



**Embargo: 00:01 CET, 10 September 2009**

Congres van de EFIC (European Federation of Chapters of the International Association for the Study of Pain, Europese Federatie van onderafdelingen van de internationale organisatie voor onderzoek naar pijn), Lissabon (10 September 2009):

**95% van de patiënten lijdt na een jaar behandelen voortdurend pijn,  
toch gelooft 64% dat zij de meest passende behandeling krijgen**

***Nieuw onderzoek toont aan dat patiënten berusten in een leven lang pijn lijden***

**De impact van chronische pijn:**

- Pijn beheerst het leven van 6 op de 10 patiënten
- Bij 19% was de pijn na een jaar toegenomen
- 53 % heeft moeite met de zorg voor kinderen
- 65% is bang dat hij dor de pijn moet stoppen met werken
- 44% voelt zich alleen in het bestrijden van de pijn
- Tweederde voelt zich angstig of depressief als gevolg van de pijn
- Bij 28% is de pijn zo hevig dat ze soms willen sterven
- 95% van de patiënten lijdt na een jaar behandelen voortdurend pijn
- En toch gelooft 64% dat ze de meest passende behandeling krijgen

Hoewel 95% van de patiënten chronisch pijn lijdt na een jaar behandelen<sup>2</sup>, gelooft 64% dat ze de meest geschikte medicatie gebruiken en gelooft meer dan de helft dat al het mogelijke gedaan wordt om hen te helpen. Dit blijkt uit de resultaten van een éénjarig onderzoek onder patiënten met matige tot ernstige chronische pijn, dat vandaag op het EFIC-congres gepresenteerd werd. Deze resultaten laten zien dat een groot deel van de patiënten, ook al lijden ze onder de chronische pijn, dit accepteert als permanent onderdeel van hun leven waar niets aan gedaan kan worden.

---

<sup>2</sup> Behandeling inclusief medicatie op recept, vrij verkrijgbare medicijnen en alternatieve middelen

Het nieuwe onderzoek, met de naam PainSTORY (**Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year**), is het eerste in zijn soort dat de impact van chronische pijn op de levens van patiënten volgt gedurende de loop van een jaar, en omvat 294 patiënten in 13 Europese landen.

#### Kwaliteit van leven

Het onderzoek maakt duidelijk dat chronische pijn een jaar later het leven beheerst van 6 op de 10 patiënten, terwijl bij meer dan de helft van de patiënten geen verbetering optrad in het pijnniveau. Bij 19% van de patiënten is de pijn zelfs toegenomen. Het dagelijkse leven van de patiënten wordt het meest beïnvloed, waarbij 8 op de 10 deelnemers aangeven dat de pijn een impact heeft op hun kwaliteit van leven. Patiënten benadrukken voortdurende problemen in verband met de zorg voor kinderen, waarbij aan het einde van het onderzoek 53% aangeeft moeite te hebben met het zorgen voor hun kinderen, tegen 47% aan het begin. Het onderzoek toont ook aan dat pijn een significante impact heeft op de mogelijkheid die patiënten hebben om te werken. 65% maakt zich er zorgen over dat zij misschien volledig moeten stoppen met werken.

#### Gevangen in pijn

De emotionele invloed van pijn is even schadelijk als de lichamelijke invloed. Over het hele jaar gaf 44% van de patiënten aan zich alleen te voelen in het bestrijden van hun pijn en tweederde van de patiënten is angstig of depressief ten gevolge van de pijn. Bij 28% van de patiënten is de pijn zo hevig dat ze soms willen sterven. Patiënten geven aan dat ze zich gevangen voelen door een pijn die kan variëren in intensiteit, maar constant elk aspect van hun leven beïnvloedt.

In zijn commentaar op de bevindingen van het onderzoek zei Hans Kress, voorzitter van de European Federation of Chapters of the International Association for the Study of Pain: "Dit onderzoek geeft een uniek inzicht in de weg die patiënten met pijn in een jaar gaan. Het is ontstellend om te zien dat patiënten na 12 maanden nog steeds vastzitten in een alsmaar doorgaande cirkel van pijn en dat een groot deel van hen de enorme invloed die pijn op hun leven heeft lijkt te accepteren, en de hoop verliest."

#### Onderbehandeling

De resultaten van het onderzoek wijzen op een aantal redenen waarom patiënten pijn blijven lijden. Veel patiënten krijgen mogelijk niet de juiste medicatie om hun pijn te beheersen - hoewel 95% van de behandelde patiënten leed aan matige tot hevige pijn, had slechts 12% aan het einde van het eenjarige onderzoek sterke opioïde medicatie voorgeschreven gekregen en zocht 30% zijn toevlucht tot vrij verkrijgbare (over the counter, OTC) medicatie om te proberen hun pijn te beheersen, alleen daarmee, of in combinatie met andere therapieën.

Mogelijk hebben patiënten ook minder frequent contact met een arts dan nodig is. Ondanks het hoge percentage patiënten dat pijn bleef houden, nam het aantal patiënten dat naar de dokter ging in de loop van een jaar af van 83% aan het begin van het jaar, tot 70% aan het einde. Van 68% van de patiënten die in de loop van het jaar geregeld contact had met een deskundige, had aan het einde van het onderzoek slechts 2% gedurende het jaar regelmatig een pijnspecialist bezocht.

#### Bijwerkingen

Last hebben van bijwerkingen kan grote invloed uitoefenen op de houding van patiënten ten opzichte van pijnbeheersing. Bijna de helft van alle patiënten die medicijnen krijgen voorgeschreven geeft aan last te hebben van bijwerkingen, waarvan constipatie het vaakst voorkomt<sup>3</sup>. Dit wordt genoemd door 45% van de patiënten, waarvan 49% behandeld wordt met opioïden. Hoewel ze zeer effectief zijn als pijnbestrijding, kunnen opioïden de oorzaak zijn van door opioïden geïnduceerde constipatie (OIC). Het onderzoek geeft aan dat 26% van de patiënten die opioïden gebruiken hun toevlucht zoekt bij laxeremiddelen om hun constipatie te helpen opheffen, wat wel de symptomen van OIC vermindert, maar de oorzaak van het probleem niet aanpakt.

In zijn toelichting op de onderzoeksresultaten zei dr Frank J.P.M. Huygen, anesthesioloog pijnspecialist van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam: “De resultaten van Painstory vind ik onthutsend. Dit onderzoek maakt duidelijk dat er onvoldoende besef is van de impact van chronische pijn op iemands leven. Matige tot ernstige chronische pijn gaat niet over en behandeling slaat soms gewoonweg niet aan.

De pijnpatiënt is hiervan in alle opzichten de dupe. Hij lijkt vergeten, maatschappelijk telt hij nauwelijks mee. Dit móet verbeteren. Maar liefst 1 op de 5 mensen in Nederland is chronisch pijnpatiënt. Dat zijn geen aantallen waar je je ogen voor kunt sluiten.

Ik pleit dan ook voor een betere communicatie tussen patiënt en zorgverlener. Van medische zijde is de diagnostiek namelijk beperkt, we weten onvoldoende van de onderliggende mechanisme en de therapieën zijn beperkt. Kortom, we hebben nog een lange weg te gaan.”

-einde-

#### Informatie voor de redactie

##### **Over het onderzoek**

PainSTORY (Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year) is het eerste onderzoek in zijn soort dat patiënten met chronische pijn een jaar lang volgt en diepgaand inzicht geeft in hoe pijn het dagelijks leven van patiënten beïnvloedt, en in pijnbeheersing in 13 Europese landen.

Het PainSTORY-onderzoek werd uitgevoerd door een onafhankelijk onderzoeksinstituut, Ipsos MORI, in samenwerking met onafhankelijke derden:

- European Federation of IASP Chapters

---

<sup>3</sup> De term ‘constipatie’ omvatte ook een opgeblazen gevoel, maagpijn en maagkrampen

- World Institute of Pain
- OPEN Minds

Het onderzoek werd gesponsord met een beperkte educatieve gift van and voorbereid in samenwerking met Mundipharma International Limited.

#### **Methodologie**

294 patiënten lijdend aan niet-maligne (osteoartritis, rugpijn/lage rugpijn, osteoporose, neuropathische pijn, gecombineerde pijn, andere langdurige pijn), chronische pijn (d.w.z. langer dan drie maanden) met een score van  $\geq 5$ -10 op een pijnschaal op het moment van de inclusie (waarbij 0 = geen pijn en 10 = de ergst denkbare vorm van pijn) hebben aan het volledige onderzoek meegedaan. Tijdens de evaluatie werden de pijn geëvalueerd als mild (1-3), matig (4-7) of ernstig (8-10). De respondenten zijn 12 maanden gevolgd en het onderzoek werd gedaan in 13 landen, verdeeld over Europa: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Duitsland, Zwitserland, Italië, Spanje, Ierland, België, Zweden, Denemarken, Finland, Nederland en Noorwegen, door een onafhankelijk onderzoeksinstituut, Ipsos MORI.

Het onderzoek bestond uit vier series van kwalitatieve interviews tussen april 2008 en mei 2009. In de periodes tussen deze vier series werden aan de patiënten tussentijdse betrokkenheidsmaterialen toegestuurd, zoals dagboeken en 'levensboeken', om aanvullend inzicht te verzamelen. Vergelijkingen tussen de uitgangsdata en de achtereenvolgende resultaten van de interviewseries lieten zien hoe de invloed van pijn en de pijnbeheersing in de loop van een jaar veranderen.

**Ga naar [www.painstory.org](http://www.painstory.org) voor meer informatie, of neem contact op met:**

Mireille Muller

Email: [mireillemuller@chello.nl](mailto:mireillemuller@chello.nl)