



Newsletter

2/2022

nierenpatienten.ch
maladierenale.ch
malattiarenale.ch

Im zweiten Newsletter 2022:

- **Pruritus in Verbindung mit chronischer Niereninsuffizienz: Erfahrungsberichte und Erklärungen zur Erkrankung.**
- **Spezialistenmeinung: PD Dr. med. Menno Pruijm, Nephrologe in Lausanne**
- **Leiden Sie unter Juckreiz? Füllen Sie diesen kurzen Fragebogen aus!**

Pruritus in Verbindung mit chronischer Niereninsuffizienz: Sprechen wir darüber!

Chronische Niereninsuffizienz-assoziiertes Juckreiz (Englisch: Chronic Kidney Disease-associated Pruritus oder CKD-aP) tritt mit hoher Häufigkeit und Intensität bei Patienten auf, die hauptsächlich dialysepflichtig sind.

Studien gehen davon aus, dass etwa 40 % der Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz unter moderatem bis starkem Juckreiz leiden, wobei ein Viertel davon als schwere Fälle gemeldet werden (1). Dennoch wird diese Erkrankung nur unzureichend verstanden. Obwohl sie weltweit Hunderttausende von Menschen betreffen kann, wird sie immer noch unterdiagnostiziert.

In diesem Artikel berichten wir über die Erkrankung und teilen einige Erfahrungen von Patienten (2), um deren Geschichte und Gefühle näher zu verstehen.

Die Erkrankung

CKD-aP ist ein quälender Krankheitszustand, der durch generalisierten oder lokalisierten und unüberwindbaren Juckreiz gekennzeichnet ist. Dieser kann im präterminalen oder terminalen Stadium der chronischen Nierenerkrankung auftreten. Hämodialysepatienten empfinden diesen als häufig auftretend und in ihrem Alltag einschränkend. In der Allgemeinbevölkerung äußert sich Juckreiz generell häufig in einem unangenehmen, aber vorübergehenden Gefühl. Bei Patienten mit fortgeschrittener chronischer Nierenerkrankung oder bei Hämodialysepatienten kann dieser sich allerdings als stark und unerträglich

entpuppen. Die Beschwerden treten zu jeder Tages- oder Nachtzeit auf und können über mehrere Wochen anhalten.

Die Ursachen der Erkrankung sind noch nicht bekannt. Verschiedenen Studien zufolge können mehrere Mechanismen für Juckreizentwicklung und -zustand verantwortlich sein, z. B. die Ablagerung von Giftstoffen im Körper, eine Störung des Immunsystems, eine abnormale Nervenleitung oder ein Ungleichgewicht der Opiatrezeptoren.

Auswirkungen auf die Lebensqualität

CKD-aP kann durch permanentes Kratzen zu Hautblutungen führen. Obwohl Patienten ihre Haut entsprechend zu pflegen versuchen, bedeutet das Leben mit dieser Erkrankung ein ständiger Kampf: *"Ich habe das Gefühl, meine Haut wegkratzen zu müssen, weil ich es kaum ertragen kann. Ich habe mir alle Haare vom linken Arm gekratzt und fange jetzt an meinem rechten Arm und Bein an."* - Patientin aus Australien.

Die Erkrankung hat also starke Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen. Sie kann beispielsweise Schlaf, soziale Beziehungen zu Familie und Freunden, selbst ihre Arbeit beeinträchtigen: *"Am schlimmsten ist es nachts, da wacht man mit einem extremen Juckreiz an allen Körperteilen auf... das geht vom linken Arm bis zum rechten Fuß, und das belastet einen sehr, weil man nicht sofort etwas dagegen tun kann."* - Patientin aus Deutschland.

Ein regelmäßig gestörter Schlaf hat schwerwiegende Folgen: Unausgeglichenheit und anhaltend schlechte Laune bis hin zu Depressionen bestimmen dann den Alltag der Patienten.

CKD-aP beeinflusst das Sozialleben der Patienten erheblich: Manche haben in der Öffentlichkeit extreme Juckreizschübe und fühlen sich unter anderen Menschen so unwohl, dass sie lieber den Kontakt meiden und isoliert bleiben: *"Es ist wirklich schwierig in sozialen Situationen, oder wenn man zum Essen ausgeht und sich entschuldigen muss. Ich bin bekannt dafür, dass ich auf die Toilette ging und mich an Armen und Beinen kratzte, weil es mich verrückt machte."* - Patientin aus Australien.

Leben mit CKD-aP

Viele Patienten haben eine ganze Reihe von Behandlungen ausprobiert, um den Juckreiz zu beseitigen. Die am häufigsten verwendeten Medikamente reichen von Antihistaminika über

Phosphatbinder bis hin zu verschiedenen Lotionen. Vieles davon hat nicht funktioniert. Und Nebenwirkungen sind nicht auszuschliessen. Einige Behandlungen können die Beschwerden für kurze Zeit lindern, sind für diese Erkrankung aber nicht zugelassen und können sie nicht wirksam behandeln (3).

Wenn keine Behandlung angeschlagen hat, kann ein Gefühl der Frustration und Resignation aufkommen, dass manche Patienten entmutigt. Sie sollten die Hoffnung jedoch nicht aufgeben, da bald neue Behandlungsmethoden zur Verfügung stehen dürften und sich auch die Diagnose von CKD-aP in Zukunft verbessern wird.

Sprechen Sie bei Ihrer nächsten Dialysebehandlung mit Ihrem Nephrologen darüber!

Da viele Patienten die Nierenerkrankung nicht mit ihrem Juckreiz in Verbindung bringen, denken sie oft nicht daran mit ihrem Nephrologen oder anderen medizinischen Fachkräften darüber zu sprechen. Einigen Patienten ist es auch peinlich mit ihrem Arzt darüber zu sprechen. Ein Patient, der bereits an dieser Erkrankung litt, ermutigt andere Patienten jedoch nachdrücklich dazu: *"Ich würde ihnen sagen, dass sie keine Zeit verlieren, sich nicht schämen und mit ihrem Nephrologen oder ihrem Bezugsarzt, ihrem Apotheker, ihrem Hausarzt... -alles kompetente Personen- über ihr Problem sprechen sollen, damit es so schnell wie möglich gelöst werden kann"*.

Die Meinung des Nephrologen: Dr. med. Menno Pruijm spricht darüber

PD Dr. med. Menno Pruijm, leitender Arzt, Abteilung für Nephrologie und Hypertonie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

"Bei der Dialyse, einer Technik, die es seit einem halben Jahrhundert gibt, hat der Arzt immer besonders auf die Ergebnisse der Bluttests geachtet, um den Zustand des Dialysepatienten und die Wirksamkeit der verordneten Dialysesitzungen zu beurteilen. Das Hauptziel bestand darin, das Überleben zu verbessern, insbesondere durch den Versuch, das Risiko von Herzkomplikationen oder Infektionen zu verringern.

Dank der Fortschritte und des Wissens über diese Technik kann der Arzt heute auch besser auf die Beschwerden der Patienten eingehen und hat Lösungen, die den Patienten helfen können, ihre Lebensqualität zu verbessern. Er ist besser als früher in der Lage Antworten und Lösungen für seine Patienten zu finden.

Der Nephrologe ist ein echter Verbündeter, der Dialysepatienten zur Seite steht und sie umfassend betreut. Er versteht den Patienten, hört ihm zu, begleitet ihn und möchte ihn einerseits moralisch unterstützen, andererseits aber auch die am besten geeigneten Lösungen für die Beschwerden seiner Erkrankung finden.

Dr. Menno Pruijm ermutigt Patienten auch, über ihre Leiden zu sprechen: *"Viele Patienten leiden möglicherweise unter Pruritus, unerklärlichem und wiederkehrendem Juckreiz, den sie nicht unbedingt mit ihrer Nierenerkrankung in Verbindung bringen. Zögern Sie nicht, sich anzuvertrauen, auch wenn Sie nicht wissen, ob das Problem, unter dem Sie leiden, mit Ihrer Nierenerkrankung zusammenhängt. Sprechen Sie einfach darüber! Wir sind hier, um Ihnen zuzuhören, Ihnen geeignete Lösungen vorzuschlagen, um Ihnen zu helfen: Wir werden unser Bestes tun, damit Sie Linderung verspüren.*

Der Juckreiz von Dialysepatienten wird wahrscheinlich unterdiagnostiziert und zu selten thematisiert. In der Schweiz liegen bis heute noch keine genauen Daten vor, aber es werden Studien durchgeführt, um das Ausmaß des Problems zu definieren und den Patienten angemessene Lösungen anzubieten. Ich möchte Sie daher ermutigen: Wenn sich Ihnen die Gelegenheit bietet, dann nehmen Sie an solchen Studien teil. Somit verstehen auch wir diese Erkrankung und ihre Auswirkungen besser".

Referenzen:

1. Rayner HC, et al. Clin J Am Soc Nephrol 2017;12:2000-07.
2. Erfahrungsberichte aus dem Artikel "Living with pruritus associated with chronic kidney disease" auf der Website der European Kidney Patient Association: https://ekpf.eu/wp-content/uploads/2022/04/Living-with-CKD-aP_FR_V2.pdf
3. Ständer S. et al. S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie des chronischen Pruritus, 2022

Der Autor hat keine Interessenkonflikte anzugeben



Aus Platzgründen wurde im Text für Substantive wie «Patienten» und «Nephrologen» die männliche Form gebraucht. Die weibliche ist hier mitberücksichtigt.



Newsletter

2/2022

nierenpatienten.ch
maladierenale.ch
malattiarenale.ch

Dans la deuxième Newsletter de 2022 :

- **Prurit associé à l'insuffisance rénale chronique : témoignages et explications de la maladie**
- **Avis du spécialiste, PD Dr méd Menno Pruijm, néphrologue à Lausanne**
- **Souffrez-vous de démangeaisons ? Remplissez ce bref questionnaire !**

Prurit associé à l'insuffisance rénale chronique : parlons-en !

Le prurit associé à l'insuffisance rénale chronique (Pa-IRC) est une démangeaison chronique qui se manifeste avec une fréquence et une intensité élevées chez les patients principalement sous dialyse.

Des études estiment qu'environ 40 % des patients atteints d'insuffisance rénale terminale souffrent d'un prurit modéré à sévère, un quart d'entre eux déclarant des cas graves (1). Pourtant, cette maladie est mal comprise et même si elle peut toucher des centaines de milliers de personnes dans le monde, elle reste encore sous-diagnostiquée.

Dans cet article, nous allons découvrir plus en détails cette maladie et partager certains témoignages de patients (2) afin de connaître leur histoire et leur ressenti.

Description de la maladie

Le Pa-IRC est un état pathologique pénible, caractérisé par des démangeaisons généralisées ou localisées, irréductibles. Il peut survenir au stade préterminal ou terminal de la maladie rénale chronique. Chez les patients sous hémodialyse, c'est une maladie chronique fréquente et invalidante. Dans la population générale, le prurit se traduit souvent par une sensation désagréable, mais passagère. En revanche, pour les patients atteints d'IRC avancée ou sous hémodialyse, le prurit peut être chronique, et les démangeaisons sont parfois très intenses et

insoutenables, les symptômes se déclarant à n'importe quel moment de la journée ou de la nuit peuvent persister plusieurs semaines.

Les causes de la maladie sont encore méconnues. D'après différentes études, plusieurs mécanismes peuvent être à l'origine de la maladie, comme le dépôt de toxines dans le corps, un dérèglement du système immunitaire, une conduction nerveuse anormale ou encore un déséquilibre des récepteurs aux opiacés.

Impact sur la qualité de vie

Le Pa-IRC peut être insupportable et conduire les patients à se gratter jusqu'à ce qu'ils saignent. Ils doivent alors essayer de soigner cette peau à vif qu'ils ont grattée. De nombreux patients luttent pour vivre avec cette maladie : *"Je dois me réveiller et arrêter parce que ça commence à faire trop mal. J'ai du sang sur les doigts. J'ai gratté tous les poils de mon bras gauche et je commence à le faire sur mon bras droit maintenant, et sur ma jambe"* – Patiente en Australie.

Cette maladie a également des conséquences très importantes sur la qualité de vie des patients. Elle peut par exemple affecter leur sommeil, les relations sociales avec leurs amis, leur vie de famille ou leur travail : *"Le pire moment est la nuit, vous vous réveillez avec des démangeaisons extrêmes sur toutes les parties de votre corps... ça passe du bras gauche au pied droit et ça vous accable vraiment parce qu'il n'y a rien que vous puissiez faire tout de suite."* - Patient en Allemagne

Un sommeil régulièrement perturbé a également de lourdes conséquences, comme la mauvaise humeur ou encore la dépression.

Socialement, le Pa-IRC a également un impact non négligeable : certains patients ont des poussées de démangeaisons extrêmes en public et se sentent mal à l'aise de se trouver parmi d'autres personnes, à tel point qu'ils préfèrent éviter les contacts et rester isolés : *"C'est vraiment difficile dans les situations sociales ou si vous sortez dîner et que vous devez vous excuser. Il m'est arrivé d'aller aux toilettes et de me gratter les bras et les jambes parce que ça me rendait folle"* – Patiente en Australie.

Vivre avec le Pa-IRC

De nombreux patients ont essayé toute une série de traitements pour faire disparaître les

démangeaisons. Les médicaments les plus couramment utilisés vont des antihistaminiques aux liants de phosphate, en passant par diverses lotions. Mais beaucoup n'ont pas fonctionné pour eux, ou ont trop d'effets secondaires. Certains traitements peuvent soulager les symptômes sur une courte période, mais ils ne sont pas autorisés pour cette maladie et ne permettent pas de la traiter efficacement (3).

Lorsqu'aucun traitement n'a fonctionné, un sentiment de frustration et de résignation peut survenir et décourager certains patients. Il ne faut cependant pas perdre espoir, car de nouveaux traitements seront bientôt disponibles et le diagnostic du Pa-IRC va également s'améliorer à l'avenir.

Parlez-en à votre néphrologue lors de votre prochaine séance de dialyse !

Comme beaucoup de patients ne font pas le lien entre la maladie rénale et leurs démangeaisons, ils ne pensent pas toujours à en parler à leur néphrologue ou à d'autres professionnels de santé. Certains patients sont également gênés d'en discuter avec leur médecin. Un patient ayant souffert de cette maladie encourage cependant fortement les autres patients à le faire : *"Je leur dirais de ne pas perdre de temps, de ne pas se sentir gênés, et de parler de leur problème au néphrologue ou à leur médecin de référence, à leur pharmacien, à leur généraliste, ... ce sont toutes des personnes compétentes, afin de les traiter le plus rapidement possible"*.

L'avis du néphrologue : Le Dr méd. Menno Pruijm nous en parle

PD Dr méd. Menno Pruijm, Médecin adjoint, Service de néphrologie et d'hypertension, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

« En dialyse, technique qui existe depuis un demi-siècle, le médecin a toujours porté une attention particulière aux résultats des analyses sanguines pour évaluer l'état du patient dialysé et l'efficacité des séances de dialyse prescrites. Le but principal était d'améliorer la survie, notamment en essayant de diminuer le risque de complications cardiaques ou infectieuses.

Aujourd'hui, grâce aux progrès et à l'évolution des connaissances de cette technique, le médecin parvient aussi davantage à prendre en charge les symptômes des patients et dispose de solutions en mesure de les aider à améliorer leur

qualité de vie. Il est mieux armé que par le passé pour leur apporter des réponses et des solutions.

Véritable allié, le néphrologue est aux côtés des patients dialysés pour leur dispenser une prise en charge globale. Au fur et à mesure des rencontres, il va essayer de créer un lien de confiance avec son patient ; il le comprend, l'écoute, l'accompagne, et veut le soutenir moralement d'une part mais également lui apporter les solutions les plus adaptées aux manifestations de sa maladie.

Le Dr. Menno Pruijm encourage également les patients à parler de leurs souffrances : *« Beaucoup de patients souffrent possiblement de prurit, de démangeaisons inexplicables et récurrentes qu'ils n'associent pas forcément à leur maladie rénale. N'hésitez pas à vous confier, même si vous ne savez pas si le problème dont vous souffrez est lié à votre maladie. Parlez-en ! Nous sommes là pour vous écouter, vous proposer des solutions adaptées afin de vous aider : nous ferons de notre mieux pour que vous soyez soulagés.*

Le prurit du patient dialysé est probablement sous-diagnostiqué et trop peu souvent abordé. En Suisse, à ce jour, nous ne disposons pas encore de données précises, mais des études sont en cours afin de définir l'étendue du problème et de proposer des solutions adéquates aux patients. Je vous encourage donc, si l'opportunité vous est donnée, à participer à de telles études afin de nous permettre de mieux comprendre la maladie et son impact. »

Références :

1. Rayner HC, et al. Clin J Am Soc Nephrol 2017;12:2000–07.
2. Témoignages repris de l'article « Vivre avec un prurit associé à l'insuffisance rénale chronique » publié sur le site de l'association européenne des patients rénaux : https://ekpf.eu/wp-content/uploads/2022/04/Living-with-CKD-aP_FR_V2.pdf
3. Ständer S. et al. S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie des chronischen Pruritus, 2022

L'auteur n'a aucun conflit d'intérêt à déclarer.

