

# PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year



**PRESSINFORMATION: PainSTORY**

PainSTORY (Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year) är den första studien i sitt slag som följer patienter med långvarig smärta över ett år. Den ger god inblick i smärtans inverkan på patienters vardagsliv och i patienters smärtbehandling i 13 europeiska länder.



# PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

PRESSINFORMATION: PainSTORY

Studieresultaten visar att långvarig smärta har en betydande inverkan på patienters livskvalitet och belyser behovet av förbättrad smärtbehandling.



Patient 21, Frankrike 51-55 år

*"Vissa dagar är outhärdliga... jag måste sluta... jag känner gråten komma"* Patient 10, Spanien 31-35 år

## Trots ett års behandling...

- upplever **sex av tio** patienter att den långvariga smärtan **styr deras liv**
- uppger **95 %** av patienterna att de lider av **måttlig till allvarlig smärta**
- upplever **19 %** av patienterna att **smärtan blir värre**

## men ändå...

- tror **64 %** av patienterna att de får den **lämpligaste behandlingen**
- upplever **fler än hälften** att **man gör allt vad man kan** för att hjälpa dem
- ordinerar **endast 12 %** starka opioidläkemedel som smärtlindring

*"Jag klarar inte att resa mig ur sängen på grund av smärtan. Jag tvingas planera mitt liv efter smärtan"* Patient 23, Finland, 46-50 år

*"Jag får behandling, det blir sämre, det blir bättre och sen blir det sämre...ingenting är långvarigt...ingen lösning ges, det känns som om jag går runt i cirklar utan att någonting görs"* Patient 14, Storbritannien, 41-45 år

*"Jag förstår inte varför jag måste må så här och varför jag måste leva under dessa fruktansvärda omständigheter. Om det nu finns så många människor som mår som jag, hur kan det då komma sig att det inte finns något att göra åt det?"* Patient 28, Spanien, 51-55 år

# PainSTORY:

## Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

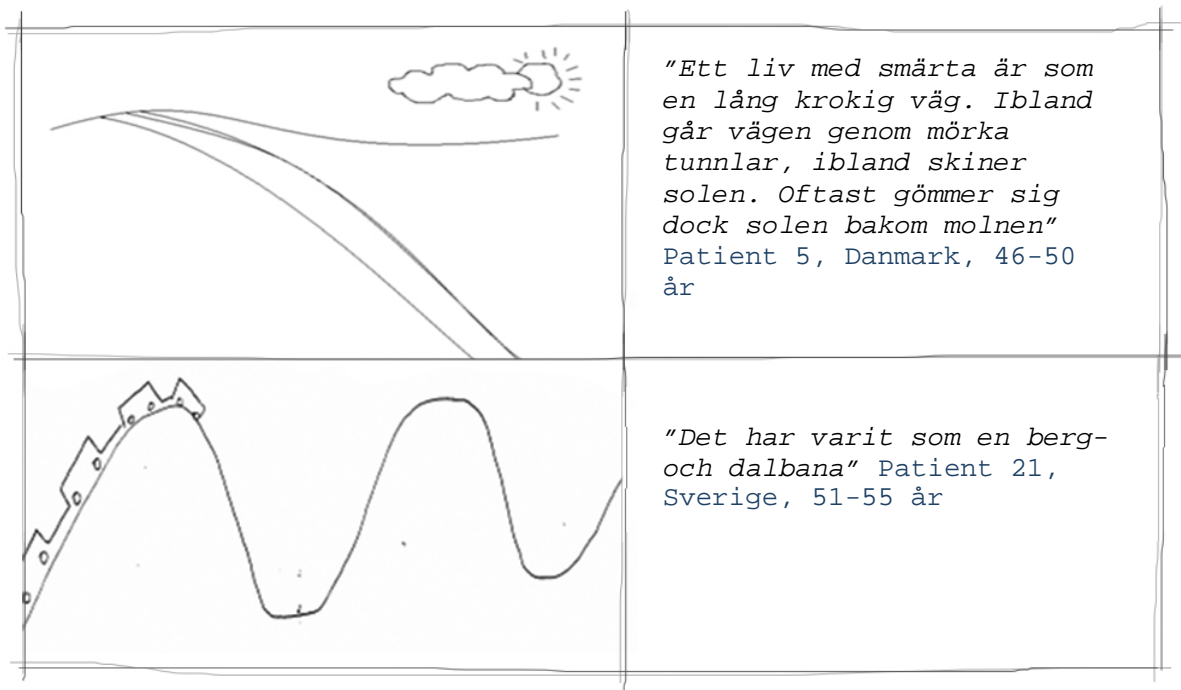
PRESSINFORMATION: PainSTORY

### En ettårig resa genom smärta

Vid slutet av 12-månadersstudien uppgav **95 %** av patienterna som genomgick behandling att de hade **måttlig till allvarlig smärta** och **46 %** av denna grupp led vid årets slut av **allvarlig smärta**. För merparten av patienterna hade smärtnivån inte förbättrats särskilt mycket trots att de hade fått medicinsk behandling i ett år.

Även om patienternas smärta förblev relativt oförändrad under året så varierade de dagliga smärtsymtomen, vilket hade frustrerande följder:

*"Jag klarar inte att resa mig ur sängen på grund av smärtan. Jag tvingas planera mitt liv efter smärtan"* Patient 23, Finland, 46-50 år

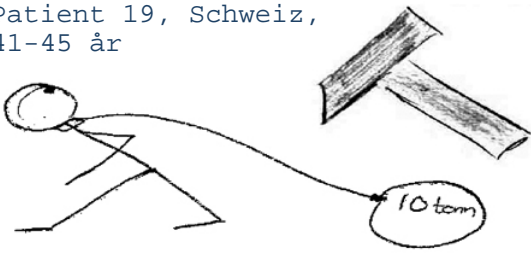
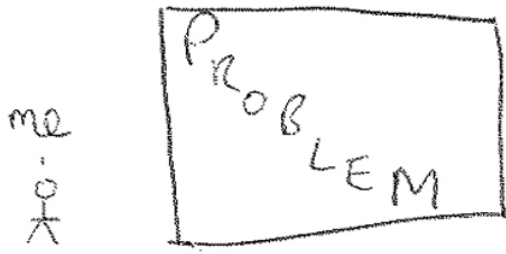


Patienternas dagböcker och illustrationer ger en värdefull inblick i deras personliga upplevelse av smärtan. De beskriver oftast sin smärta som en värkande och/eller stingande känsla.

# PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

PRESSINFORMATION: PainSTORY

<p>Patient 19, Schweiz, 41-45 år</p>  <p>Patient 5, Norge, 26-30 år</p>	<p>"Smärtan känns som när man föder barn och den upphör aldrig. Det är en konstant fysisk kamp. Ibland säger jag "snälla hjälp mig""</p> <p>Patient 21, Frankrike, 51-55 år</p>
	<p>"Det känns som att smärtan är för mycket för att klara av ensam. Jag känner mig äldre eftersom jag känner att jag inte röra mig lika fritt"</p> <p>Patient 22, Irland, 18-25 år</p>

## Inverkan på vardagen

Studieresultaten belyser den betydande inverkan som långvarig smärta har på patienternas vardag. **Fler än hälften** av patienterna känner fortfarande vid slutet av studien att smärtan har en **"enorm inverkan"** på deras vardag och **sex av tio** uppger att smärtan **styr deras liv**.

**Ätta av tio** av de svarande bekräftar att smärtan inverkar på **livskvaliteten** och:

- **64 %** uppger att de har svårt att **gå**
- **30 %** uppger att de har svårt att **tvätta och klä på sig**
- **60 %** uppger att de har svårt att **sova**
- **73 %** uppger att de har problem med vardagsaktiviteter, t.ex. **hushållsarbete, familjeaktiviteter eller fritidsintressen**
- **44 %** **motionerar** mindre på grund av smärtan

Studien visar även på ökade svårigheter när det gäller att ta hand om barnen. Vid studiens slut uppgav **53 %** att de hade svårt att **ta hand om barnen** jämfört med **47 %** i början av studien.

Studien avslöjar att smärtan har en betydande inverkan på patienternas förmåga att arbeta: **65 %** är oroliga att smärtan kommer att tvinga dem att helt **sluta arbeta**, **38 %** uppger att de har tvingats **förändra** sitt sätt att arbeta och **33 %** har tvingats **minska** antalet arbetstimmar.

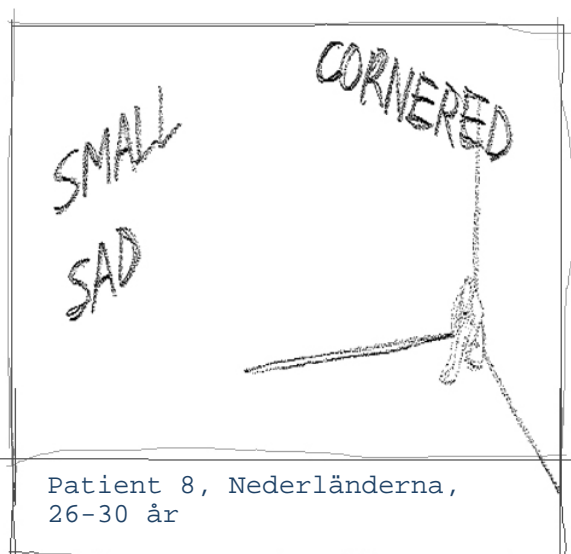
# PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

PRESSINFORMATION: PainSTORY

*"Det var svårt att leva med smärtan, som ibland var outhärdlig. Jag var tvungen att avstå från nöjet att gå på promenad eller en shoppingrunda. Dessutom har arbetslivet blivit besvärligare."* Patient 10, Italien, 31-35 år

## Smärtans inverkan på känslolivet



Smärtans känslomässiga inverkan är minst lika skadlig som den fysiska. Under året uppgav **44 %** av patienterna att de kände sig **ensamma** i kampen mot smärtan och **två tredjedelar** kände sig **ängsliga eller deprimerade** på grund av smärtan. För **28 %** av patienterna kändes smärtan så svår att de ibland **ville dö**. Vissa patienter uppgav att de kände sig fångade i en smärta som visserligen varierar i intensitet men samtidigt alltid påverkar alla aspekter av livet.

*"Jag kunde inte interagera med andra. Jag var fångad av smärtan och kunde inte delta i något*

*sällskapsliv. Jag kände mig som smärtans fånge"* Patient 1, Spanien, 46-50 år

Resultaten belyser även smärtans inverkan på relationer med andra människor.



Patient 7, Belgien, över 65 år

*"Jag stänger ute omvärlden. Jag vill inte kommunicera med andra människor"* Patient 17, Spanien, 46-50 år

Patient 18, Polen, 61-65 år



*"Jag känner ingen glädje, ingen livslust. Jag har börjat uppleva depressiva tillstånd"* Patient 4, Polen, 41-45 år

# PainSTORY:

## Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

PRESSINFORMATION: PainSTORY

En tredjedel av patienterna anser att **människor behandlar dem annorlunda** och uppger att de har **färre vänner** på grund av smärtan.

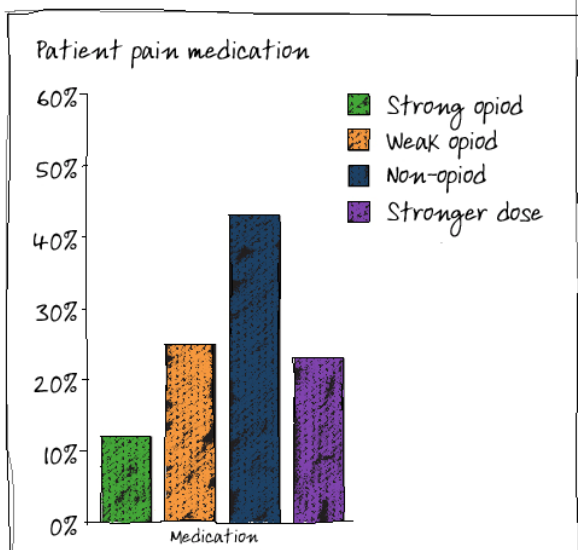
### Patienternas erfarenhet av sjukvårdspersonal

Studien ger en värdefull inblick i patienternas erfarenheter med sjukvårdspersonal. Även om merparten av patienterna fortsatte att lida av smärta under hela året så minskade antalet **patienter som uppsökte läkare** från **83 % vid början av året till 70 % vid slutet**.

Trots att **68 %** av patienterna **genomgående träffade** sjukvårdspersonal så träffade endast **2 %** genomgående under året en **smärtspecialist**.

### Patienternas erfarenhet av smärtlindrande läkemedel

Trots att patienterna rapporterade höga smärtnivåer uppgav nästan hälften av patienterna att de var nöjda med sin övergripande smärtbehandling, vilket visar att de i ökande grad accepterar smärta som del av vardagen.



**83 %** av patienterna ordineras läkemedel för sin smärta men **30 %** måste även ta till receptfria läkemedel för att lindra smärtan.

Trots att **95 %** av patienterna som genomgår behandling lider av måttlig till allvarlig smärta ordineras endast **12 %** behandling med en stark opioid medan **25 %** får en svag opioid och **43 %** ordineras icke-opioida läkemedel. Endast

**23 %** ordinerades någon **starkare typ** av smärtlindring under året.

Studien visar att **nästan hälften** av alla patienter rapporterade att de led av biverkningar till följd av sin medicinering. Den vanligaste biverkningen var **förstoppning**<sup>1</sup>, som upplevdes av **nästan hälften** av patienterna. Utav dessa patienter behandlades **49 %** med opioider. Även om opioider är mycket effektiva smärtlindningsmedel kan de orsaka opioidinducerad förstoppning.

# PainSTORY:

## Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

PRESSINFORMATION: PainSTORY

Studien avslöjar att **26 %** av patienterna som behandlas med opioida läkemedel använder **laxermedel** som hjälp mot förstoppning. Dessa kan lindra symptomen men angriper inte orsaken till problemet.

Resultaten framåt slutet av studien visade att nästan hälften av patienterna led av minst en biverkning orsakad av den ordinerade medicineringen:

- **Två tredjedelar** kände sig **sömniga** och **mer än hälften** led av **sömnbrist**
- **Mer än hälften** upplevde att deras **humör** påverkades av smärtan
- **31 %** kände sig **illamående**

När patienterna tillfrågades om biverkningarnas inverkan uppgav **mer än en tredjedel** att de hade svårt att utföra **vardagsaktiviteter** medan **en femtedel** upplevde att **biverkningarna påverkade livet mer än smärtan**.

### En patients erfarenhet av biverkningarnas inverkan:

**Trötthet** = att somna på fläcken, att förlora timmar under dagen

**Andfåddhet** = viktökning = deprimerad, uppgiven, generad

**Kliande utslag** = irriterande, gör mig galen

**Glömska** = generad, irriterande, rädd, nedstämd

Patient 12, Storbritannien, 51-55 år

## Rekommendationer

Som kommentar till studiens resultat sade Hans Kress, tillträdande ordförande för Europeiska federationen av lokalavdelningar för Internationella förbundet för smärtstudier (European Federation of Chapters of the International Association for the Study of Pain): "Forskningen ger en unik inblick i patienters smärtresor i olika delar av Europa. Det är chockerande att se att patienterna efter ett år fortfarande är fast i en smärtcykel och att många av dem verkar tappa hoppet. Jag uppmanar patienterna att prata med sina läkare om de lider av långvarig smärta eller är oroliga över biverkningar och att inte lida i det tysta".

Dr Tony O'Brien, överläkare inom palliativ medicin vid Cork University sade: "Forskningen avslöjar en alarmerande hög förekomst av okontrollerad långvarig smärta i våra samhällen. Detta allvarliga folkhälsoproblem kräver brådskande insatser. Patienter som lider av smärta behöver utvärderas och undersökas grundligt av yrkesskicklig sjukvårdspersonal. Vissa patienter skulle gynnas av en kontrollerad prövning av opioida läkemedel så att optimal smärtlindring kan uppnås och ogynnsamma opioideffekter, inklusive opioidinducerad förstoppning, förhindras. Målet är att se till att patienterna uppnår högsta möjliga livskvalitet."

# PainSTORY: Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year

PRESSINFORMATION: PainSTORY

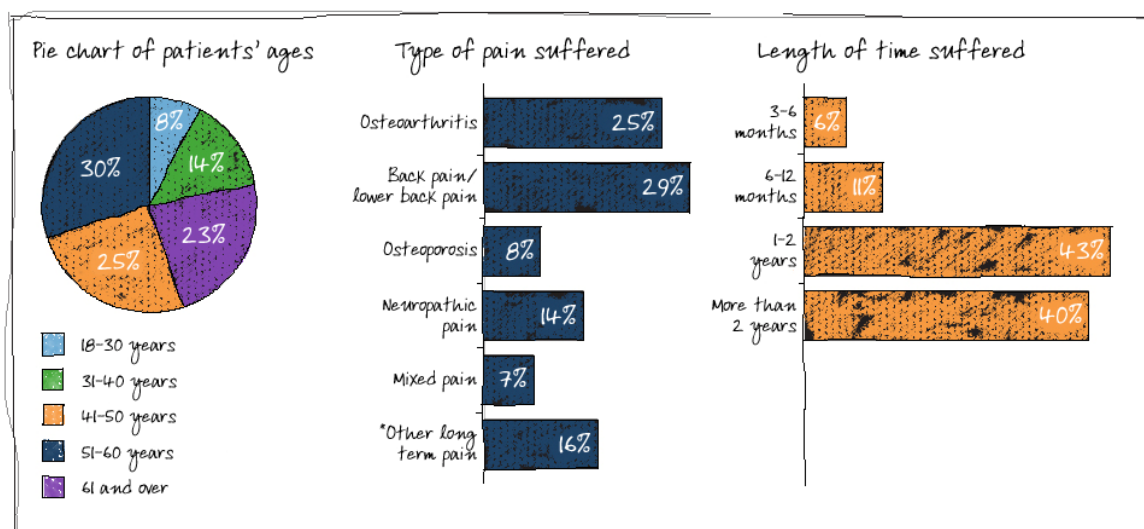
## Om PainSTORY

PainSTORY utfördes av en oberoende marknadsundersökningsfirma i samarbete med en styrpanel som omfattade World Institute of Pain, European Federation of IASP Chapters och OPEN Minds – en grupp bestående av ledande europeiska experter specialiserade på forskning och behandling av långvarig smärta – och finansierades genom utbildningsbidrag från Mundipharma International Limited.

## PainSTORY:s metodologi

PainSTORY utfördes i följande länder: Storbritannien, Frankrike, Tyskland, Schweiz, Italien, Spanien, Irland, Belgien, Sverige, Danmark, Finland, Nederländerna och Norge.

Studien omfattade 294 patienter som hade lidit av icke-malign långvarig smärta i minst tre månader och som i screeningstadiet hade en genomsnittlig daglig smärtnivå på  $\geq 5-10$  på en smärtskala där 0 = smärtfri och 10 = den värsta tänkbara smärtan. Patienterna hade genomfört sitt första läkarbesök angående smärtan högst två år innan studien inleddes. Vid studiens utvärderingsstadium rankades patienternas smärtnivå som lindrig (1-3), måttlig (4-7) eller allvarlig (8-10). Alla patienterna var 18 år eller äldre (se figuren nedan). Patienterna i studien led av olika sorters smärta, bl.a. artros, rygg-/ländryggssmärta, benskörhet, neuropatisk smärta, blandad smärta och annan långvarig smärta (se figuren nedan).



Rekryteringsprocessen gick olika till i de olika länderna. Bland annat användes rekrytering via primär- och sekundärvårdsläkare, databaser, patientföreningar och annonsering i nationell och regional media.



# PainSTORY:

Pain Study Tracking Ongoing  
Responses for a Year

PRESSINFORMATION: PainSTORY

Studien bestod av kvalitativa intervjuer i fyra omgångar mellan april 2008 och maj 2009. Mellan de fyra intervjuomgångarna skickades uppgifter, t.ex. dagböcker och "livsböcker", till patienterna i syfte att ge ytterligare inblick. Jämförelser mellan de första resultaten och resultaten från efterföljande intervjuomgångar visade hur smärtans inverkan och smärtbehandlingen förändrades under året.

I Polen deltog 25 patienter med långvarig smärta i en intervjuomgång för att ge en ögonblicksbild av den nuvarande inverkan av långvarig smärta och smärtbehandling hos denna patientgrupp.

**För ytterligare information om PainSTORY är du välkommen att kontakta:**

Emily Bunting, Cohn & Wolfe  
*E-post:* [Emily.Bunting@cohnwolfe.com](mailto:Emily.Bunting@cohnwolfe.com)  
*Tel:* +44 (0)7870 244802

Miranda Sykes, Cohn & Wolfe  
*E-post:* [Miranda.Sykes@cohnwolfe.com](mailto:Miranda.Sykes@cohnwolfe.com)  
*Tel:* +44 207 331 5336