

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year



BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

PainSTORY (**P**ain **S**tudy **T**racking **O**ngoing **R**esponses for a **Y**ear) to pierwsze badanie tego rodzaju polegające na obserwacji pacjentów z przewlekłym bólem przez okres 1 roku, które dostarcza głębokiego wglądu w sposób wpływania bólu na codzienne życie pacjentów i leczenie bólu w 13 krajach europejskich.

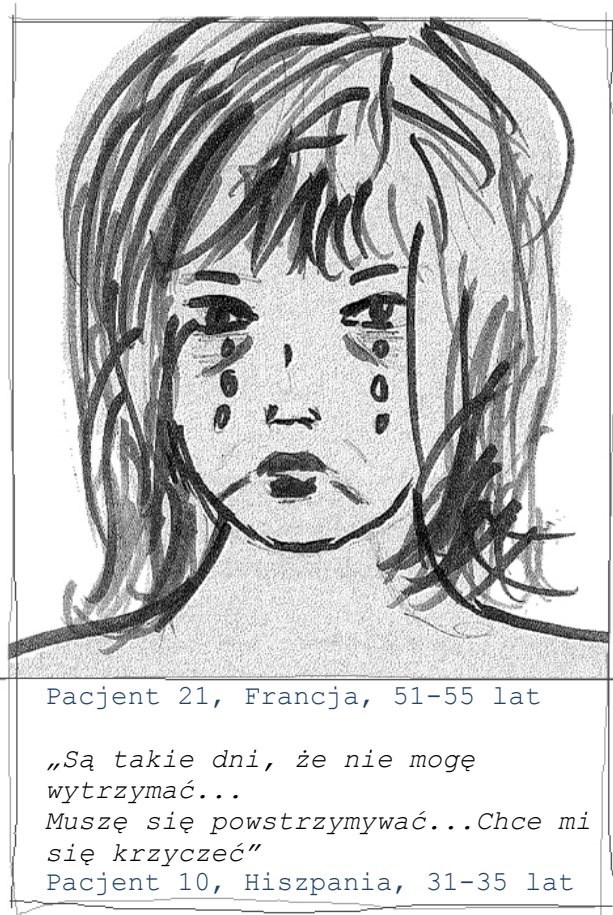


PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

Wyniki tego badania wskazują, że przewlekły ból wywiera znaczący wpływ na jakość życia pacjentów, uwypuklając konieczność poprawy leczenia bólu.



Pacjent 21, Francja, 51-55 lat

„Są takie dni, że nie mogę wytrzymać...
Muszę się powstrzymywać...Chce mi się krzyczeć”
Pacjent 10, Hiszpania, 31-35 lat

Pomimo trwającego rok leczenia...

- **Sześciu na dziesięciu** pacjentów czuje, że przewlekły ból **kontroluje ich życie**
- **95%** pacjentów zgłasza **bóle o natężeniu umiarkowanym do silnego**
- **19%** pacjentów twierdzi, że odczuwany **ból jest coraz silniejszy**

A mimo to...

- **64%** pacjentów sądzi, że otrzymuje **najodpowiedniejsze leczenie**
- **Ponad połowa** pacjentów uważa, że **zrobiono wszystko co możliwe**, aby im pomóc
- **Zaledwie 12%** ma przepisany silny lek opioidowy, aby opanować ból

„Z powodu bólu nie mogę wstać z łóżka. Muszę planować swoje życie wokół bólu”
Pacjent 23, Finlandia, 46-50 lat

„Otrzymuję leczenie, jest gorzej, jest lepiej, a potem znów jest gorzej, brakuje długoterminowego rozwiązania, czuję się po prostu tak, jakbym zataczał koła i nic się nie zmieniało” Pacjent 14, Wielka Brytania, 41-45 lat

„Nie rozumiem, dlaczego muszę się tak czuć i tkwić w tym okropnym stanie. Czy dużo ludzi czuje się podobnie jak ja, jak to możliwe, że nic się z tym nie robi?”
Pacjent 28, Hiszpania, 51-55 lat

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

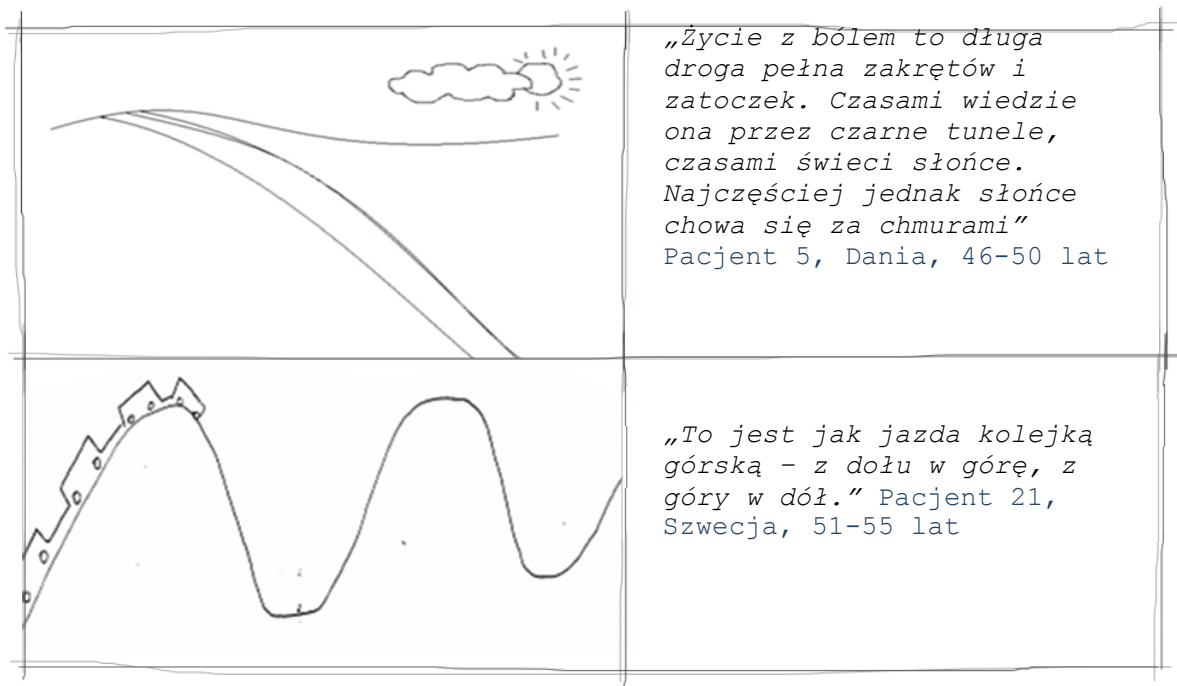
BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

Roczne zmagania z bólem

Pod koniec trwającego 12 miesięcy badania, **95%** pacjentów poddawanych leczeniu zgłasza **bóle o natężeniu umiarkowanym do silnego**, a **46%** spośród nich odczuwa po upływie tego roku **silny ból**. Pomimo trwającej rokinterwencji medycznej, u większości pacjentów poziomy natężenia bólu nie uległy zdecydowanej poprawie.

Choć natężenie bólu odczuwanego przez pacjentów przez cały rok pozostawało relatywnie stałe, codzienne objawy bólowe były zmienne, wywołując frustrację:

„Z powodu bólu nie mogę wstać z łóżka. Muszę planować swoje życie wokół bólu”
Pacjent 23, Finlandia, 46-50 lat

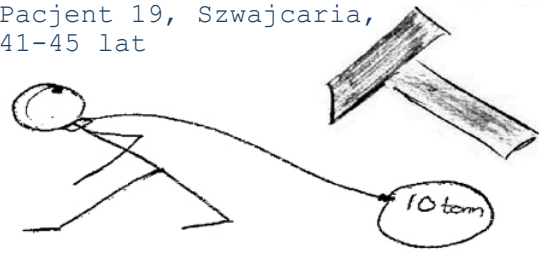
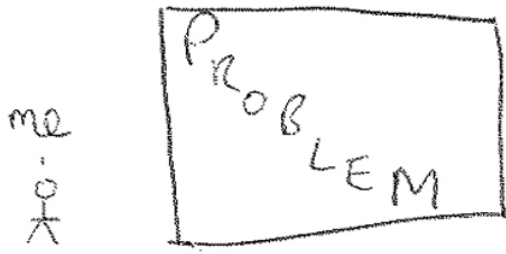


Dzienniczki i ilustracje pacjentów dostarczyły cennego wglądu w ich osobiste doświadczanie bólu. Opisując doznania, pacjenci mówili najczęściej, że jest to przejmujący ból i/lub wrażenie klucia, bądź ciężkiego czegoś przygniatającego lub osłabiającego.

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

<p>Pacjent 19, Szwajcaria, 41-45 lat</p>  <p>Pacjent 5, Norwegia, 26-30 lat</p>	<p>„Jest to ból porównywalny z bólami porodowymi, który nie ustaje. Jest to ciągła walka fizyczna. Niekiedy mówię 'pomóżcie, proszę'” Pacjent 21, Francja, 51-55 lat</p>
 <p>Pacjent 22, Irlandia, 18-25 lat</p>	<p>„Czuję, że ból jest nazbyt wszechogarniający bym mógł pokonać go sam. Czuję się starzej, ponieważ nie mogę się swobodnie poruszać.” Pacjent 22, Irlandia, 18-25 lat</p>

Wpływ bólu na codzienne życie

Wyniki badania uwypuklają znaczący wpływ, jaki przewlekły ból wywiera na codzienne życie pacjentów. Pod koniec roku **ponad połowa** pacjentów nadal czuje, że ból ma „**ogromny**” wpływ na ich życie, a **sześciu na dziesięciu** twierdzi, że przewlekły ból **kontroluje ich życie**.

Ośmiu na dziesięciu respondentów potwierdza, że odczuwany ból wpływa na **jakość ich życia** i:

- **64%** zgłasza problemy z **chodzeniem**
- **30%** zgłasza problemy z **myciem i ubieraniem się**
- **60%** zgłasza problemy **ze snem**
- **73%** pacjentów zgłasza problemy z wykonywaniem codziennych czynności, takich jak **prace domowe lub pasje rodzinne/rekreacja**
- **44%** mniej **ćwiczy** z powodu bólu

Pacjenci podkreślają również coraz większe wyzwania związane z wychowywaniem dzieci, a pod koniec badania **53%** zgłasza **problemy z opieką nad dziećmi** w porównaniu z **47%** na początku.

Badanie ujawnia, że ból wywiera znaczący wpływ na zdolność pacjentów do pracy: **65%** martwi się, że odczuwany ból będzie oznaczał konieczność całkowitej **rezygnacji z pracy**, **38%** twierdzi, że musiało **zmienić** sposób pracy, a **33%** było zmuszonych **skrócić** godziny pracy.

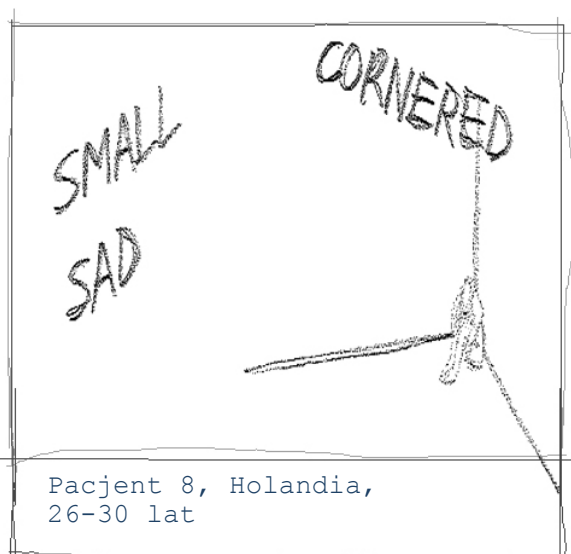
PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

„Trudno było radzić sobie z bólem, który niekiedy był nie do wytrzymania. Musiałem pozbawić się przyjemności spacerowania, chodzenia na zakupy. Co więcej, moje życie zawodowe stało się trudniejsze” Pacjent 10, Włochy, 31-35 lat

Emocjonalny wpływ bólu



Emocjonalny wpływ bólu jest równie niekorzystny, jak ból fizyczny. Przez cały rok **44%** pacjentów zgłasza poczucie **osamotnienia** w radzeniu sobie z bólem, a **dwie trzecie** pacjentów odczuwa **niepokój lub przygnębienie** wskutek bólu. U **28%** pacjentów ból jest tak silny, że czasem chcą **umrzeć**. Pacjenci zgłaszają poczucie uwięzienia przez ból, który może różnić się pod względem natężenia, ale nieustannie wpływa na każdy aspekt ich życia.

„Nie mogłem nawiązywać kontaktów. Ból uwięził mnie i nie mogłem udzielać się towarzystwu. Czuję się jak więzień bólu” Pacjent 1,

Hiszpania, 46-50 lat

Wyniki uwypuklają również wpływ wywierany przez ból na relacje z innymi.



„Zamykam się w sobie, nie chcę odzywać się do innych ludzi” Pacjent 17, Hiszpania, 46-50 lat

Pacjent 18, Polska, 61-65 lat



„Nie ma radości, brakuje ochoty do życia. Zaczynam doświadczać takich stanów depresyjnych” Pacjent 4, Polska, 41-45 lat

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

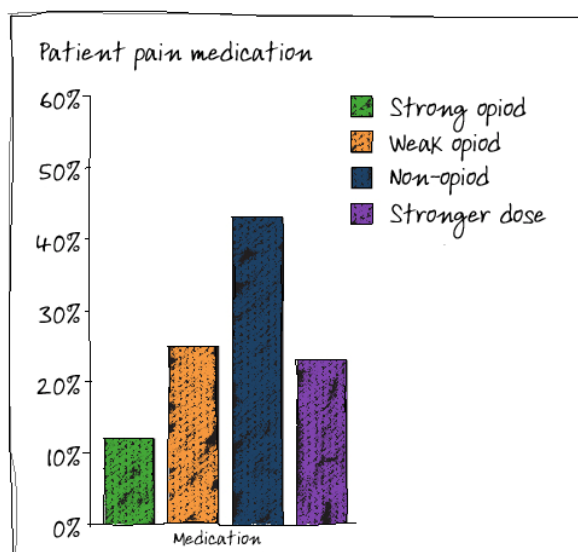
Jedna trzecia pacjentów sądzi, że ludzie traktują ich inaczej, i mówią, że z powodu bólu mają **mniej przyjaciół**.

Doświadczenia pacjentów związane z zespołami lekarzy opieki zdrowotnej

Badanie dostarcza cennego wglądu w doświadczenia pacjentów związane z zespołami lekarzy opieki zdrowotnej. Choć większość pacjentów niezmiennie odczuwała ból przez cały rok, liczba **pacjentów odwiedzających lekarza** zmniejszyła się w ciągu roku z **83% na początku roku do 70% pod koniec**.

Choć **68%** pacjentów **konsekwentnie zasięgało porady** u lekarza opieki zdrowotnej przez cały rok, zaledwie **2%** konsekwentnie odwiedzało **specjalistę leczenia bólu** przez cały rok.

Doświadczenia pacjentów związane z lekami przeciwbólowymi



Pomimo zgłaszania wysokich poziomów natężenia bólu, niemal połowa pacjentów twierdziła, że jest ogólnie zadowolona z leczenia bólu, co wskazuje na rosnącą akceptację bólu jako części codziennego życia.

83% pacjentów ma przepisany lek przeciwbólowy, ale **30%** musi także uciekać się do leków bez recepty (**OTC**), aby opanować ból.

Pomimo faktu, że **95%** pacjentów otrzymujących leczenie doznaje bólu o natężeniu umiarkowanym do silnego, zaledwie **12%** ma zalecane leczenie **silnym lekiem**

opiodowym, przy czym **25%** przyjmuje **słaby opioid**, a **43%** ma przepisany lek **nieopiodowy**. Zaledwie **23%** miało przepisany **silniejszy rodzaj** leku uśmierzającego ból w ciągu roku.

Badanie pokazuje, że **niemal połowa** wszystkich pacjentów zgłasza działania niepożądane wskutek stosowania leku, a najczęstszym jest **zaparcie**¹, doświadczane przez **niemal połowę** pacjentów, wśród których **49%** otrzymuje leczenie opioidami. Pomimo faktu, że opioidy wykazują wysoką skuteczność w opanowywaniu bólu, mogą wiązać się z powstawaniem zaparć indukowanych przez opioidy.

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

Badanie ujawnia, że **26%** pacjentów przyjmujących lek opioidowy sięga po **leki przeczyszczające**, aby opanować zaparcia - mogą one jednak łagodzić objawy, ale nie rozwiązują przyczyny problemu.

Wyniki pod koniec badania wskazały, że połowa pacjentów doznaje przynajmniej jednego działania niepożądanego wskutek przepisanego leku:

- **Dwie trzecie** odczuwało **senność**, a **ponad połowa** cierpiąca na **bezsennność**
- **Ponad połowa** czuła, że ból wpływał na ich **nastrój**
- **31%** doświadczało **nudności**

Doświadczenie jednego pacjenta związane z wpływem działań niepożądanych:

Zmęczenie = zasypianie przy najmniejszej okazji, strata wielu godzin w ciągu dnia

Wzdęcie = przybieranie na wadze = przygnębiony, zmęczony, zakłopotany

Swędząca wysypka = irytująca, doprowadza mnie do szaleństwa

Roztargnienie = zakłopotany, ogromnie irytujące, przerażony, złe samopoczucie

Na pytanie o wpływ działań niepożądanych, **ponad jedna trzecia** pacjentów zgłosiła problemy z wykonywaniem codziennych **czynności**, zaś **jeden na pięciu** pacjentów czuł, że **działania niepożądane wywierają większy wpływ na życie niż ból**.

Zalecenia

Komentując wyniki tego badania, Hans Kress, Przewodniczący *European Federation of Chapters of the International Association for the Study of Pain* powiedział: „Badanie to daje nam unikalny wgląd w zmagania z bólem pacjentów w Europie. Obserwacja, że po roku pacjenci nadal tkwią w nieustannym kręgu bólu i duża część wydaje się tracić nadzieję, jest wstrząsająca. Namawiam pacjentów, aby podjęli rozmowę z lekarzem, jeśli odczuwają przewlekły ból lub niepokoją ich działania niepożądane, aby nie cierpieli w milczeniu”.

Dr Tony O'Brien, Konsultant ds. Medycyny Paliatywnej w Cork University powiedział: „Badanie to ujawnia alarmująco wysoką częstość występowania niekontrolowanego przewlekłego bólu w naszych społecznościach. Należy niezwłocznie zająć się tym poważnym problemem zdrowia publicznego. Pacjent odczuwający ból wymaga kompleksowej oceny przez wykwalifikowanego specjalistę. Część pacjentów skorzysta na próbie zastosowania leku opioidowego pod kontrolą, aby osiągnąć optymalny poziom analgezji przy jednoczesnym zapobieganiu niechcianym działaniom niepożądanym opioidów, w tym zaparciom

1 Termin "zaparcie" obejmuje wzdęcie brzucha, bóle i skurcze żołądka

PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

indukowanym przez opioidy. Celem jest zagwarantowanie pacjentom możliwie najlepszej jakości życia."

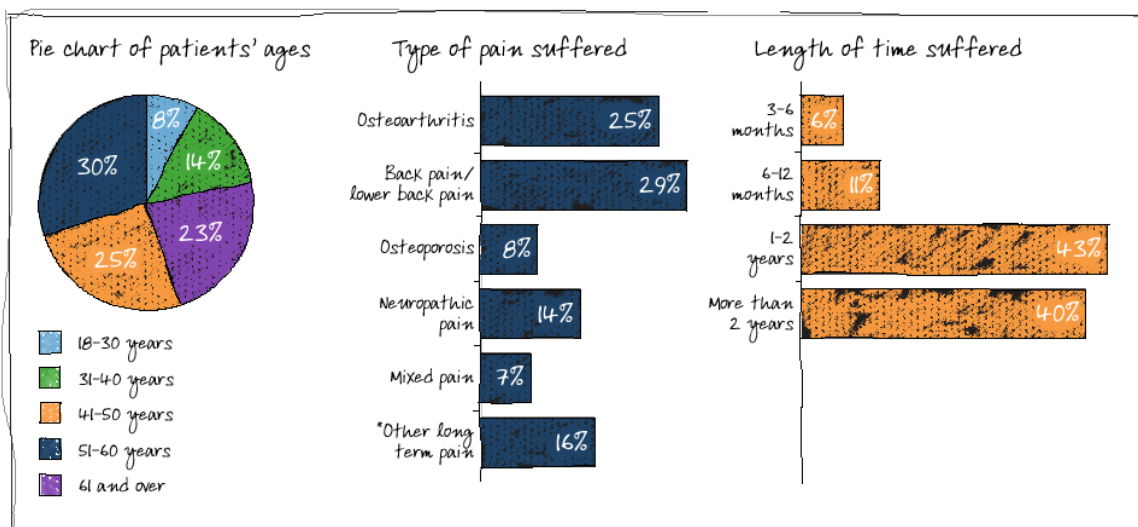
O badaniu PainSTORY

Badanie PainSTORY zostało przeprowadzone przez niezależną firmę badań rynkowych we współpracy z zespołem sterującym, składającym się z World Institute of Pain /Światowy Instytut Bólu/, European Federation of IASP Chapters /Europejska Federacja Oddziałów Międzynarodowego Towarzystwa Badania Bólu/ i OPEN Minds – grupy czołowych ekspertów z całej Europy, specjalizujących się w badaniu i zwalczaniu przewlekłego bólu – i sfinansowane przez grant edukacyjny od firmy Mundipharma International Limited.

Metodologia PainSTORY

Badanie PainSTORY przeprowadzono w następujących krajach: Wielka Brytania, Francja, Niemcy, Szwajcaria, Włochy, Hiszpania, Irlandia, Belgia, Szwecja, Dania, Finlandia, Holandia i Norwegia.

Badanie ukończyło 294 pacjentów cierpiących na przewlekły ból nienowotworowy od trzech miesięcy lub dłużej, z przeciętnym dobowym poziomem natężenia bólu na poziomie $\geq 5-10$ na skali natężenia bólu na etapie screeningu (gdzie 0= brak



bólu, a 10 = najgorszy ból, jaki można sobie wyobrazić), którzy po raz pierwszy odwiedzili swojego lekarza w związku z odczuwanym bólem w ciągu ostatnich dwóch lat. Na etapie oceny badania, poziomy natężenia bólu odczuwanego przez pacjentów zostały uszeregowane jako łagodny (1-3), umiarkowany (4-7) lub silny (8-10). Wszyscy pacjenci byli w wieku 18 lat lub więcej (patrz rycina obok). Pacjenci objęci badaniem odczuwali różne rodzaje bólu, w tym związany z

PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

BACKGROUNDER DLA MEDIÓW:

zapaleniem kości i stawów, ból pleców / ból krzyża, związany z osteoporozą, ból neuropatyczny, ból mieszany i inne rodzaje długotrwałego bólu (patrz rycina poniżej).

Procesy rekrutacji różniły się w zależności od kraju i obejmowały rekrutację przez lekarzy pierwszego kontaktu i opieki specjalistycznej, wykorzystanie baz danych, stowarzyszenia pacjentów i ogłoszenia w mediach ogólnokrajowych oraz regionalnych.

Badanie składało się z cyklu czterech wywiadów jakościowych w okresie od kwietnia 2008 do maja 2009 roku. Pomiędzy wywiadami pacjenci otrzymywali dzienniczki i „książeczki życia”, które miały dostarczyć dodatkowych informacji. Porównania danych w punkcie wyjściowym z wynikami późniejszych wywiadów ujawniło zmiany oddziaływania bólu i leczenia bólu w ciągu roku.

W Polsce w jednej sesji badania uczestniczyło 25 pacjentów z przewlekłym bólem, aby umożliwić uchwycenie obrazu aktualnego wpływu przewlekłego bólu i jego leczenia w tej grupie pacjentów.

W celu uzyskania dalszych informacji na temat badania PainSTORY, prosimy skontaktować się z:

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

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