

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year



MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

PainSTORY (Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year) est la première étude du genre à suivre des patients souffrant de douleurs chroniques pendant une année, dans le but de donner une idée précise de l'influence de la douleur sur le quotidien des patients et de la gestion de la douleur dans 13 pays européens.



PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

Les résultats de l'étude montrent que la douleur chronique a des répercussions importantes sur la qualité de vie des patients, mettant ainsi l'accent sur la nécessité d'une meilleure gestion de la douleur.



Patient 21, France 51-55 ans

"Certains jours sont insupportables...

Je dois arrêter...J'ai envie de pleurer" Patient 10, Espagne 31-35 ans

Malgré un an de traitement...

- **Six patients sur dix** ont le sentiment que la douleur chronique **contrôle leur vie**
- **95%** des patients signalent qu'ils ressentent une **douleur modérée à intense**
- **19%** des patients ont le sentiment que leur **douleur empire**

Et pourtant...

- **64%** des patients pensent qu'ils suivent le **traitement le plus approprié**
- **Plus de la moitié** pense que **tout ce qui est possible est mis en œuvre** pour les aider
- **Seulement 12%** se font prescrire un opiacé puissant pour contrôler leur douleur

"Je ne parviens pas à sortir de mon lit à cause de la douleur. Je dois organiser ma vie en fonction de ma douleur" Patient 23, Finlande, 46-50 ans

"Je suis un traitement, ça s'empire, ça va mieux et ça s'empire à nouveau... rien n'est efficace sur le long terme...aucune solution n'existe, j'ai l'impression de tourner en rond et que l'on ne peut rien faire" Patient 14, Royaume-Uni, 41-45 ans

"Je ne comprends pas pourquoi je dois éprouver de telles sensations et pourquoi je dois vivre dans ces terribles circonstances. S'il y a tant de personnes qui éprouvent la même chose que moi, comment est-ce possible que rien n'est fait à cet égard?" Patient 28, Espagne, 51-55 ans

PainSTORY:

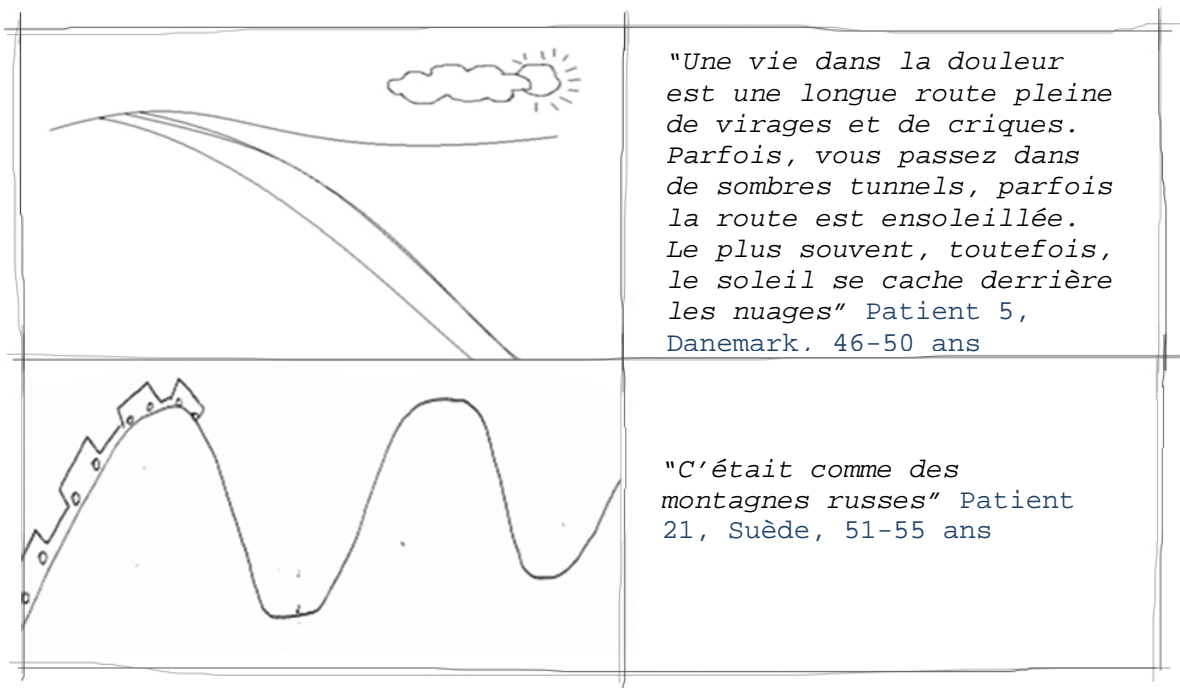
Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

Une année dans la douleur

A la fin de l'étude de 12 mois, **95%** des patients suivant un traitement ont signalé ressentir une **douleur modérée ou intense** et **46%** de ce groupe éprouvaient une **douleur intense** à la fin de l'année. Pour la majorité des patients, les niveaux de douleur ne se sont pas considérablement améliorés malgré l'intervention médicale pendant une année.

Bien que la douleur des patients soit restée relativement stationnaire au fil des



mois, les symptômes quotidiens de la douleur ont varié, entraînant des conséquences frustrantes :

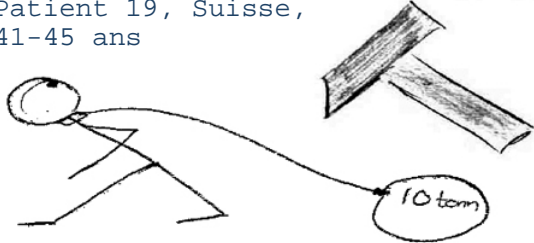
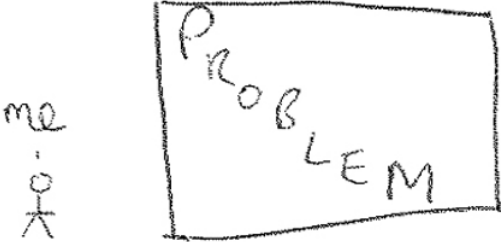
"Je ne parviens pas à sortir de mon lit à cause de la douleur. Je dois organiser ma vie en fonction de ma douleur" Patient 23, Finlande, 46-50 ans

Les journaux intimes et dessins des patients ont conféré de précieuses informations à propos de leur expérience personnelle face à la douleur. Lorsqu'ils

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

<p>Patient 19, Suisse, 41-45 ans</p>  <p>Patient 5, Norvège, 26-30 ans</p>	<p>"C'est comme la douleur quand vous accouchez et ça ne s'arrête pas. C'est comme une lutte physique permanente. Il m'arrive de dire 's'il vous plaît, aidez-moi'" Patient 21, France, 51-55 ans</p>
	<p>"J'ai l'impression que la douleur est tellement forte que je ne peux la vaincre seul. Je me sens plus vieux car je sens que je ne sais pas me déplacer librement" Patient 22, Irlande, 18-25 ans</p>

décrivent la douleur, les patients déclarent le plus souvent que c'est une sensation douloureuse et/ou lancinante, ou quelque chose d'accablant ou de débilitant.

L'impact de la douleur sur la vie de tous les jours

Les résultats de l'étude soulignent les répercussions considérables de la douleur chronique sur la vie quotidienne des patients. **Plus de la moitié** des patients ont encore le sentiment que la douleur a un **'énorme' impact** sur leur vie de tous les jours à la fin de l'étude et **six patients sur dix** déclarent que la douleur chronique **contrôle leur vie**.

Huit personnes interrogées **sur dix** confirment que leur douleur influence leur **qualité de vie**, et:

- **64%** déclarent rencontrer des problèmes pour **marcher**
- **30%** déclarent rencontrer des problèmes pour **se laver et s'habiller**
- **60%** déclarent rencontrer des problèmes pour **dormir**
- **73%** des patients déclarent rencontrer des problèmes pour exercer les activités quotidiennes comme le **ménage ou les activités familiales/de loisirs**
- **44%** font **moins d'exercice** à cause de la douleur

Les patients soulignent également les nombreux défis en ce qui concerne les enfants ; à la fin de l'étude, **53%** déclarent rencontrer des **difficultés à garder des enfants** en comparaison avec **47%** au début.

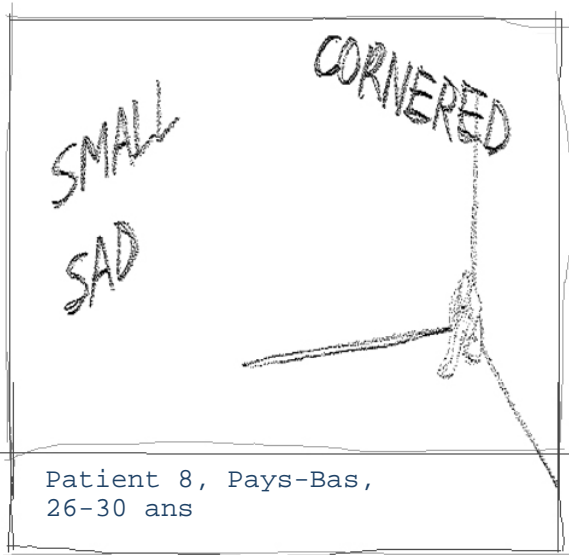
PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

L'étude révèle que la douleur a des effets considérables sur la capacité des patients à travailler : **65%** s'inquiètent de savoir que leur douleur pourrait les obliger à **arrêter de travailler** complètement, **38%** déclarent avoir dû **changer** leur manière de travailler et **33%** ont dû **réduire** leurs heures de travail.

"C'était difficile de continuer avec la douleur, qui était parfois insupportable. J'ai dû me priver du plaisir d'aller me balader ou de faire du shopping. Qui plus est, ma vie active est devenue plus difficile" Patient 10, Italie, 31-35 ans



Patient 8, Pays-Bas,
26-30 ans

L'impact émotionnel de la douleur

Les répercussions émotionnelles de la douleur sont aussi préjudiciables que les répercussions physiques. Au fil de l'année, **44%** des patients déclarent se sentir **seuls** dans leur combat contre la douleur et **deux tiers** des patients se sentent **anxieux ou déprimés** à la suite de la douleur. Pour **28%** des patients, la douleur

est tellement forte qu'ils **veulent** parfois **mourir**. Les patients déclarent se sentir piégés par la douleur qui peut varier en intensité, mais qui affecte continuellement chaque aspect de leur vie.



"Je ne pouvais pas interagir. La douleur m'immobilisait et je ne pouvais pas avoir de relations sociales. Je me sentais comme prisonnier de la douleur" Patient 1, Espagne, 46-50 ans

Les résultats soulignent également les répercussions de la douleur sur les relations avec les autres. **Un tiers** des patients pensent que **les gens les traitent différemment** et déclarent avoir **moins d'amis** à cause de leur douleur.

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

 <p>Sur mes relations avec les autres de mauvaise humeur</p>	<p>"Je me suis renfermé sur moi-même, je ne souhaite pas communiquer avec les autres" Patient 17, Espagne, 46-50 ans</p>
<p>Patient 7, Belgique, plus de 65 ans</p>	
 <p>Il n'y a aucun plaisir, aucun goût de la vie. Je commence à ressentir ces états dépressifs</p>	<p>Patient 18, Pologne, 61-65 ans</p> <p>"Il n'y a aucun plaisir, aucun goût de la vie. Je commence à ressentir ces états dépressifs" Patient 4, Pologne, 41-45 ans</p>

L'expérience des patients par rapport aux équipes de soins professionnelles

L'étude prodigue quelques précieuses informations à propos de l'expérience des patients par rapport à l'équipe de soins professionnelle. Même si la majorité des patients ont continué à ressentir la douleur tout au long de l'année, le nombre de **patients consultant un médecin** a diminué au fil des mois, il est passé de **83% au début** de l'année à **70% à la fin**.

Bien que **68%** des patients **aient invariablement consulté** un professionnel des soins de santé pendant l'année, seulement **2%** ont vu un **spécialiste de la douleur** de manière constante au cours de l'année.

L'expérience des patients par rapport aux médicaments contre la douleur

Malgré le fait qu'ils signalent des niveaux de douleur élevés, près de la moitié des patients ont déclaré être satisfaits de la gestion globale de leur douleur, ce qui prouve une acceptation accrue de la douleur comme une partie de leur vie quotidienne.

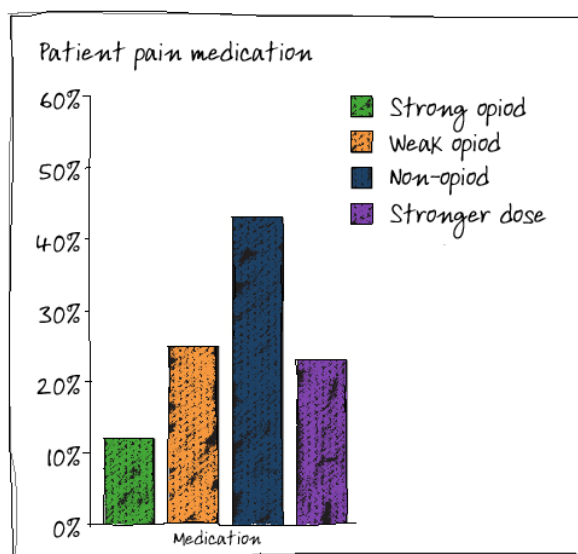
PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

83% des patients se voient prescrire des médicaments pour soulager leur douleur, mais **30%** doivent aussi avoir recours à des médicaments en vente libre pour la contrôler.

Malgré le fait que **95%** des patients recevant un traitement souffrent d'une douleur modérée à intense, seuls **12%** se font prescrire un traitement **opiacé puissant**, **25%** prennent un **opiacé léger** et **43%** optent pour un médicament **non-opiacé**. Seulement **23%** se sont fait prescrire un **type plus puissant** de médicament pour soulager la douleur au cours de l'année.

L'étude révèle que **près de la moitié** des patients signalent des effets secondaires en conséquence de leur traitement. L'effet indésirable le plus fréquent, auquel **près de la moitié** des patients ont été confrontés, est la **constipation**¹, et précisons que **49%** d'entre eux reçoivent un traitement à base d'opiacés. Bien qu'ils soient hautement efficaces dans la gestion de la douleur, ces médicaments peuvent en effet être associés à une constipation provoquée par les opiacés.



L'étude montre que **26%** des patients prenant des opiacés se tournent vers des **laxatives** pour les aider à soulager leur constipation, ce qui peut calmer les symptômes mais ne résout pas la cause du problème.

Les résultats vers la fin de l'étude ont montré que près de la moitié des patients souffraient au moins d'un effet secondaire à la suite du traitement qui leur a été prescrit :

- **Deux tiers** se sentaient **somnolents** et **plus de la moitié** ont été **insomniaques**
- **Plus de la moitié** ont senti que leur **humeur** était affectée par la

- douleur
- **31%** ont souffert de **nausée**

Traitement des patients contre la douleur
Puissant opiacé
Opiacé faible
Non-opiacé
Dose plus forte
Traitement

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

Lorsqu'on les interroge à propos de l'impact des effets secondaires, **plus d'un tiers** des patients ont déclaré avoir eu des difficultés à effectuer leurs **activités** dans leur vie de tous les jours, tandis qu'**un patient sur cinq** a ressenti que les

L'expérience d'un patient par rapport à l'impact des effets secondaires :

Fatigue = *s'endormir à tout moment, rater des heures pendant la journée*

Souffle = *prise de poids = déprimé, excédé, embarrassé*

Rougeurs = *ennuyant, ça me rend fou*

Trou de mémoire = *gêné, exaspérant, effrayé, déprimé*

Patient 12, Royaume-Uni, 51-55 ans

effets indésirables ont davantage un effet sur sa vie que sur la douleur.

Recommandations

Commentant les résultats de l'étude, Hans Kress, Président élu de la Fédération Européenne des Associations Internationales pour l'Etude de la douleur (European Federation of Chapters of the International Association for the Study of Pain) a déclaré : "Cette étude donne un aperçu unique de la vie que mènent les patients souffrant de douleurs chroniques en Europe. Il est choquant de constater que durant une année, les patients sont toujours coincés dans un cycle continu de douleur et qu'une grande partie d'entre eux semble perdre espoir. Je conseille vivement aux patients de parler à leur médecin s'ils souffrent d'une douleur chronique ou s'ils s'inquiètent à propos des effets indésirables et ne veulent pas souffrir en silence".

Dr Tony O'Brien, médecin consultant en médecine palliative à la Cork University a déclaré ceci : 'Cette étude révèle une fréquence élevée préoccupante de la douleur chronique non contrôlée dans nos régions. Il convient de s'attaquer à ce sérieux problème de santé publique de manière urgente. Les patients souffrant de douleurs chroniques doivent être évalués et examinés de manière approfondie par des professionnels des soins de santé compétents. Des patients sélectionnés bénéficieront d'un essai thérapeutique supervisé à base d'opiacés afin d'atteindre un niveau optimal d'analgésie, tout en prévenant les effets indésirables des opiacés, y compris la constipation. L'objectif est de s'assurer que les patients puissent jouir de la meilleure qualité de vie possible.'

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

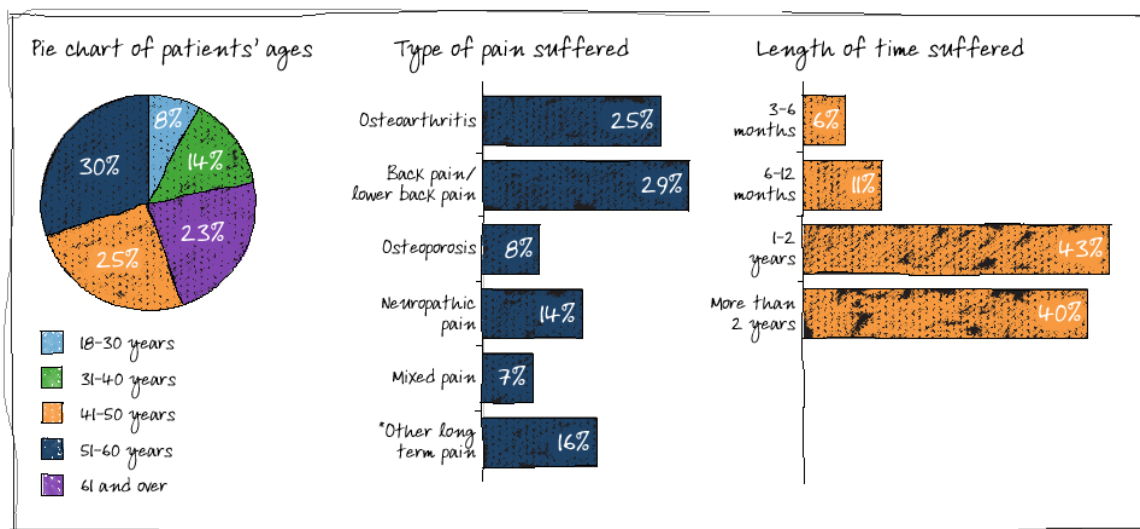
A propos de PainSTORY

L'étude PainSTORY a été réalisée par un bureau d'études de marché indépendant en collaboration avec un comité directeur comprenant le World Institute of Pain, l'European Federation of IASP Chapters et l'OPEN Minds – un groupe formé des principaux experts en Europe spécialisés dans la recherche et la gestion de la douleur persistante – et a été sponsorisée par une bourse d'étude de Mundipharma International Limited.

Méthodologie de PainSTORY

L'étude PainSTORY a été menée dans les pays suivants : Royaume-Uni, France, Allemagne, Suisse, Italie, Espagne, Irlande, Belgique, Suède, Danemark, Finlande, Pays-Bas et Norvège.

294 patients souffrant d'une douleur chronique bénigne depuis trois mois ou plus ont participé à l'étude, des patients ayant un niveau de douleur quotidien moyen $\geq 5-10$ sur une échelle de douleur au moment de la sélection (où 0 = pas de douleur et 10 = la pire douleur imaginable) et qui ont consulté leur médecin à propos de leur douleur pour la première fois au cours des deux dernières années. Au moment de l'évaluation de l'étude, les niveaux de douleur des patients étaient classés selon qu'ils étaient faibles (1-3), modérés (4-7) ou intenses (8-10). Tous les patients étaient âgés de 18 ans et plus (voir l'illustration ci-dessous). Les patients participant à l'étude ont éprouvé plusieurs types de



douleur y compris l'arthrose, les maux de dos / les douleurs lombaires, l'ostéoporose, les douleurs neuropathiques, des douleurs mixtes et d'autres douleurs à long terme (voir l'illustration).

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

*Diagramme des âges des patients
ans*

Type de douleur

Arthrose

Mal de dos/douleur lombaire

Ostéoporose

Douleur neuropathique

Douleur mixte

Autre douleur à long terme

Durée de la douleur

3-6 mois

6-12 mois

1-2 ans

plus de 2 ans

Les procédures de recrutement étaient différentes en fonction du pays, et comprenaient un recrutement par le biais de médecins généralistes et spécialistes, l'utilisation de bases de données, des associations de patients et des annonces dans les médias nationaux et régionaux.

L'étude était composée de quatre phases d'entretiens de qualité entre avril 2008 et mai 2009. Des activités intermédiaires, par exemple tenir un « journal de la douleur » et noter les événements importants, ont été envoyées aux patients entre les quatre phases afin de fournir un aperçu supplémentaire. Des comparaisons entre les données de base et les résultats des phases ultérieures ont montré dans quelle mesure les effets et la gestion de la douleur ont évolué au cours de l'année.

En Pologne, 25 patients souffrant de douleur chronique ont participé à une phase de l'étude, afin d'examiner une image instantanée des répercussions actuelles de la douleur chronique et de sa gestion dans ce groupe de patients.

Pour obtenir de plus amples informations à propos de PainSTORY, veuillez contacter :

Emily Bunting, Cohn & Wolfe

E-mail : Emily.Bunting@cohnwolfe.com

Tél. sur place : +44 (0)7870 244802

Miranda Sykes, Cohn & Wolfe

E-mail : Miranda.Sykes@cohnwolfe.com

Tél. : +44 207 331 5336

