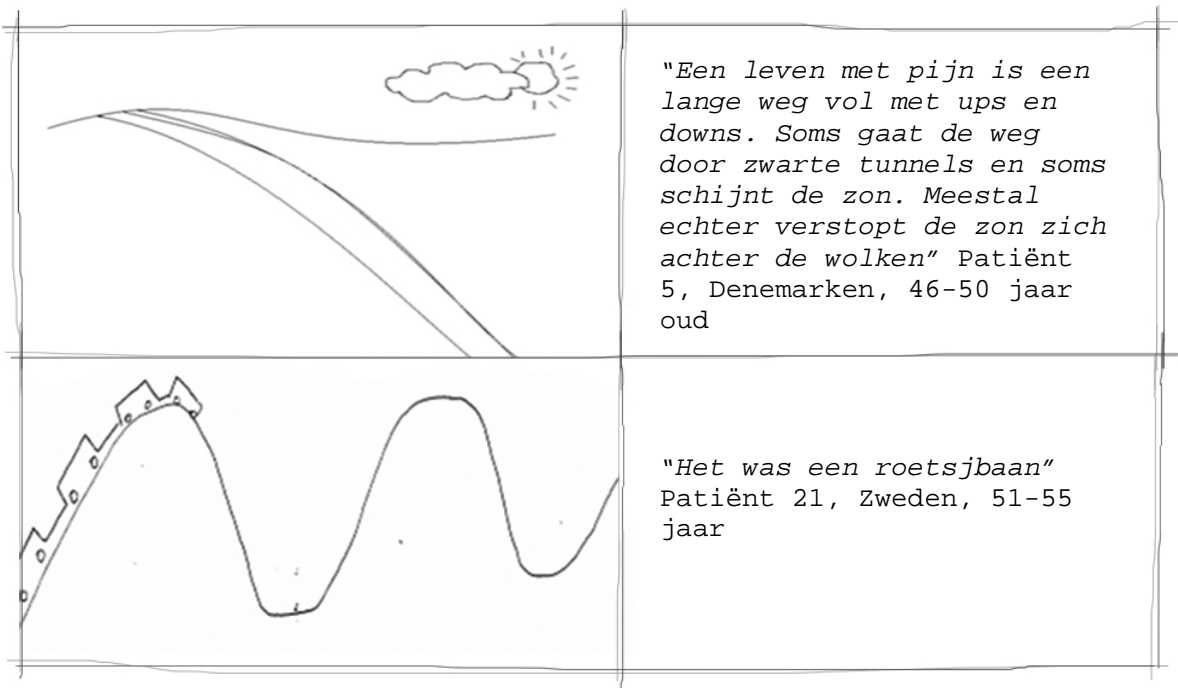
MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

Een éénjarige reis door de pijn

Op het einde van de 12 maanden durende studie, vermeldde **95 %** van de patiënten die een behandeling kregen, dat ze leden aan **matige tot ernstige pijn**, **46 %** van deze groep leed op het einde van het jaar aan **ernstige pijn**. Voor de meeste patiënten was het niveau van de pijn niet spectaculair verbeterd ondanks de medische interventie gedurende één jaar.

Hoewel de pijn van de patiënten in de loop van het jaar relatief stabiel bleef, varieerden de dagelijkse pijnsymptomen, wat leidde tot frustrerende gevolgen:

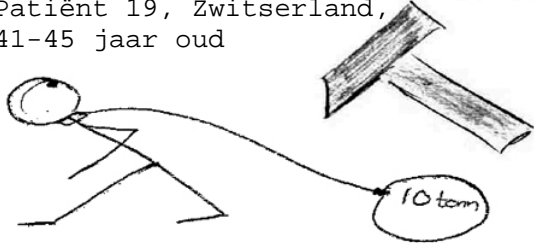
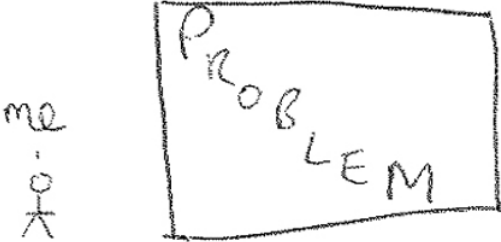
"Ik raak niet uit mijn bed omwille van de pijn. Ik moet mijn leven aanpassen aan mijn pijn" Patiënt 23, Finland, 46-50 jaar oud



De dagboeken en illustraties van de patiënten gaven een waardevol inzicht in hun persoonlijke pijnervaring. Als ze hun pijn beschreven, zeiden de patiënten meestal dat het een pijnlijk en/of stekend gevoel was, of iets hevig of afmattend.

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

<p>Patiënt 19, Zwitserland, 41-45 jaar oud</p>  <p>Patiënt 5, Noorwegen, 26-30 jaar oud</p>	<p>"Het is dezelfde pijn als bij een bevalling en het stopt niet. Het is net een constant lichamelijk gevecht. Soms zeg ik 'alstublieft, help'" Patiënt 21, Frankrijk, 51-55 jaar oud</p>
 <p>me</p>	<p>"Ik heb het gevoel dat de pijn te groot is om alleen te overwinnen. Ik voel me ouder omdat ik voel dat ik niet alles kan doen wat ik wil" Patiënt 22, Ierland, 18-25 jaar oud</p>

Impact van pijn op het dagelijkse leven

De bevindingen uit de studie benadrukken de duidelijke impact van chronische pijn op het dagelijkse leven van de patiënten. **Meer dan de helft** van de patiënten vindt op het einde van de studie nog steeds dat pijn een **'enorme' impact** heeft op hun dagelijkse leven waarbij **zes op de tien** patiënten vermelden dat chronische pijn **hun leven in de ban heeft**.

Acht op de tien ondervraagden bevestigen dat hun pijn een impact heeft op hun **levenskwaliteit**, met:

- **64 %** die problemen met **stappen** vermelden
- **30 %** die problemen met **wassen en aankleden** vermelden
- **60 %** die **slaapproblemen** vermelden
- **73 %** van de patiënten die problemen met dagelijkse activiteiten zoals **huiswerk, familiale bezigheden of hobby's** vermelden
- **44 %** doet **minder sport** omwille van hun pijn

De patiënten benadrukken ook problemen in verband met het zorgen voor kinderen, waarbij **53 %** op het einde van de studie **problemen met het zorgen voor kinderen** vermeldt, in vergelijking met **47 %** in het begin.

Het onderzoek onthult dat pijn een duidelijke impact heeft op het vermogen van de patiënt om te werken: **65 %** maakt zich zorgen dat hun pijn ervoor zal zorgen dat ze volledig zullen moeten **stoppen met werken**, **38 %** beweert dat ze de manier waarop ze werken, hebben moeten **veranderen** en **33 %** heeft het aantal werkuren moeten **verminderen**.

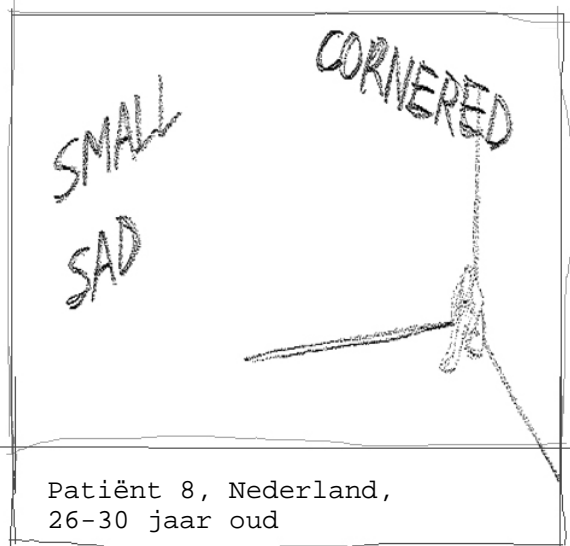
PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

"Het was moeilijk om met mijn pijn, die soms ondraaglijk was, om te gaan. Ik moest me onthouden van het plezier van wandelen of gaan winkelen. Bovendien is mijn beroepsleven moeilijker geworden" Patiënt 10, Italië, 31-35 jaar oud

De emotionele impact van pijn



De emotionele impact van pijn is even vernietigend als de lichamelijke impact. In de loop van het jaar vermeldt **44 %** van de patiënten dat ze zich **alleen** voelen in het aanpakken van hun pijn en **twee derde** van de patiënten voelt zich **angstig of gedeprimeerd** door hun pijn. Voor **28 %** van de patiënten is hun pijn zo erg dat ze soms **willen doodgaan**. Patiënten zeggen dat ze verstrikt zijn door een pijn die van intensiteit kan variëren, maar die onophoudelijk elk aspect van hun leven beïnvloedt.

"Ik kon niet in interactie treden. De pijn had me zo in zijn macht en ik kon geen sociale contacten leggen. Ik voelde me een gevangene van de pijn" Patiënt 1, Spanje, 46-50 jaar oud

De resultaten benadrukken ook de invloed van pijn op relaties met anderen. **Een derde** van de patiënten denkt dat de **mensen hen anders behandelen** en zeiden dat ze **minder vrienden hadden** door hun pijn.



PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

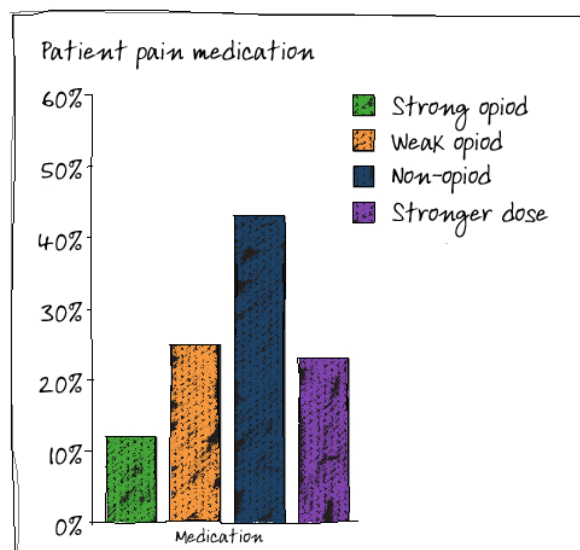
De ervaringen van patiënten over de professionele zorgteams

De studie geeft een waardevol inzicht in de ervaring van patiënten over het professionele zorgteam. Hoewel de meeste patiënten pijn bleven lijden gedurende het hele jaar, daalde het aantal **patiënten dat een dokter raadpleegde** in de loop van het jaar van **83 % in het begin** van het jaar tot **70 % op het einde**. Hoewel **68 %** van de patiënten **consequent** een arts raadpleegde in de loop van het jaar, heeft slechts **2 %** consequent **een pijnspecialist** geraadpleegd in de loop van het jaar.

De ervaring van de patiënten over de pijnmedicatie

Ondanks het vermelden van hoge pijnniveaus, vertelde bijna de helft van de patiënten dat ze tevreden waren met hun algemene pijnbehandeling, waaruit blijkt dat ze steeds meer aanvaardden dat de pijn een deel van hun dagelijkse leven uitmaakte.

83 % van de patiënten kreeg geneesmiddelen voorgeschreven voor hun pijn, maar **30 %** moest ook zijn toevlucht nemen tot over the counter (**OTC**) medicatie om de pijn onder controle te krijgen.



Ondanks het feit dat **95 %** van de patiënten die een behandeling kregen, aan matige tot ernstige pijn leden, kreeg slechts **12 %** een **krachtig opioïd** voorgeschreven, **25 %** nam een **zwak opioïd** en **43 %** een **niet-opioïd** geneesmiddel. Slechts **23 %** kreeg in de loop van het jaar een **krachtiger soort** pijnverlichting voorgeschreven.

De studie toont dat **bijna de helft** van alle patiënten bijwerkingen vermeldt door hun medicatie, de meest voorkomende bijwerking is **constipatie**¹, wat door **bijna de helft** van de patiënten werd ervaren. **49 %**

van hen kreeg een behandeling met opioïden. Hoewel opioïden zeer doeltreffend zijn om de pijn te controleren, kunnen ze geassocieerd worden met opioïd-geïnduceerde constipatie (OIC).

De studie toont dat **26 %** van de patiënten die een opioïd kregen, **laxeermiddelen** gebruikten om hun constipatie te verhelpen, wat de symptomen kan verlichten maar de oorzaak van het probleem niet aanpakt.

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

De resultaten tegen het einde van de studie toonden dat bijna de helft van de patiënten aan minstens één bijwerking leed door hun voorgeschreven medicatie:

- **Twee derde** voelde zich **slaperig** en **meer dan de helft** had een **slaaptekort**
- **Meer dan de helft** voelde dat hun **stemming** werd beïnvloed door hun pijn
- **31%** was **misselijk**

Als men de patiënten vroeg naar de impact van deze bijwerkingen, vermeldde **meer dan een derde** dat ze problemen hadden om **activiteiten** uit te voeren in het dagelijkse leven, terwijl **een patiënt op vijf** vond dat de **bijwerkingen meer invloed hadden op hun leven dan hun pijn**.

De ervaring van een patiënt in verband met de impact van de bijwerkingen:

Vermoeidheid = dadelijk in slaap vallen, uren overdag missen

Wind = gewichtstoename = gedeprimeerd, ontevreden, gehinderd

Jeukende huiduitslag vervelend, maakt met gek

Vergeetachtigheid = gehinderd, razend, bang, voelt zich depressief

Patiënt 12, VK, 51-55 jaar oud

Aanbevelingen

Commentaar leverend op de bevindingen van de studie, zei Hans Kress, verkozen voorzitter, European Federation of Chapters of the International Association for the Study of Pain: "Deze studie geeft een uniek inzicht in de dag van een patiënt met pijn in Europa. Het is schokkend om te zien dat de patiënten gedurende een jaar nog altijd vastzitten in een pijncyclus en een groot deel van hen lijkt de hoop te verliezen. Ik spoor de patiënten aan om met hun arts te praten als ze aan chronische pijn lijden of als ze zich zorgen maken over de bijwerkingen, en niet in stilte te lijden".

Dr. Tony O'Brien, consulterend geneesheer in de palliatieve geneeskunde aan de Cork Universiteit zei: 'Deze studie brengt een alarmerend hoge prevalentie aan het licht van ongecontroleerde chronische pijn in onze samenlevingen. Dit ernstig probleem van volksgezondheid moet dringend worden aangepakt. Patiënten die pijn lijden, hebben nood aan een uitgebreide evaluatie en beoordeling door bekwame artsen. De geselecteerde patiënten zullen genieten van een gecontroleerde studie van opioïde medicatie om een optimaal pijnstillend niveau te bereiken, terwijl ongewenste bijwerkingen van de opioïden worden voorkomen, inclusief opioïd-geïnduceerde constipatie. De doelstelling is te garanderen dat de patiënten de best mogelijke levenskwaliteit kunnen hebben.'

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

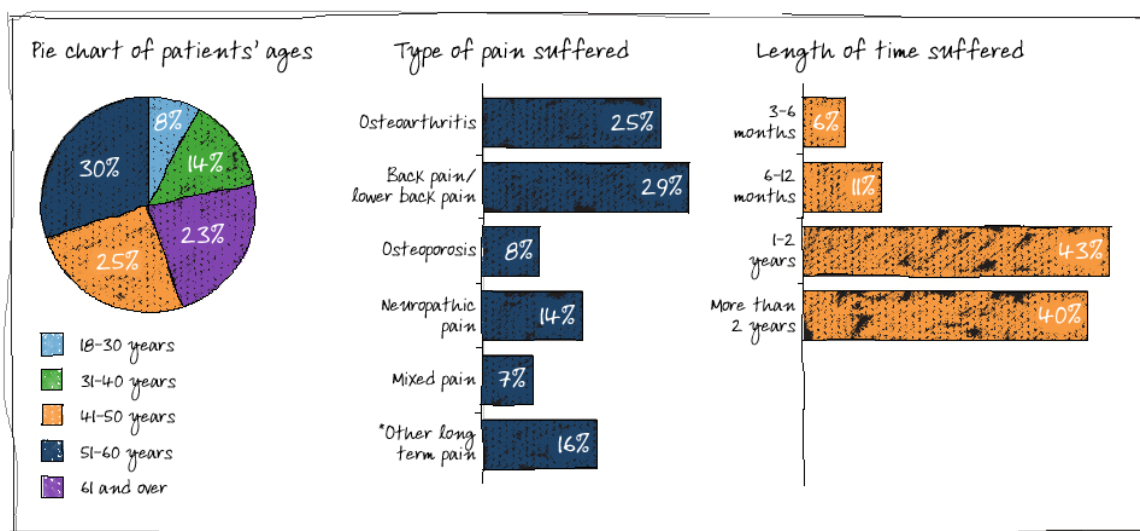
Over PainSTORY

PainSTORY werd uitgevoerd door een onafhankelijk marktonderzoekbedrijf in samenwerking met een stuurgroep die bestond uit het World Institute of Pain, de European Federation of IASP Chapters and OPEN Minds – een groep toonaangevende specialisten in onderzoek en behandeling van aanhoudende pijn – en gesponsord door een educatieve subsidie van Mundipharma International Limited.

PainSTORY Methodologie

PainSTORY werd in de volgende landen uitgevoerd: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Duitsland, Zwitserland, Italië, Spanje, Ierland, België, Zweden, Denemarken, Finland, Nederland en Noorwegen.

294 patiënten die gedurende drie maanden of langer aan niet-maligne chronische pijn leden, voltooiden de studie, met een gemiddeld dagelijks pijnniveau van $\geq 5-10$ op een pijnschaal tijdens het stadium van screening (waar 0= geen pijn en 10 = de ergst mogelijke pijn) en die hun dokter voor de eerste keer in de afgelopen twee jaar hebben geraadpleegd voor hun pijn. Tijdens het evaluatiestadium van de studie, werden de pijnniveaus van de patiënten gerangschikt als zwak (1-3), matig (4-7) of ernstig (8-10). Alle patiënten waren 18 jaar of ouder (zie onderstaande figuur). De patiënten in de studie ondervonden verschillende soorten pijn, met inbegrip van osteoarthritis, rugpijn / lage rugpijn, osteoporose, neuropathische pijn, gemengde pijn en andere langdurige pijn (zie onderstaande figuur).



De rekruteringsprocessen varieerden van land tot land, en omvatten rekrutering via primaire en secundaire artsen, het gebruik van databases, patiëntenverenigingen en publiciteit in de nationale en regionale media.



PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing
Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

De studie bestond uit vier golven van kwalitatieve interviews tussen april 2008 en mei 2009. Tussentijdse afspraken zoals het bijhouden van dagboeken en 'levensboeken' werden tussen de vier golven naar de patiënten gezonden om bijkomend inzicht te krijgen. Vergelijkingen tussen de basisgegevens en de verdere resultaten van de golven toonden hoe de impact van pijn en de pijnbehandeling in de loop van een jaar veranderden.

In Polen namen 25 chronische pijnpatiënten deel aan één golf van de studie, om een momentopname te onderzoeken van de huidige impact van chronische pijn en zijn behandeling in deze patiëntengroep.

Voor meer informatie over PainSTORY, gelieve contact op te nemen met:

Emily Bunting, Cohn & Wolfe
E-mail: Emily.Bunting@cohnwolfe.com
Tel. op de site: +44 (0)7870 244802

Miranda Sykes, Cohn & Wolfe
E-mail: Miranda.Sykes@cohnwolfe.com
Tel: +44 207 331 5336