



Leben mit Juckreiz aufgrund einer chronischen Nierenerkrankung (CKD*)



*CKD = Chronic Kidney Disease



Einführung

Diese Patienten gehören zu den stillen, oft verborgenen Leidtragenden, die Mitgefühl und noch viel mehr verdienen. Im besten Fall leiden sie unter starken Beschwerden, im schlimmsten Fall unter akuten Schmerzen. Sie wünschen sich dringend eine gezielte Behandlung. Aber es gibt keine. Bis jetzt.

Chronic Kidney Disease-assoziiertes Pruritus (CKD-aP) ist ein hartnäckiger systemischer Juckreiz, der bei Dialysepatienten sehr häufig und intensiv auftritt. Studien gehen davon aus, dass etwa 40 % der Patienten mit Nierenerkrankungen im Endstadium diesen mäßigen bis starken Juckreiz haben, wobei etwa ein Viertel über schwere Fälle berichtet. Bei der Mehrheit der Dialysepatienten (bis zu 70 %) tritt er auf. Dennoch ist der CKD-aP nach wie vor wenig bekannt und wird chronisch unterbehandelt. Die Krankheit, von der weltweit Hunderttausende betroffen sind, wird von Angehörigen der Gesundheitsberufe häufig übersehen. Dieses Positionspapier baut auf dem Thema des diesjährigen Weltnierentags "Gut leben mit Nierenkrankheit" auf und erörtert die Auswirkungen von CKD-aP auf die Lebensqualität von Patienten. Es basiert auf oft erschütternden Interviews, die Observa zwischen Dezember 2020 und Februar 2021 mit 75 Patienten und Betreuern in sieben verschiedenen Ländern geführt hat. Es wird offensichtlich, wie sehr CKD-aP das tägliche Leben der betroffenen Patienten beeinträchtigt.



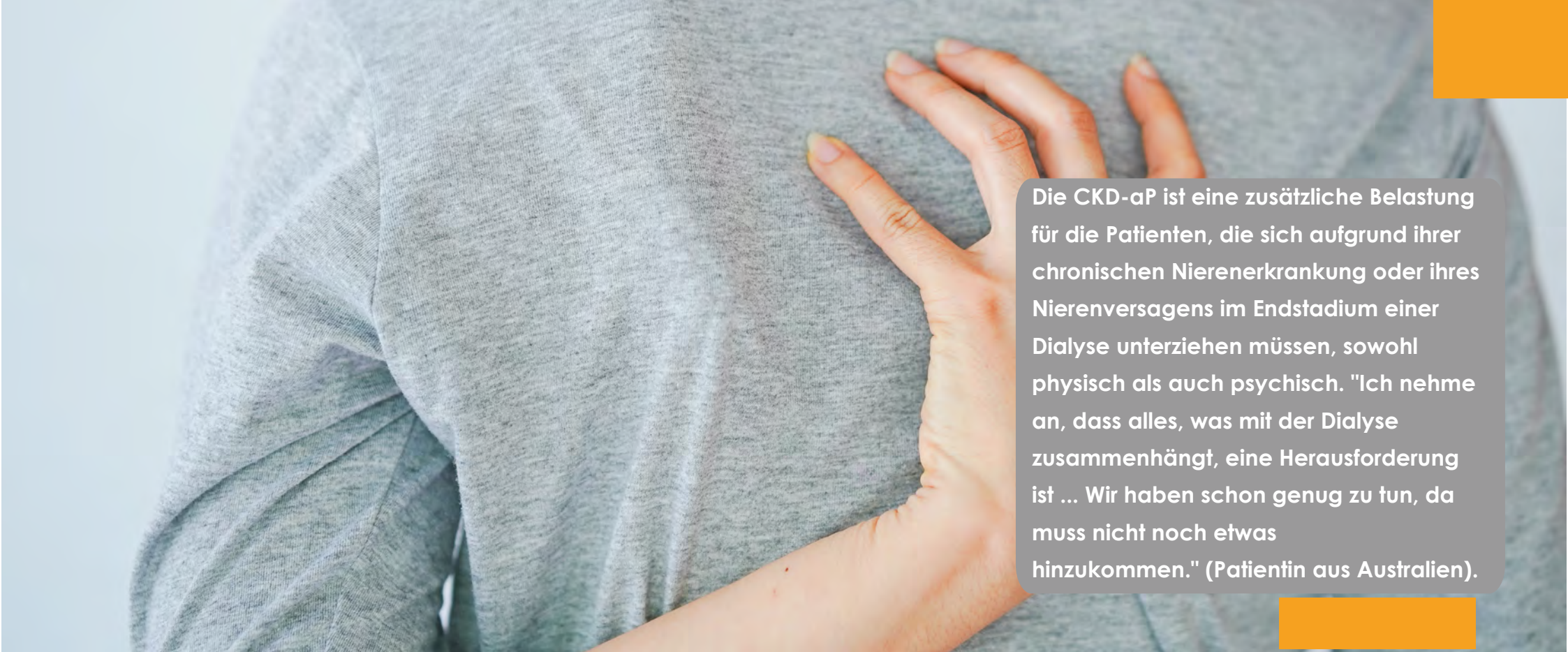
1. CKD-aP ist belastend

CKD-aP ist kein einfaches Jucken. Er kann "unerträglich" sein. Er führt dazu, dass sich die Patienten kratzen, bis sie bluten. Oft sind sie gezwungen, die rohe Haut zu behandeln, die sie aufgekratzt haben. Viele Patienten haben Mühe, damit zu leben.

“Also, das Jucken ist ziemlich chronisch. Es neigt dazu, am ganzen Körper zu sein, am Rumpf, vorne und hinten, an den Beinen, an den Armen. Manchmal juckt sogar mein Kopf. Wenn es so anfängt, dauert es normalerweise zwei bis drei Tage, bis es verschwindet.” – Patient aus Grossbritannien

CKD-aP hat negative Folgen für die Patienten und tritt an verschiedenen Stellen des Körpers auf, von denen einige schwer mit Lotionen zu behandeln sind. Die Befragten beschreiben unterschiedliche Schweregrade, aber was alle Betroffenen mit leichtem bis schwerem CKD-aP verbindet, ist die emotionale und körperliche Belastung.. Selbst diejenigen mit leichtem bis mittelschwerem CKD-aP sprechen davon, dass sie nur schwer mit ihrer Krankheit leben können.





Die CKD-aP ist eine zusätzliche Belastung für die Patienten, die sich aufgrund ihrer chronischen Nierenerkrankung oder ihres Nierenversagens im Endstadium einer Dialyse unterziehen müssen, sowohl physisch als auch psychisch. "Ich nehme an, dass alles, was mit der Dialyse zusammenhängt, eine Herausforderung ist ... Wir haben schon genug zu tun, da muss nicht noch etwas hinzukommen." (Patientin aus Australien).

Patienten berichten: "Ich habe das Gefühl, meine Haut abkratzen zu müssen, weil ich es kaum ertragen kann. Ich habe mir alle Haare vom linken Arm gekratzt und fange jetzt auf meinem rechten Arm und meinem Bein an" (Patientin aus Australien).

"Ich denke, dass ich mich selbst aufwecken und aufhören muss, weil es zu sehr anfängt, weh zu tun." – Patient aus den USA

"Man versucht, sich nicht zu kratzen, aber am Ende kratzt man sich trotzdem" (Patient aus Deutschland). Viele Patienten versuchen, sich abzulenken, aber es ist schwer, dem Drang zu Kratzen zu widerstehen.

"Es ist einfach so schlimm, dass ich mich kratze, bis ich wirklich keine Haut mehr habe." - Patient aus Australien

2. Es geht nie weg



Einführung

Einige Patienten berichten, dass der Juckreiz in regelmäßigen Abständen und scheinbar willkürlich kommt und geht. Dies kann in der Phase vor der Dialyse oder während der Dialysephase der Fall sein. Viele spüren den Juckreiz jedoch ständig: Er verschwindet nie, mit wirklich verheerenden Folgen für ihr Leben. Wie ein britischer Patient es ausdrückt: "Ich kratze mich die ganze Zeit, man kann nicht anders. Ich kann nachts nicht schlafen, weil es vierundzwanzig Stunden am Tag da ist."

Die Patienten fühlen sich oft überfordert und wissen nicht, wie sie damit umgehen sollen - "man wird richtig mürrisch und es ist frustrierend, weil es nicht einfach ist, damit umzugehen" (Patient aus Italien). Oder: "Trotzdem gibt es Zeiten, in denen sich mein Juckreiz übermächtig anfühlt, in denen ich mir sage: 'Das ist jetzt wirklich schrecklich', aber man muss einfach durchhalten." (Patientin aus Deutschland).

"Also, es ist ziemlich chronisch. Es neigt dazu, am ganzen Körper zu sein, am Rumpf, vorne und hinten, an den Beinen, an den Armen. Manchmal juckt sogar mein Kopf. Wenn es so anfängt, dauert es normalerweise zwei bis drei Tage, bis es verschwindet." – Patient aus Grossbritannien



3. Es ruiniert mein Leben

CKD-aP kann enorme Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten haben. Er kann zum Beispiel den Schlaf, das Zusammensein mit Freunden, das Familienleben oder die Arbeit beeinträchtigen, weil es schwer ist, sich zu konzentrieren. Er kann sogar zu Depressionen führen. Viele berichten sogar von dem Gefühl, ihren Verstand zu verlieren.

Eine häufige Folge ist Schlaflosigkeit. Die Patienten beschreiben, dass sie nachts aufwachen oder unruhig liegen und versuchen, der Versuchung zu widerstehen, ihre Haut zu kratzen, obwohl sie wissen, dass es dadurch nur noch schlimmer wird. "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 gestörter Schlaf kann wiederum zu anderen negativen Auswirkungen wie schlechter Stimmung, Unzufriedenheit oder Depression führen: "Oft [wirkt es sich] auf die Stimmung aus, denn wenn man nachts nicht schläft, ist man weniger aufgeschlossen für Interaktionen. Schlaf ist sehr wichtig" (Patientin aus Italien).

Die Patienten berichten auch über die Auswirkungen auf ihre Bereitschaft, sich mit Freunden zu treffen. Ein plötzliches Aufflackern der Krankheit in einem öffentlichen Raum ist so belastend, dass es zu

mühsam ist, unter anderen Menschen zu sein oder sich draussen aufzuhalten. "Ich muss ehrlich sein, wenn es passiert und ich draußen bin, gerate ich in Panik. Ich laufe schnell und gehe irgendwohin, wo keine Leute sind, vielleicht lehne ich mich an die Wand und kratze mich" (Patientin aus Italien) - "Es ist wirklich schwer in sozialen Situationen oder wenn man zum Essen ausgeht und sich entschuldigen muss. Ich bin bekannt dafür, dass ich auf die Toilette gehe und mich an Armen und Beinen kratze, weil es mich verrückt macht." (Patientin aus Australien). Die Patienten isolieren sich schließlich selbst und sind auf sich allein gestellt. Ein australischer Patient drückt es so aus: "Ich bin dadurch manchmal ein bisschen isoliert."

"Off liege ich nächtelang wach, ohne schlafen zu können." – Patient aus Deutschland

**"Es sieht einfach nicht aus, wenn man mit Freunden zusammensitzt und sich unterhält und plötzlich kratzt man sich".
– Patient aus USA**

CKD-aP kann Patienten daran hindern, alltägliche Aktivitäten durchzuführen oder sie dazu zwingen, diese auszulassen. Ein Patient aus Italien sagt zum Beispiel: "Es ist schon blöd, wenn ich im Supermarkt einkaufe und diese Anfälle beginnen, man weiß nicht, damit umgehen soll....". Ein anderer Patient erzählte: "Kürzlich waren wir mit dem Auto unterwegs und ich musste anhalten, den Wagen stoppen und mich kratzen."

" In manchen Situationen hat man wirklich die Nase voll von diesem Juckreiz. Am Ende mussten wir sogar nach Hause zurückkehren, auf dieser Reise hatte es keinen Sinn, weiterzufahren. Mein Juckreiz war einfach zu schlimm." – Patient aus Deutschland

Bei der Arbeit kann es den Patienten schwer fallen, sich zu konzentrieren: "Wenn man versucht, etwas zu tun, und es juckt, muss man damit aufhören" (Patient aus Australien). Einige müssen sogar ihre beruflichen Aktivitäten aufgeben:

"Es wirkt sich aus, wenn es schwer ist, wenn es unerträglich ist und ich mich nicht um andere kümmern kann, weil ich mich auf das Juckreizgefühl konzentriere, was wirklich unangenehm ist." – Patient aus Italien



4. Ich musste lernen, mit meinem Zustand zu leben.

Die Erfahrung kann so langwierig sein, ohne dass eine wirksame Behandlung oder ein Ende in Sicht ist, dass die Patienten einfach resignieren: "Wenn ich

ein Wort wählen müsste, wäre es Akzeptanz. Ich habe mich einfach damit abgefunden, dass es einfach passieren wird" (Patient aus den USA). Oder: "Ich habe verstanden, dass ich leider damit leben muss" (Patientin aus Italien) und "Ich kann nichts ändern" (Patient aus Italien).

Viele Patienten haben viele verschiedene Behandlungen ausprobiert, Lotionen auf die Haut aufgetragen oder mit Nephrologen, Dermatologen, Hausärzten und Krankenschwestern gesprochen, um eine Lösung für ihren Juckreiz zu finden. Wenn keine der Behandlungen die gewünschte Linderung brachte, bleibt ihnen nichts anderes übrig, als CKD-aP als "einfach so" zu akzeptieren.

"Ich würde sagen, es ist sehr ärgerlich, irritierend und hat einen großen Einfluss auf meinem Leben. Es lässt nach, aber es geht nie ganz weg. Ich lerne einfach, damit damit zu leben." - Patient in Australien

5. Oft dauert es lange bis zur Diagnose



“Da ich die Ursachen nicht kannte, lebte ich, glaube ich, ein Vierteljahr lang damit, bevor mir klar wurde, dass meine Nierenerkrankung die Ursache sein könnte. Es dauerte etwa drei Monate, bis ich meinen Nephrologen konsultierte” – Patient aus Deutschland

In der Anfangsphase des Dialyseprozesses berichten viele Patienten, dass sie die Ursache für ihren Juckreiz nicht kennen. Sie berichten auch, dass ihnen nicht bewusst war, dass der Juckreiz mit einer chronischen Nierenerkrankung oder einem Nierenversagen im Endstadium zusammenhängt. Daher versäumen sie es, die zuständigen medizinischen Spezialisten zu konsultieren. Diese Verwirrung ist oft mit einem Gefühl der Peinlichkeit verbunden, ein weiterer Grund für die Patienten, das Problem nicht anzusprechen. In diesem Zusammenhang schlug ein Patient aus Italien seinen Leidensgenossen vor: "Ich würde ihnen raten, keine Zeit zu verlieren und sich nicht zu schämen, sondern mit dem Nephrologen oder ihrem Hausarzt, ihrem Apotheker darüber zu sprechen... das sind alles kompetente Leute, um das Problem so schnell wie möglich zu behandeln.". Leider geschieht dies häufig nicht, insbesondere bei Patienten, bei denen gerade eine chronische Nierenerkrankung diagnostiziert wurde.

Darüber hinaus haben zehn Fachleute des Gesundheitswesens, z. B. Nephrologen, das Thema Juckreiz bei der Einleitung der Dialyse oder der Diagnose einer chronischen Nierenerkrankung nicht angesprochen und ihre Patienten nicht davor gewarnt, dass Juckreiz auftreten kann. Das Problem muss also von den Patienten selbst angegangen werden. Ein US-amerikanischer Patient erinnert sich: "Als ich zur Dialyse ging, hat man mir leider nicht gesagt, was ich zu erwarten habe und wie ich damit umgehen soll. Nichts. Ich lernte alles nach und nach. Aus dem Stegreif." Daher kann es eine ganze Weile dauern, bis die Patienten dieses Thema mit einem Dialysefachmann ansprechen.

6. Es besteht ein medizinischer Bedarf, der nicht gedeckt ist



Viele Patienten haben verzweifelt verschiedene Behandlungsmethoden ausprobiert, um den Juckreiz zum Verschwinden zu bringen. Die am häufigsten verwendeten Medikamente reichen von Antihistaminika und Phosphorbindern bis hin zu einer Vielzahl von Lotionen. Doch viele von ihnen halfen nicht: "Der Arzt begann, mir verschiedene Medikamente zu empfehlen. Aber die Medikamente haben mir nicht viel geholfen, muss ich sagen. Ich wurde auch gebeten, ein Tagebuch über meinen Juckreiz zu führen. Das habe ich eine Zeit lang getan, aber auch das hat mir nicht viel geholfen" (Patient aus Deutschland).

"Ich verstehe, dass es verschiedene Wege gibt, damit umzugehen, aber keinen, den Juckreiz zu stoppen" - Patientin aus Italien

Behandlungen können eine gewisse Linderung bringen, aber nur für kurze Zeit: "Zuerst habe ich die Allergietabletten ausprobiert und hatte eine kurzfristige Linderung, aber nichts Langfristiges. Und dann habe ich verschiedene Lotionen ausprobiert, wobei ich bei einigen nach drei Tagen gemerkt habe, dass sie nichts bewirken. Ich weiß gar nicht, wie viel Geld ich ausgegeben habe, um etwas zu finden, das helfen könnte" (Patientin aus Deutschland); "Die Feuchtigkeitscreme verschaffte mir Linderung, aber dann kam der Juckreiz wieder" (Patientin aus Italien).

Darüber hinaus nehmen viele Patienten verschriebene Medikamente ein, die lediglich vorübergehend die Folgen des Juckreizes lindern: "Ich habe alle möglichen Cremes verwendet, um die Narben zu reduzieren" (Patientin aus Frankreich). Je mehr Patienten das Problem ansprechen, desto mehr unbefriedigende Behandlungen werden ihnen angeboten. Das kann von mehr/längerer Dialyse bis hin zu Einschränkungen bei der Ernährung reichen. Auch die Nebenwirkungen der Behandlung, z.B. die Schläfrigkeit, verursacht durch Antihistaminika, können für die Patienten belastend sein.

Fazit



CKD-aP ist eine schwer erträgliche Erkrankung, mit der man leben muss, sowohl physisch als auch psychisch. Der Juckreiz verschwindet nie ganz und beeinträchtigt die Lebensqualität der Patienten. Er beeinträchtigt ihren Schlaf, ihre Bereitschaft, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, ihre Konzentrationsfähigkeit. Selbst die einfachsten alltäglichen Verrichtungen sind nur schwer zu bewältigen. Viele Patienten haben es aufgegeben, auf eine "Wunderlösung" zu warten, und mussten, wenn auch widerwillig, lernen, mit der Krankheit zu leben.

Leider klären Ärzte, Pfleger oder Schwestern zu selten aktiv darüber auf, dass CKD-aP im Zusammenhang mit einer chronischen Nierenerkrankung auftreten kann. Darüber hinaus stellen viele Patienten fest, dass die für den Juckreiz verschriebenen Behandlungen bestenfalls eine begrenzte oder vorübergehende Linderung bringen und probieren daher viele verschiedene Behandlungen aus, die alle den Juckreiz lindern, aber nicht beseitigen.



**Administrative address:
35 Constanca Street. Ground Floor
Madrid 28002 (Spain)**

**Head Office:
Hackhofergasse 8
1190 Wien
ZVR - Zahl 799705834**

**Email: info@ekpf.eu
Phone:
+34 91 561 08 37
www.ekpf.eu**