

Informele voorlichtingsbijeenkomst: PainSTORY

PainSTORY (**P**ain **S**tudy **T**racking **O**ngoing **R**esponses for a **Y**ear) is de eerste studie van zijn soort, die patiënten met chronische pijn een jaar lang volgt om een beeld op te bouwen van de levens van mensen die met pijn leven en van pijnmanagement in 13 Europese landen.

De eerste resultaten van de studie toonden aan dat chronische pijn een aanzienlijke invloed heeft op het dagelijks leven van patiënten en bracht de dringende noodzaak voor verbeterd pijnmanagement duidelijk naar voren.

Methodologie van PainSTORY

De volgende landen nemen deel aan PainSTORY: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Duitsland, Zwitserland, Italië, Spanje, Ierland, België, Zweden, Denemarken, Finland, Nederland en Noorwegen.

Voor PainSTORY werden 403 patiënten die reeds gedurende drie maanden of langer aan niet-kwaadaardige chronische pijn leden, een gemiddeld dagelijks pijnniveau van 5 of hoger hadden (op een schaal van 1 tot 10, waarbij 10 de ergst denkbare pijn is) en gedurende de voorgaande twee jaren voor het eerst met hun dokter hadden gesproken over hun pijn. Alle patiënten waren 18 jaar of ouder. De patiënten die aan de studie deelnamen ervoeren diverse soorten pijn, waaronder osteoartritis, rugpijn/ pijn in de onderrug, osteoporose, neuropathische pijn, gemengde pijn en andere langdurige pijn.

Het wervingsproces verschilde per land, en hield werving via eerste- en tweedelijnsartsen in, alsook het gebruik van gegevensbestanden, patiëntenassociaties en advertenties in landelijke en regionale media.

De studie bestaat uit vier fasen van kwalitatieve interviews tussen april 2008 en maart 2009. Tussen de vier fasen door krijgen de patiënten communicatie-activiteiten, zoals dagboeken en levensboeken, om nog meer inzicht te verkrijgen. Vergelijkingen tussen de begingegevens en de uitslagen van de daaropvolgende fasen zullen aantonen hoe de gevolgen van pijn en pijnbeheer over de loop van een jaar kan veranderen.

Patiënten lijden nog steeds ernstige chronische pijn, met aanzienlijke gevolgen voor hun dagelijks leven

Uit de bevindingen van de tweede fase van interviews blijkt dat bij 77 procent (n = 377) van de patiënten het pijnniveau dat zij ervaren ofwel hetzelfde is gebleven of verergerd is sinds hun eerste interview drie maanden geleden. Over het algemeen lijdt de helft nog aan ernstige pijn (pijnniveau van 8–10 op een schaal van 1 tot 10).

De bevindingen van de studie maken duidelijk wat een aanzienlijke invloed chronische pijn kan hebben op het dagelijks leven van patiënten. Meer dan de helft van de patiënten vindt dat de pijn nog steeds een enorme invloed op zijn/haar dagelijks leven heeft na de periode van drie maanden (n=377). Zeven op de tien patiënten zegt dat de pijn zijn/haar vermogen om te werken beïnvloedt en bijna tweederde zegt dat de pijn zijn/haar levensgenot verminderd heeft (n=377)

Aanvullende informatie die uit de tussentijdse communicatie-activiteiten opgedaan werd geeft inzicht in de dagelijkse activiteiten van de patiënten die het meest beïnvloed worden door hun pijn:

- Bijna de helft van alle patiënten die buitenshuis werken is als gevolg van de pijn anders moeten gaan werken (n=195)
- Zes op de tien patiënten heeft moeite bij het lopen (n=336)
- Meer dan een kwart van de patiënten heeft moeite bij het zichzelf wassen of aankleden (n=336)
- Bijna de helft van alle patiënten doet nu minder aan sport en 41 procent is zelfs gestopt met sporten als gevolg van de pijn (n=271)
- Andere activiteiten die de patiënten nu minder doen, of waar ze nu hulp bij nodig hebben, zijn tuinieren (n=224), huishoudelijke klussen (n=312) en seks hebben (n=294)

Wanneer hen gevraagd werd over de emotionelere aspecten van hun pijn, antwoordde bijna tweederde van de respondenten dat hij/zij zich niet meer kon herinneren hoe het voelde om geen pijn te lijden, en zou al zijn/haar geld aan pijnbehandelingen uitgeven zolang het vaststond dat deze zouden helpen (n=336).

De resultaten maken ook duidelijk hoe pijn de relaties met anderen kan beïnvloeden. Bijna eenderde van de patiënten meent verschillend door anderen behandeld te worden als gevolg van de pijn, en meer dan een kwart zegt dat hij/zij minder vrienden heeft als gevolg van hun pijn (n=195).

Patiënten vinden dat hun artsen meer zouden kunnen doen om hun pijn te managen

Tweederde van de patiënten heeft in de periode van drie maanden zijn/haar huisarts gezien, maar desalniettemin ervaart het merendeel van de patiënten in fase twee nog steeds pijn (n=377).

Hoewel het merendeel van de patiënten meent een goede verstandhouding met zijn/haar arts te hebben, voelt meer dan een vijfde van de patiënten zich nog steeds negatief / negatiever na een consult met zijn/haar huisarts (n=377). De meest voorkomende redenen hiervoor waren:

- Er lijkt niets te veranderen / er is niets veranderd
- Geen hoop

De belangrijkste motivatie voor het meest recente consult van de patiënten was dat ze nieuwe pijn of pijn op een andere plek ervoeren. Tijdens het consult werd echter minder actie ondernomen in vergelijking met het voorgaande consult, waarbij minder patiënten een lichamelijk onderzoek kregen (54 procent vergeleken bij 63

procent) en meer patiënten verteld werd om de situatie “aan te kijken” (19 procent vergeleken bij 15 procent) (n=377). Dit wordt weerspiegeld door het feit dat 15 procent van de patiënten na het tweede consult minder gelukkig / veel minder gelukkig was dan na het voorgaande consult (n=377).

Ondanks dat bijna de helft van de patiënten meldt dat hij/zij tevreden is over het algemene pijnmanagement, is 15 procent nog steeds ontevreden over zijn/haar pijnmanagement. In fase twee is van de patiënten die voorgeschreven medicatie gebruikte ten tijde van de eerste fase van interviews bijna tweederde nog steeds even ontevreden of zelfs minder tevreden over zijn/haar pijnmanagement, hoewel het merendeel zijn/haar medicatie veranderd heeft (n=377).

Hoewel een groot percentage van de patiënten medicatie voorgeschreven krijgt, gebruikt bijna een vijfde van deze patiënten de medicatie niet volgens het advies

Tijdens de tweede fase van interviews gebruikt acht op de tien patiënten voorgeschreven medicatie, maar krijgt bijna de helft geen zwakke of sterke opioïde medicatie voorgeschreven, ondanks dat hij/zij nog steeds pijn lijdt. Slechts 13 procent gebruikt sterke opioïden (n=304). Dat is 4 procent meer dan in de eerste fase. Bijna een vijfde van de patiënten die medicatie voorgeschreven krijgen, gebruikt het echter niet volgens het advies. De meest voorkomende redenen voor het niet nakomen van het advies is dat patiënten hun medicatie alleen gebruiken wanneer ze voelen dat ze het nodig hebben of omdat ze last hebben van bijwerkingen (n=307).

Van de 68 procent van alle patiënten die niet langer voorgeschreven medicatie gebruikt, is de bijwerkingen die ze ervoeren de voornaamste reden waarom ze met de medicatie gestopt zijn (n=38). Evenzo bij de patiënten die hun voorgeschreven medicatie tijdens de periode van drie maanden veranderden, gaven ze als reden hiervoor dat ze voelden dat ze meer pijnstilling nodig hadden (28 procent), een sterkere dosis nodig hadden (13 procent) of als gevolg van de bijwerkingen die ze ervoeren (13 procent) (n=107). De meest voorkomende veranderingen in de voorschriften houden toevoeging van een nieuw geneesmiddel in (41 procent), veranderen van geneesmiddel (22 procent) en verhoging van de dosis (20 procent).

Wanneer hen gevraagd werd over het niveau van de pijnverlichting die ze van hun medicatie ontvangen hadden gedurende de afgelopen drie maanden, antwoordde acht op de tien patiënten die sterke, zwakke opioïden of niet-opioïden gebruikten dat ze voor een deel of groot deel van de tijd pijnverlichting ervoeren. Een op de tien patiënten zei echter dat hij/zij, ondanks dat hij/zij medicatie voorgeschreven kreeg, zelden of nooit pijnverlichting had ervaren over de loop van de periode van drie maanden (n=295).

De last van bijwerkingen is vaak erger dan de pijn waar patiënten als gevolg van hun aandoening aan lijden

Uit de resultaten van de communicatie-activiteiten blijkt dat bijna de helft van alle patiënten aan minstens één bijwerking leed als gevolg van de aan hem/haar voorgeschreven medicatie (n=162):

- Bijna een kart voelde zich slaperig

- Tweederde voelde zich verdrietig / bezorgd
- Meer dan de helft voelde zich misselijk
- 42 procent leed aan constipatie
- Drie op de tien moest braken

Wanneer hen gevraagd werd over de gevolgen van hun bijwerkingen, meldde vier op de tien patiënten moeilijkheden bij dagelijkse activiteiten, terwijl een op de vijf patiënten vond dat de bijwerkingen meer invloed op zijn/haar leven had dan de pijn zelf (n=162).

De resultaten van de tweede fase demonstreerden echter dat het merendeel (tweederde) van de patiënten met zijn/haar arts spreekt over de bijwerkingen die hij/zij ervaart (n=162). De motivaties hiervoor waren onder andere:

- Behoefte aan een ander medicijn
- De bijwerkingen waren zeer hevig
- Behoefte aan een medicijn tegen de bijwerkingen
- De bijwerkingen verminderden de leefkwaliteit van de patiënt

Over PainSTORY

PainSTORY wordt uitgevoerd door een onafhankelijke marktonderzoekorganisatie in samenwerking met een stuurgroep bestaande uit Arthritis en Reuma Internationaal (ARI), het World Institute of Pain (WIP), de Europese Federatie van IASP afdelingen (EFIC) en OPEN Minds – een groep van vooraanstaande deskundigen door heel Europa die zich specialiseren in onderzoek en het management van aanhoudende pijn - en wordt gefinancierd door een beperkte subsidie van Mundipharma International Limited.

Neem voor meer informatie over PainSTORY contact op met:

Emily Bunting, Cohn & Wolfe

E-mail: Emily.Bunting@cohnwolfe.com

Tel.: +44 (0)20 73 31 53 10

Claire Greeff, Cohn & Wolfe

E-mail: Claire.Greeff@cohnwolfe.com

Tel.: +44 20 73 31 53 82

*PainSTORY wordt gefinancierd door een beperkte subsidie van Mundipharma International Limited,
Cambridge, Engeland*

* Pijnniveau gemeld als mild (0-3), matig (4-7), ernstig (8-10)