

## **Note d'information aux médias : PainSTORY**

PainSTORY (**P**ain **S**tudy **T**racking **O**ngoing **R**esponses for a **Y**ear : étude de la douleur suivant l'évolution des mesures en cours sur une année) est la première étude du genre à suivre les patients souffrant de douleurs chroniques sur une année. Elle a pour but de fournir un aperçu du quotidien des personnes vivant dans la souffrance et de la gestion de la douleur dans 13 pays d'Europe.

Les résultats de départ de l'étude ont montré que la douleur chronique avait des répercussions importantes sur le quotidien des patients, et ont ainsi mis en évidence le besoin urgent d'améliorer la gestion de la douleur.

### **La méthodologie PainSTORY**

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

PainSTORY a recruté 403 patients souffrant de douleur chronique bénigne depuis trois mois ou plus, évaluant leur niveau de douleur quotidien à cinq ou plus en moyenne (sur une échelle de 1 à 10, où 10 représente la pire douleur imaginable) et ayant consulté leur médecin au sujet de leur douleur pour la première fois au cours des deux dernières années. Ils avaient tous 18 ans ou plus. Les patients de cette étude souffraient de divers types de douleur, notamment ostéoarthrose, douleurs dorsales / lombaires, ostéoporose, douleurs neuropathiques, association de plusieurs douleurs et autres types de douleur chronique.

Les modalités de recrutement variaient d'un pays à l'autre. Ce recrutement passait notamment par des médecins généralistes et spécialistes, l'utilisation de bases de données, des associations de patients et des publicités dans les médias nationaux et régionaux.

L'étude se compose de quatre phases d'entretiens qualitatifs réalisés entre avril 2008 et mars 2009. Entre ces quatre phases, des activités intermédiaires, par exemple tenir un « journal de la douleur » et noter les événements importants relatifs à leur douleur, sont envoyées aux patients pour obtenir des indications complémentaires. Les comparaisons entre les données de départ et les résultats des phases suivantes montreront dans quelle mesure les effets et la gestion de la douleur ont changé sur une année.

### **Des patients souffrent toujours de douleurs chroniques intenses ayant des répercussions importantes sur leur quotidien**

Les données recueillies lors de la deuxième phase d'entretiens montrent que selon 77 pour cent (n = 377) des patients, soit leur niveau de douleur est resté stable, soit il s'est encore détérioré depuis leur premier entretien

trois mois plus tôt. En tout, la moitié souffre toujours de douleurs intenses (niveau de douleur évalué entre 8 et 10 sur une échelle de 10).

Les résultats de l'étude mettent en évidence les répercussions considérables d'une douleur chronique sur le quotidien des patients. Après ces trois mois, plus de la moitié des patients considèrent encore que la douleur a des répercussions énormes sur leur quotidien (n = 377). Sept sur dix déclarent que la douleur réduit leur capacité à travailler et presque les deux tiers affirment que la douleur a atteint leur joie de vivre (n = 377).

Les informations complémentaires collectées par le biais des activités intermédiaires fournissent un aperçu des activités quotidiennes les plus touchées par la douleur des patients :

- Près de la moitié des patients qui ne travaillent pas à domicile ont dû modifier leur façon de travailler à cause de leur douleur (n = 195)
- Six patients sur dix rencontrent des problèmes pour se déplacer (n = 336)
- Plus d'un quart des patients ont des difficultés à se laver ou à s'habiller (n = 336)
- Près de la moitié des patients font moins d'exercice que par le passé et 41 pour cent ont en fait arrêté le sport en raison de leur douleur (n = 271)
- Parmi les activités que les patients pratiquent moins, ou avec de l'aide, on trouve également le jardinage (n = 224), les tâches ménagères (n = 312) et les rapports sexuels (n = 294)

Près des deux tiers des personnes interrogées sur les aspects les plus difficiles psychologiquement de leur douleur répondent qu'elles n'arrivent pas à se rappeler la sensation de ne pas avoir mal et qu'elles seraient prêtes à dépenser tout leur argent pour un traitement contre la douleur si elles étaient sûres qu'il fonctionne (n = 336).

Les résultats montrent également les répercussions de la douleur sur les relations avec les autres. Près d'un tiers des patients pensent que les gens les traitent différemment en raison de leur douleur et plus d'un quart déclare avoir moins d'amis à cause de leur douleur (n = 195).

### **Les patients pensent que leurs médecins pourraient s'investir davantage pour gérer leur douleur**

Deux tiers des patients ont consulté leur médecin généraliste au cours de ces trois mois, mais malgré cela, la majorité des patients de la deuxième phase est toujours en proie à la douleur (n = 377).

Bien que la majorité des patients pense avoir de bonnes relations avec son médecin, plus d'un cinquième d'entre eux ont toujours le moral aussi bas, voire encore plus bas, après une consultation chez leur médecin (n = 377). Voici les raisons les plus fréquemment invoquées :

- Rien n'a l'air de changer / d'avoir changé
- Aucun espoir

La consultation la plus récente a été motivée par une nouvelle douleur ou par une douleur à un autre endroit. Toutefois, pendant cette consultation, moins de mesures ont été prises comparé à la consultation précédente, c'est-à-dire que moins de patients ont subi un examen physique (54 pour cent contre 63 pour cent) et plus de patients se sont entendus dire « attendons de voir » (19 pour cent contre 15 pour cent) (n = 377). Ceci se traduit par le fait que 15 pour cent des patients ont été moins satisfaits / beaucoup moins satisfaits après leur deuxième consultation, comparé à la précédente (n = 377).

Bien que près de la moitié des patients déclarent être satisfaits de la gestion globale de leur douleur, 15 pour cent en sont toujours insatisfaits. Parmi les patients sous traitement médical lors de la première phase d'entretiens, près des deux tiers sont toujours aussi insatisfaits voire encore plus insatisfaits de la gestion de leur douleur lors de la deuxième phase, même si la majorité avait changé de traitement (n = 377).

### **Bien qu'un pourcentage élevé de patients soit sous traitement médical, près d'un cinquième ne suit pas les prescriptions**

Huit patients sur dix suivent un traitement médical lors de la deuxième phase d'entretiens, bien que presque la moitié ne possède aucune ordonnance d'opioïdes très actifs ou plus légers, malgré leur douleur persistante. Seulement 13 pour cent prennent des opioïdes très actifs (n = 304), soit 4 pour cent de plus que dans la première phase. Cependant, près d'un cinquième des personnes sous traitement médical ne suivent pas les prescriptions. Cette non-observance est le plus souvent due au fait que les patients prennent leur traitement uniquement lorsqu'ils en ressentent le besoin ou qu'ils ressentent des effets secondaires (n = 307).

Parmi les 68 pour cent des patients qui ne prennent plus leur traitement, l'arrêt est principalement dû aux effets secondaires dont ils souffrent (n = 38). De même, en ce qui concerne les patients qui avaient changé de traitement au cours des trois mois, ce changement a été attribué à un besoin de soulagement plus important de la douleur (28 pour cent), à un besoin de doses plus fortes (13 pour cent) et aux effets secondaires dont ils souffraient (13 pour cent) (n = 107). Parmi les changements de prescriptions les plus fréquents on trouve l'ajout d'un nouveau médicament (41 pour cent), l'échange de médicaments (22 pour cent) et l'augmentation des doses (20 pour cent).

Interrogés sur le niveau de soulagement que leur avait procuré leur traitement au cours des trois derniers mois, huit patients sur dix prenant des opioïdes très actifs ou plus légers ou des non opioïdes ont déclaré avoir été soulagés de temps en temps voire la plupart du temps. Cependant, malgré le traitement, un patient sur dix a déclaré n'avoir été soulagé que rarement voire jamais au cours des trois mois (n = 295).

### **Le fardeau des effets secondaires est souvent plus lourd que la douleur associée à leur pathologie**

Les résultats des activités intermédiaires ont montré que près de la moitié des patients souffraient d'au moins un effet secondaire dû à leur traitement médical (n = 162) :

- Près des trois quarts avaient des somnolences

- Deux tiers se sentaient tristes / inquiets
- Plus de la moitié se sentaient nauséeux
- 42 pour cent étaient constipés
- Trois sur dix vomissaient

Interrogés sur les conséquences de leurs effets secondaires, quatre patients sur dix ont répondu avoir des difficultés à pratiquer les activités du quotidien, tandis qu'un sur cinq pensait que ses effets secondaires avaient plus de répercussions sur son quotidien que sa douleur (n = 162).

Les résultats de la deuxième phase d'entretiens ont cependant démontré que la majorité des patients (deux tiers) parlent de leurs effets secondaires à leur médecin (n = 162). Voici quelques-unes de leurs motivations :

- Ils souhaitaient un traitement différent
- Les effets secondaires étaient très prononcés
- Ils souhaitaient un traitement pour traiter leurs effets secondaires
- Les effets secondaires dégradaient leur qualité de vie

### **À propos de PainSTORY**

L'étude PainSTORY est conduite par une entreprise indépendante spécialisée dans les études de marché en collaboration avec un comité de direction composé de « Arthritis and Rheumatism International », « World Institute of Pain » et « European Federation of IASP Chapters and OPEN Minds » (groupe d'experts réputés à travers l'Europe et spécialisés dans la recherche et la gestion des douleurs chroniques) et financée par une aide liée accordée par Mundipharma International Limited.

### **Pour de plus amples informations à propos de PainSTORY, veuillez prendre contact avec :**

Emily Bunting, Cohn & Wolfe

E-mail : [Emily.Bunting@cohnwolfe.com](mailto:Emily.Bunting@cohnwolfe.com)

Tél : +44 (0)20 7331 5310

Claire Greeff, Cohn & Wolfe

E-mail : [Claire.Greeff@cohnwolfe.com](mailto:Claire.Greeff@cohnwolfe.com)

Tél : +44 207 331 5382

*PainSTORY a été financée par une aide liée octroyée par Mundipharma International Limited, Cambridge, Angleterre*

\* Niveau de douleur considéré comme léger (0-3), modéré (4-7), violent (8-10)