

# PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year



**MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY**

PainSTORY (Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year) is het eerste onderzoek in zijn soort dat patiënten met chronische pijn gedurende de loop van een jaar volgt en geeft een goed inzicht in de manier waarop pijn het dagelijkse leven van patiënten beïnvloedt en in de pijnbestrijding in 13 Europese landen.



# PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

Resultaten van het onderzoek tonen aan dat chronische pijn een duidelijke impact heeft op de levenskwaliteit van de patiënt, wat benadrukt dat een betere pijnbeheersing nodig is.



Patiënt 21, Frankrijk 51-55 jaar

"Sommige dagen zijn  
ondraaglijk...  
Ik moet stoppen...Ik wil huilen"  
Patiënt 10, Spanje 31-35 jaar

## Ondanks een jaar lang behandeling...

- Hebben **6 van de 10** patiënten het gevoel dat chronische pijn **hun leven bepaalt**
- Geeft **95%** van de patiënten aan dat ze **matige tot hevige pijn** lijden
- Heeft **19%** van de patiënten het gevoel dat hun **pijn toeneemt**

## En toch...

- Gelooft **64%** van de patiënten dat ze de **meest geschikte behandeling** krijgen
- Heeft **meer dan de helft** het gevoel dat **al het mogelijke gedaan wordt** om hen te helpen
- Krijgt **slechts 12%** een sterk opioïde voorgeschreven om hun pijn te beheersen

*"Ik kan niet uit bed komen van de pijn. Ik moet mijn leven plannen rondom mijn pijn"* Patiënt 23, Finland, 46-50 jaar oud

*"Ik word behandeld, het wordt erger, het wordt beter en dan wordt het weer erger... niets heeft lang effect...er wordt geen oplossing geboden, ik heb gewoon het gevoel dat ik rondjes loop zonder dat er wat gebeurt"* Patiënt 14, Engeland, 41-45 jaar

*"Ik begrijp niet waarom ik me zo moet voelen en waarom ik in deze vreselijke toestand moet zijn. Als er zo veel mensen zijn die zich voelen zoals ik me voel, waarom kunnen we er dan niets aan doen?"* Patiënt 28, Spanje, 51-55 jaar

# PainSTORY:

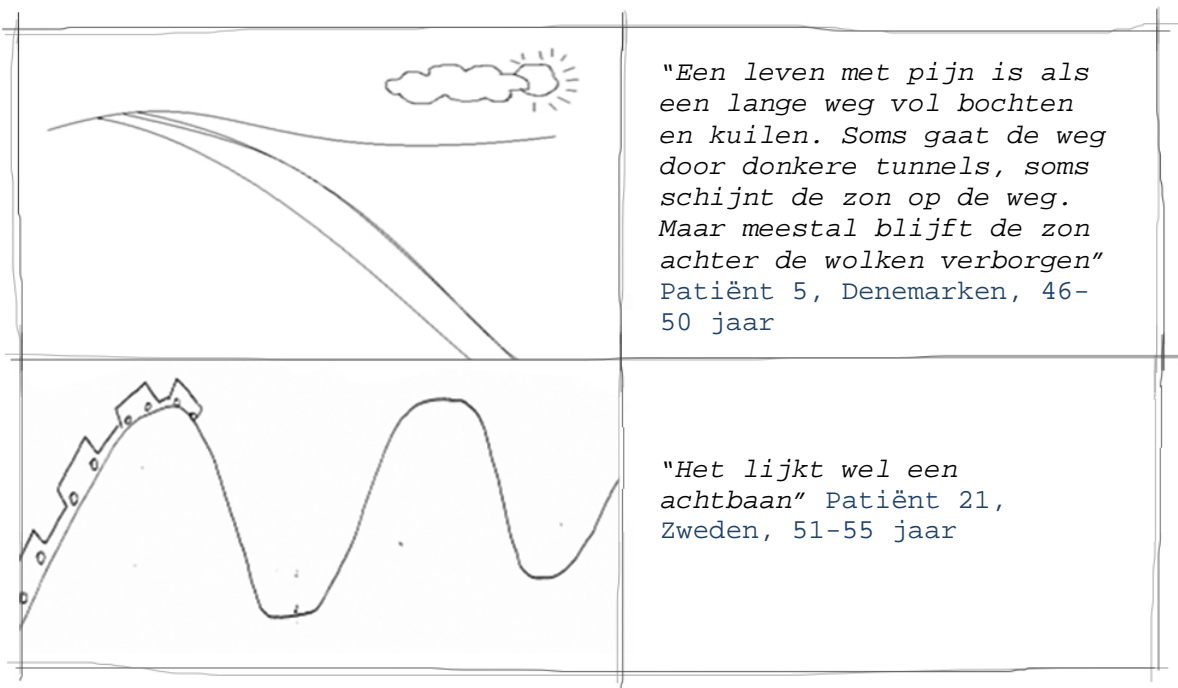
Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

## Een jaar lang onderweg met pijn

Aan het einde van het 12 maanden durende onderzoek gaf **95%** van de behandelde patiënten aan dat ze **matige tot hevige pijn** leden, terwijl **46%** van deze groep aan het einde van het jaar **hevige pijn** leed. Voor de meerderheid van de patiënten was de hoeveelheid pijn niet dramatisch veranderd, ondanks een jaar lang medische interventie.

Hoewel de pijn van de patiënten in de loop van het jaar relatief stabiel was, fluctueerden de dagelijkse pijnsymptomen, wat frustrerende gevolgen had:



"Ik kan niet uit bed komen van de pijn. Ik moet mijn leven plannen rondom mijn pijn"  
Patiënt 23, Finland, 46-50 jaar

Dagboeken en tekeningen van de patiënten gaven een waardevol inzicht in hun persoonlijke pijnbeleving. Bij het omschrijven van hun pijn zeiden patiënten meestal dat het een voortdurend en/of stekend gevoel was, of iets zwaars of verzwakkends.

# PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

<p>Patiënt 19, Zwitserland, 41-45 jaar</p> 	<p>"Het lijkt op de pijn bij een bevalling, maar hij houdt niet op. Het is een voortdurend lichamelijk gevecht. Soms zeg ik 'help me alstublieft'" Patiënt 21, Frankrijk, 51-55 jaar</p>
<p>Patiënt 5, Noorwegen, 26-30 jaar</p> 	<p>"Ik heb het gevoel dat de pijn te hevig is om alleen te doorstaan. Ik voel me oud omdat ik me niet vrijuit kan bewegen" Patiënt 22, Ierland, 18-25 jaar</p>

## De impact van pijn op het dagelijkse leven

De resultaten van het onderzoek benadrukken de grote invloed die chronische pijn heeft op het dagelijkse leven van de patiënten. **Meer dan de helft** van de patiënten ervaart aan het einde van het onderzoek nog steeds dat pijn een **'enorme' invloed** heeft op hun dagelijkse leven, waarbij **6 op de 10** aangeven dat chronische pijn **hun leven beheerst**.

**8 op de 10** deelnemers bevestigen dat hun pijn invloed heeft op hun **kwaliteit van leven**, waarbij:

- **64%** aangeeft problemen te hebben met **lopen**
- **30%** aangeeft problemen te hebben met **wassen en aankleden**
- **60%** aangeeft problemen te hebben met **slapen**
- **73%** van de patiënten problemen heeft met dagelijkse activiteiten zoals **huishoudelijk werk of ontspanning en activiteiten met het gezin**
- **44%** **minder beweegt** vanwege de pijn

Patiënten benadrukken voortdurende problemen in verband met de zorg voor kinderen, waarbij aan het einde van het onderzoek **53%** aangeeft **moete te hebben met het zorgen voor hun kinderen**, tegen **47%** aan het begin.

Het onderzoek toont ook aan dat pijn een significante impact heeft op de mogelijkheid die patiënten hebben om te werken: **65%** maakt zich er zorgen over dat zij misschien volledig moeten **stoppen met werken**, **38%** geeft aan

# PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

dat ze de manier waarop ze werken moesten **aanpassen** en **33%** moest **minder** uren gaan werken.

*"Het was moeilijk om door te gaan met mijn pijn, die soms onverdraaglijk was. Ik moest mezelf het plezier ontfeggen van een wandeling, van winkelen. Bovendien is het moeilijker geworden om te mijn werk te doen"* Patiënt 10, Italië, 31-35 jaar oud

## De emotionele impact van pijn



De emotionele invloed van pijn is even schadelijk als de lichamelijke invloed. Over het hele jaar gaf **44%** van de patiënten aan zich **alleen** te voelen in het bestrijden van hun pijn en **tweederde** van de patiënten is **angstig of depressief** ten gevolge van de pijn.

Bij **28%** van de patiënten is de pijn zo hevig dat ze soms **willen sterven**. Patiënten geven aan dat ze zich gevangen voelen door een pijn die kan variëren in intensiteit, maar constant elk aspect van hun leven beïnvloedt.

*"Ik kon geen contact hebben met mensen. De pijn hield me gevangen*

*en ik kon geen sociaal contact hebben. Ik voelde me een gevangene van de pijn"*  
Patiënt 1, Spanje, 46-50 jaar

De resultaten benadrukken ook dat de pijn invloed heeft op relaties met anderen. **Eenderde** van de patiënten denkt dat **mensen hen anders behandelen** en gaf aan **minder vrienden** te hebben ten gevolge van hun pijn.

# PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

Sur mes relations avec les autres



Patiënt 7, België, ouder dan 65

"Ik sluit me op in mezelf, ik wil niet met anderen communiceren" Patiënt 17, Spanje, 46-50 jaar

Patiënt 18,  
Polen, 61-65  
jaar



"Er is geen vreugde, er is geen zin in het leven. Ik begin depressief te worden" Patiënt 4, Polen, 41-45 jaar

# PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

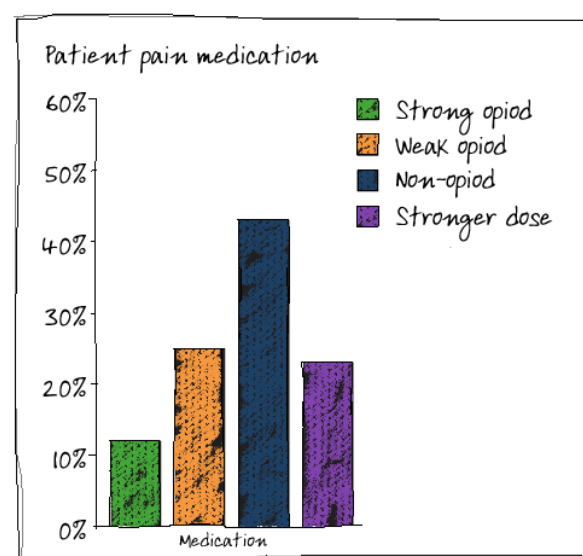
## De ervaringen van de patiënten met professionele zorgverleners

Het onderzoek biedt een aantal waardevolle inzichten in de ervaringen die patiënten hebben met het behandelend team. Hoewel het grootste deel van de patiënten pijn bleef houden gedurende het jaar, nam het aantal **patiënten dat naar de dokter ging** in de loop van een jaar af van **83% aan het begin** van het jaar, tot **70% aan het einde**.

Hoewel **68%** van de patiënten die in de loop van het jaar **geregeld contact** had met een professionele zorgverlener, had aan het einde van het onderzoek slechts **2%** gedurende het jaar regelmatig een **pijnspecialist** bezocht.

## De ervaringen van de patiënten met pijnmedicatie

Hoewel ze aangeven dat ze veel pijn lijden, geeft bijna de helft van de patiënten aan dat ze tevreden zijn met hun algemene pijnbeheersing, waarmee ze een groeiende acceptatie van pijn als onderdeel van hun dagelijkse leven laten zien.



**83%** van de patiënten krijgt medicatie voorgeschreven voor hun pijn, maar **30%** zoekt ook zijn toevlucht tot vrij verkrijgbare (over the counter, **OTC**) medicatie om de pijn te beheersen.

Ondanks het feit dat **95%** van de patiënten die een behandeling ondergaan matige tot hevige pijn lijdt, krijgt slechts **12%** een behandeling met een **sterk opioïde**

voorgeschreven, **25%** een **zwak opioïde** en **43%** wordt behandeld met een **niet-opioïde**. Slechts **23%** kreeg in de loop van het jaar een **sterkere vorm** van pijnbestrijding voorgeschreven.

[Gebruikte pijnmedicatie

Sterk Opioïde; Zwak opioïde; Non-opioïde; Sterkere dosis]

Het onderzoek geeft aan dat **bijna de helft** van de patiënten bijwerkingen van het gebruik van hun medicatie meldt, de meest voorkomende bijwerking is **constipatie**<sup>1</sup>, wat wordt ervaren door **bijna de helft** van de patiënten, waarvan **49%** behandeld wordt met opioïden. Hoewel ze zeer effectief zijn als

# PainSTORY:

## Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

pijnbestrijding, kunnen opioïden de oorzaak zijn van door opioïden geïnduceerde constipatie (OIC).

Het onderzoek geeft aan dat **26%** van de patiënten die opioïden gebruiken zijn toevlucht zoekt bij **laxeermiddelen** om de constipatie te helpen opheffen, wat wel de symptomen vermindert, maar de oorzaak van het probleem niet aanpakt.

Resultaten tegen het einde van het onderzoek wezen uit dat bijna de helft van de patiënten last had van minstens één bijwerking ten gevolge van de voorgeschreven medicatie:

- **Tweederde** voelde zich **slaperig** en **meer dan de helft** had **slaapproblemen**
- **Meer dan de helft** had het gevoel dat hun **stemming** werd beïnvloed door de pijn
- **31%** had last van **misselijkheid**

Op de vraag naar de invloed van de bijwerkingen, gaf **meer dan eenderde** van de patiënten aan dat ze problemen hadden met het uitvoeren van **activiteiten** in het dagelijkse leven, terwijl **een op de vijf** patiënten vindt dat de **bijwerkingen meer invloed op hun leven hebben dan de pijn**.

### De ervaringen van een patiënt met bijwerkingen:

**Vermoeidheid** = zomaar opeens in slaap vallen,  
een aantal uren van de dag kwijt zijn

**Wind** = gewichtstoename = depressie, heb er genoeg van, beschaamd

**Jeukende uitslag** = vervelend, ik word er gek van

**Vergeetachtigheid** = beschaamd, ik word er woedend van, bang,  
minderwaardigheidsgevoel

# PainSTORY:

## Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

### Aanbevelingen

In zijn commentaar op de bevindingen van het onderzoek zei Hans Kress, voorzitter van de European Federation of Chapters of the International Association for the Study of Pain: "Dit onderzoek geeft een uniek inzicht in de weg die patiënten met pijn in heel Europa gaan. Het is ontstellend om te zien dat patiënten na een jaar nog steeds vastzitten in een alsmaar doorgaande cirkel van pijn en dat een groot deel van hen de hoop lijkt te verliezen. Ik adviseer patiënten nadrukkelijk met hun arts te gaan praten als ze chronische pijn hebben of als ze ongerust zijn over de bijwerkingen, en niet in stilte te blijven lijden".

In zijn toelichting op de onderzoeksresultaten zei dr Frank J.P.M. Huygen, anesthesioloog pijnspecialist van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam: "Dit onderzoek toont een alarmerend hoge prevalentie van ongecontroleerde chronische pijn in onze maatschappij. We moeten dit ernstige probleem op het gebied van de openbare gezondheidszorg als een urgente zaak behandelen. Patiënten die pijn lijden hebben behoefte aan een uitgebreide evaluatie en beoordeling door professionele zorgverleners. Geselecteerde patiënten zullen baat hebben bij gecontroleerd onderzoek naar medicatie zoals opioïden om een optimaal niveau van pijnbestrijding te bereiken. Nieuwe ontwikkelingen maken het mogelijk om tegelijkertijd de ongewenste bijwerkingen van dit soort medicatie, zoals constipatie te voorkomen. Doel is te garanderen dat patiënten de best mogelijke kwaliteit van leven kunnen ervaren."

### Over PainSTORY

PainSTORY werd uitgevoerd door een onafhankelijk marktonderzoeksinstituut in samenwerking met een aansturend panel bestaande uit World Institute of Pain, European Federation of IASP Chapters en OPEN Minds – een groep toonaangevende deskundigen uit heel Europa die gespecialiseerd zijn in het onderzoek naar en de beheersing van persisterende pijn – en gesponsord door een onderzoeksbeurs van Mundipharma International Limited.

### De methodologie van PainSTORY

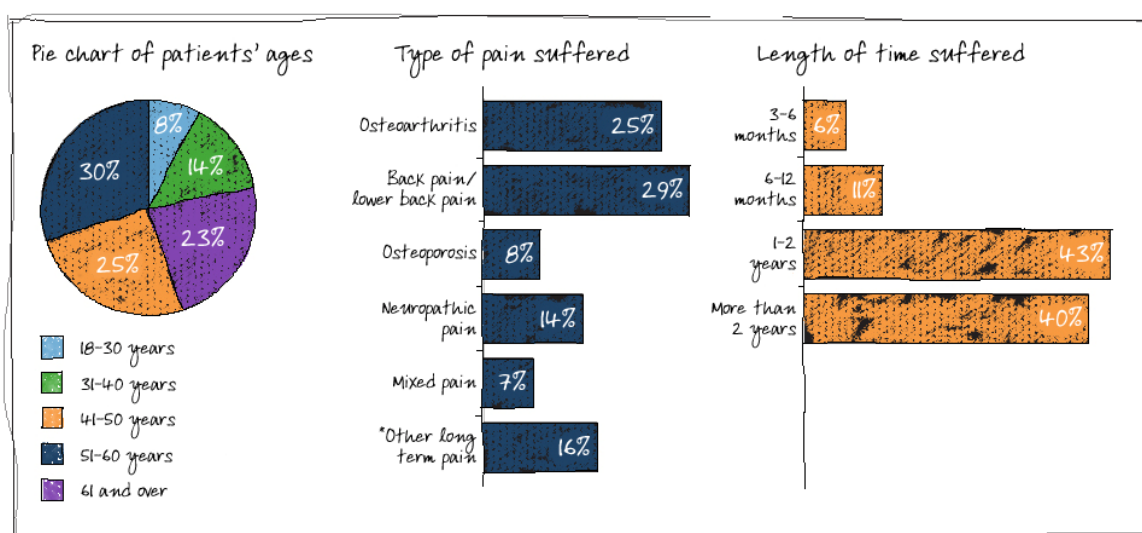
PainSTORY werd uitgevoerd in de volgende landen: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Duitsland, Zwitserland, Italië, Spanje, Ierland, België, Zweden, Denemarken, Finland, Nederland en Noorwegen.

Aan het onderzoek namen 294 patiënten deel die leden aan een drie maanden of langer durende niet-maligne chronische pijn, met een gemiddeld dagelijks pijnniveau van  $\geq 5$ -10 op een pijnschaal tijdens de intakeperiode (waarbij 0 = geen pijn en 10 = de ergst denkbare pijn) en die hun arts in de afgelopen twee jaar voor het eerst voor hun pijn geraadpleegd hadden. Tijdens de evaluatieperiode van het onderzoek werden de pijnniveaus van de patiënten gewaardeerd als mild (1-3), matig (4-7) of hevig (8-10). Alle patiënten waren 18 jaar of ouder (zie onderstaand overzicht). De patiënten die deelnamen aan het

# PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

onderzoek leden aan verschillende soorten pijn, waaronder osteoartritis, rugpijn/lage rugpijn, osteoporose, neuropathische pijn, gecombineerde pijn en andere langdurige pijn (zie onderstaand overzicht).



[Schijfdiagram: leeftijd van de patiënten 18-30 jaar etc.

Midden: Soort pijn osteoartritis; rugpijn/lage rugpijn; osteoporose; neuropathische pijn; gemengde pijn; andere langdurige pijn

Rechts: duur van de pijn 3-6 maanden; 6-12 maanden; 1-2 jaar; meer dan 2 jaar]

De werving verliep verschillend in de diverse landen en bestond ondermeer uit werving via huisartsen en specialisten, gebruik van databases, patiëntenverenigingen en advertenties in nationale en regionale media.

Het onderzoek bestond uit vier rondes van kwalitatieve interviews tussen april 2008 en mei 2009. In de periodes tussen deze vier rondes werden aan de patiënten betrokkenheidsmaterialen toegestuurd, zoals dagboeken en levensboeken', om aanvullend inzicht te verzamelen. Vergelijkingen tussen de uitgangsddata en de resultaten van de interviewseries lieten zien hoe de invloed van pijn en de pijnbeheersing in de loop van een jaar veranderen.

In Polen nam een groep van 25 chronische pijnpatiënten deel aan één onderzoeksrunde, om een momentopname mogelijk te maken van de impact die de pijn en de beheersing van de pijn op dat moment in deze groep patiënten.



MEDIA BACKGROUNDER: PainSTORY

**Neem voor meer informatie over PainSTORY contact op met:**

Mireille Muller

*E-mail:* [info@mullerunlimited.nl](mailto:info@mullerunlimited.nl)

*Tel:* +31 (0)6 26760052

