

Mediebakgrunn: PainSTORY

PainSTORY (**P**ain **S**tudy **T**racking **O**ngoing **R**esponses for a **Y**ear, smertestudien som følger opp kontinuerlige svar i ett år) er den første studien av sitt slag som følger opp pasienter med kroniske smerter over ett år, for å kunne gi et bilde av smertebehandlingen av og livskvaliteten til mennesker som lever med smerter. Studien gjennomføres i 13 europeiske land.

Studiens grunnleggende resultater viser at kroniske smerter har en betydelig innvirkning på pasientenes hverdag, noe som understreker det presserende behovet for bedre smertelindring.

PainSTORY-metodologi

PainSTORY gjennomføres i følgende land: Storbritannia, Frankrike, Tyskland, Sveits, Italia, Spania, Irland, Belgia, Sverige, Danmark, Finland, Nederland og Norge.

PainSTORY har rekruttert 403 pasienter som har hatt ikke-ondartede kroniske smerter i minst tre måneder, som har hatt et gjennomsnittlig daglig smertenivå på minst fem (på en skala fra en til ti, der ti er den verste smerten man kan forestille seg), og har vært hos legen med smertene for første gang i løpet av de to siste årene. Alle pasientene var 18 år eller eldre. Pasientene i studien opplevde flere smertetyper, inkludert osteoartritt, rygg smerter/korsrygg smerter, osteoporose, nevropatisk smerte, sammensatte smerter og andre langvarige smerter.

Framgangsmåten for rekruttering varierte fra land til land, og omfattet rekruttering hos primærleger og andre leger, ved bruk av databaser, hos pasientforeninger og ved annonsering i nasjonale og regionale medier.

Studien består av fire runder med kvalitative intervjuer fra april 2008 til mars 2009. Tilleggsaktiviteter mellom de fire rundene, som loggføring og dagbøker, gis til pasientene for ytterligere innsikt. Sammenlikninger mellom de grunnleggende dataene og resultater fra påfølgende runder vil vise hvordan effekten av smerte og smertebehandling forandrer seg i løpet av ett år.

Pasientene har fremdeles sterke kroniske smerter, med betydelig innvirkning på hverdagen

Funn fra den andre runden med intervjuer viser at for 77 prosent (n=377) av pasientene har smertene enten holdt seg på samme nivå eller til og med blitt forverret siden det første intervjuet tre måneder tidligere. Totalt har halvparten fremdeles kraftige smerter (smertenivå på 8–10 på en skala fra 1 til 10).

Funnene i undersøkelsen kaster lys over den kraftige innvirkningen kronisk smerte har på pasientenes hverdag. Over halvparten av pasientene opplever fremdeles at smertene har enorm innvirkning på hverdagen etter de første tre månedene (n=377). Sju av ti sier at smertene virker inn på arbeidsevnen, og nesten to tredjedeler opplyser at smertene har gått ut over livsgleden (n=377).

Ytterligere informasjon som er samlet inn fra tilleggsaktivitetene gir innsikt i de daglige gjøremålene som blir mest berørt av pasientenes smerter:

- Nesten halvparten av pasientene som arbeider utenfor hjemmet har måttet endre måten de arbeider på som et resultat av smertene (n=195).
- Seks av ti pasienter har problemer med å gå (n=336).
- Over en fjerdedel av pasientene har problemer med å vaske seg eller kle på seg (n=336).
- Nesten halvparten av pasientene driver nå mindre med sport, og 41 prosent har faktisk sluttet med sportslige aktiviteter på grunn av smertene (n=271).
- Andre aktiviteter som pasientene nå gjør mindre av, eller må ha hjelp til, er hagearbeid (n=224), husarbeid (n=312) og sex (n=294).

Da de ble spurt om de mer følelsesmessige sidene ved smertene, svarte nesten to tredjedeler av respondentene at de ikke kunne huske hvordan det kjentes å ikke ha smerter, og at de ville ha brukt alle pengene sine på smertelindring hvis de visste at det hadde noen virkning (n=336).

Resultatene framhever også virkningen smertene har på forholdet til andre. Nesten en tredjedel av pasientene mener at folk behandler dem annerledes på grunn av smertene, og over en fjerdedel gir uttrykk for at smertene har ført til at de har fått færre venner (n=195).

Pasientene mener at legene deres kunne gjøre mer for å behandle smertene

To tredjedeler av pasientene hadde vært hos fastlegen i løpet av denne tremånedersperioden, men på tross av dette opplevde fremdeles størsteparten av pasientene i runde to å ha smerter (n=377).

Selv om flertallet av pasientene synes de har et godt forhold til legen sin, er fremdeles over en femtedel av pasientene negative / mer negative etter et besøk hos legen (n=377). De vanligste grunnene som ble oppgitt i forbindelse med dette:

- Det virker ikke som det skjer eller har skjedd noen forandringer
- Det finnes ikke noe håp

Hovedårsaken til pasientenes siste legebesøk var at de opplevde nye smerter, eller hadde fått smerter et annet sted. Imidlertid skjedde det mindre i løpet av dette besøket sammenliknet med det forrige, slik at færre pasienter ble fysisk undersøkt (54 prosent sammenliknet med 63 prosent), og flere pasienter ble fortalt at de

skulle "vente og se" (19 prosent sammenlignet med 15 prosent) (n=377). Dette reflekteres av at 15 prosent av pasientene var mindre fornøyd / mye mindre fornøyd etter det andre besøket enn etter det første (n=377).

På tross av at nesten halvparten av pasientene rapporterer at de er fornøyde med den generelle smertebehandlingen, er fremdeles 15 prosent misfornøyd med smertelindringen. Av pasientene som tok reseptbelagte medikamenter i den første runden med intervjuer, er nesten to tredjedeler like misfornøyd, eller mer misfornøyd med smertelindringen i andre runde, selv om flesteparten hadde endret medisineren (n=377).

Selv om en høy prosentandel av pasientene tar reseptbelagt medisin, er det nesten en femtedel som ikke tar medikamentene som foreskrevet

Åtte av ti pasienter tar reseptbelagte medikamenter i den andre runden med intervjuer, selv om nesten halvparten ikke har fått foreskrevet en svak eller sterk opioid medisin, på tross av at de fortsatt har smerter. Bare 13 prosent tar sterke opioider (n=304), en økning på 4 prosent fra første runde. Imidlertid er det nesten en femtedel av de som tar reseptbelagte medisin, som ikke følger anvisningene. Den vanligste grunnen til ikke å følge anvisningene, er at pasientene bare tar medisinen når de føler at de trenger den, eller at de opplever bivirkninger (n=307).

Av de 68 prosentene som ikke lenger tar reseptbelagte medikamenter, er bivirkningene hovedgrunnen for å slutte (n=38). Det samme gjelder for de pasientene som har endret de reseptbelagte legemidlene i løpet av tremånedersperioden, noe som ble tilskrevet et behov for mer smertelindring (28 prosent), behov for sterkere dose (13 prosent) og bivirkningene (13 prosent) (n=107). De vanligste endringene i resepten var å tilføye en ny medisin (41 prosent), bytte til en annen medisin (22 prosent) og øke dosen (20 prosent).

Da de ble spurt om hvor mye smertelindring som skyldtes medisinerne de hadde tatt de siste tre månedene, svarte åtte av ti pasienter som tok enten sterke eller svake opioider, eller ikke tok opioider, at de fikk noe smertelindring eller smertelindring det meste av tiden. Imidlertid svarte én av ti pasienter, på tross av at de hadde fått foreskrevet medisin, at de sjelden eller aldri hadde fått noen smertelindring i løpet av tremånedersperioden (n=295).

Belastningen med bivirkninger er ofte større enn smertene pasientene opplever på grunn av sin tilstand

Resultatene fra de andre aktivitetene viste at nesten halvparten av pasientene led av minst én bivirkning som følge av bruk av reseptbelagte medikamenter (n=162):

- Nesten tre fjerdedeler følte seg søvnige
- To tredjedeler var triste/bekymret
- Over halvparten kjente seg uvel
- 42 prosent opplevde forstoppelse
- Tre av ti ble kvalme

Da de ble spurt om bivirkningene, rapporterte fire av ti pasienter om vanskeligheter med å utføre dagligdagse gjøremål, mens én av fem pasienter opplevde at bivirkningene har mer innflytelse i livet deres enn smertene (n=162).

Resultater fra andre runde viser imidlertid at overvekten av pasientene (to tredjedeler) snakker med legen om bivirkningene de opplever (n=162). Motivasjonen for dette er blant annet følgende:

- Ønsket om en annen medisin
- Svært alvorlige bivirkninger
- Ønsket om en medisin som kan behandle bivirkningene
- Pasientenes livskvalitet ble berørt av bivirkningene

Om PainSTORY

PainSTORY-undersøkelsen blir utført av et uavhengig markedsanalyseinstitutt i samarbeid med en styregruppe som omfatter Arthritis and Rheumatism International (den internasjonale pasientorganisasjonen for revmatikere), World Institute of Pain, ESIF (European Federation of IASP Chapters) og OPEN Minds – en gruppe med ledende eksperter over hele Europa som spesialiserer seg i forskning og behandling av vedvarende smerte – og er støttet økonomisk av et begrenset stipend fra Mundipharma International Limited.

Hvis du vil vite mer om PainSTORY, kan du ta kontakt med:

Emily Bunting, Cohn & Wolfe

E-post: Emily.Bunting@cohnwolfe.com

Tlf: +44 (0)20 7331 5310

Claire Greeff, Cohn & Wolfe

E-post: Claire.Greeff@cohnwolfe.com

Tlf: +44 207 331 5382

PainSTORY ble støttet økonomisk av et begrenset stipend fra Mundipharma International Limited, Cambridge, England

* Smertene rangeres som milde (0–3), moderate (4–7), sterke (8–10).