EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

evoke incisive health
www.evokeincisivehealth.com



Verbesserung der Lebensqualität bei Patienten mit CKD-assoziiertem Pruritus (CKD-aP)

EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR



Verbesserung der Lebensqualität bei Patienten mit CKD-assoziiertem Pruritus (CKD-aP)

Inhalt

4 **Kurzfassung**

6 **Einleitung**

8 **CKD-assoziierter Pruritus**

12 **Die Stimme der Patienten: Ergebnisse einer Umfrage zur Lebensqualität von CKD-aP-Patienten**

16 **Handlungsempfehlungen**

28 **Fazit**

30 **Über die EKPF**

32 **Referenzen**

34 **Anhang – Umfrageergebnisse**

Hintergrundinformationen

Erfahrungen der Umfrageteilnehmer mit Pruritus

Lokalisation des Pruritus

Auswirkungen des Juckreizes auf die Lebensqualität

Behandlung des Pruritus und Behandlungserfolg

Kommunikation mit medizinischen Betreuern und von medizinischen Betreuern bereitgestellte Informationen

Mitsprache der Patienten bei ihrer Versorgung

Kurzfassung

Die chronische Niereninsuffizienz ist eine fortschreitende Langzeiterkrankung, die durch Veränderungen der Funktion oder Struktur der Niere gekennzeichnet ist, die länger als 3 Monate anhalten und Auswirkungen auf den Gesundheitszustand haben.[1] Mehr als 10 % der Weltbevölkerung sind daran erkrankt. In Europa sollen bis zu 100 Millionen Menschen von der Erkrankung betroffen sein und bei 300 Millionen ein Risiko dafür bestehen.[2, 3] Nierenerkrankungen zählen weltweit zu den häufigsten Todesursachen, und die CKD geht mit einer hohen menschlichen und finanziellen Belastung einher.[2, 4] Der CKD-assoziierte Pruritus (CKD-aP) – eine medizinische Bezeichnung für den systemischen und unangenehmen Juckreiz – ist ein häufiges Symptom bei CKD-Patienten, insbesondere denjenigen, die sich in fortgeschritteneren Krankheitsstadien befinden und dialysepflichtig sind.[5]

Sich ein umfassendes Bild von den Erfahrungen der Niereninsuffizienz-Patienten – insbesondere von dem tiefgreifenden Einfluss des Pruritus auf ihre Lebensqualität und ihr Wohlergehen – zu machen, ist unerlässlich, um diese belastende Erkrankung zu verstehen. Vor diesem Hintergrund wurden von den nationalen Mitgliedsverbänden der European Kidney Patients Federation (EKPF) in Deutschland, Frankreich, Italien, Portugal und Spanien im Zeitraum von 2021 bis 2022 Patientenumfragen durchgeführt. Der Schwerpunkt lag auf der Beurteilung der Prävalenz, Symptome, Therapie und insbesondere der Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei CKD-aP-Patienten.

„Die Patientenumfragen wurden von den nationalen Mitgliedsverbänden der European Kidney Patients Federation (EKPF) durchgeführt. Der Schwerpunkt lag auf der Beurteilung der Prävalenz, Symptome, Therapie und insbesondere der Auswirkungen des CKD-aP auf die Lebensqualität der Patienten.

Um über die Umfragen zu beratschlagen und Schlüsse aus diesen zu ziehen, wurde die CKD-aP Patient Steering Group gebildet, ein Expertengremium mit Vertretern aus den Organisationen, die die Umfragen federführend betreuten. Die Prüfung der Umfrageergebnisse durch das Gremium ergab, dass mehr als zwei Drittel der Teilnehmer angaben, an Pruritus zu leiden und dadurch im Hinblick auf Alltagsaktivitäten,



Schlaf, soziale Interaktionen und das allgemeine Wohlergehen sowie Stimmung und psychische Gesundheit erheblich beeinträchtigt zu sein. Darüber hinaus stellte die CKD-aP Patient Steering Group fest, dass die Patienten ihre Beschwerden selten beim Arzt ansprechen. Häufig ist der Grund, dass es an entsprechendem Bewusstsein oder Verständnis fehlt oder die Beschwerden zuvor vom Arzt nicht ernst genommen wurden. Aus diesen Resultaten leitete die Gruppe Schlüsselthemen ab und formulierte Handlungsempfehlungen, um CKD-aP-Patientenvereinigungen besser zu unterstützen.

Empfehlung 1: Schärfung des Bewusstseins für die Auswirkungen des CKD-assoziierten Pruritus auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie Zusammenarbeit mit europaweiten und nationalen Patientenorganisationen zur Umsetzung von Informationskampagnen

Empfehlung 2: Ausbau des Wissens von Ärzten und anderen medizinischen Fachkräften über den CKD-assoziierten Pruritus – u. a. Prävalenz, Auswirkungen auf den Alltag der Patienten und Behandlungsmöglichkeiten – durch Informationsmaßnahmen und Schaffung von „Botschaftern“ in klinischen Zentren, um einen guten Informationsaustausch mit Patienten sicherzustellen

Empfehlung 3: Erhöhung der Bekanntheit des CKD-assoziierten Pruritus, seiner Folgen für den Alltag der Patienten und seiner Behandlungsmöglichkeiten bei politischen Entscheidungsträgern und Regulierungsbehörden

Empfehlung 4: Förderung von Forschungsvorhaben, um die Kenntnisse über die Ursachen des CKD-assoziierten Pruritus zu verbessern und so die Folgen für Patienten besser verstehen zu können

Empfehlung 5: Erhebung von mehr Daten über die Erfahrungen der Patienten im Zusammenhang mit Pruritus, insbesondere über die Auswirkungen, und hier besonders die psychische Gesundheit der Patienten, ihre Meinung zu den Behandlungen und wie sie in ihre medizinische Versorgung einbezogen werden möchten

Empfehlung 6: Verbesserung der Patientenversorgung bei CKD-assoziiertem Pruritus durch eine breit aufgestellte Herangehensweise



Einleitung

Hintergrund

Chronic Kidney Disease-assoziierter Pruritus (CKD-assoziierter Pruritus, CKD-aP) ist ein häufiges, belastendes und in manchen Fällen stark einschränkendes Problem bei Patienten mit chronischer oder terminaler Niereninsuffizienz.[6]

Der CKD-aP ist kein einfaches Jucken, sondern ein chronischer und systemischer Juckreiz, der das Wohlbefinden und die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten beeinträchtigt. Da es sich um eine chronische Erkrankung handelt, verschwindet der Juckreiz nicht mehr und ist bei manchen Patienten immerzu vorhanden.

Nach der Veröffentlichung des Whitepapers „Living with chronic kidney associated pruritus“ organisierten einige Mitglieder der European Kidney Patients Federation (EKPF) Patientenumfragen auf nationaler Ebene, um sich ein besseres Bild von Prävalenz, Symptomen, Behandlung und vor allem den Auswirkungen der Erkrankung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten zu machen. Die Umfragen wurden im Zeitraum von 2021 bis 2022 von den nationalen EKPF-Mitgliedsverbänden in Deutschland, Frankreich, Italien, Portugal und Spanien durchgeführt. Ziel der Umfragen war es, die Erfahrungen der CKD-Patienten und insbesondere die Auswirkungen des Pruritus auf ihre Lebensqualität und ihr Wohlergehen besser zu verstehen.

Vertreter der nationalen EKPF-Mitgliedsorganisationen fanden sich zur CKD-aP Patient Steering Group zusammen, um Schlüsse aus ihren Umfragen zu ziehen. Aufgabe der Patient Steering Group war es, die Auswertung der nationalen Umfragen zu unterstützen, um wichtige Aspekte zu identifizieren und daraus Empfehlungen mit dem Ziel der Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von CKD-aP-Patienten abzuleiten.



Methodik

In den vorliegenden Bericht sind die Ergebnisse aus Sekundärforschung und der Auswertung der Umfrageantworten von Nierenpatienten aus fünf europäischen Ländern sowie die Diskussionsergebnisse der CKD-aP Patient Steering Group eingeflossen.

Die Umfrageergebnisse wurden analysiert und werden in diesem Bericht vorgestellt. Zur Auswertung der Antworten wurden Hauptaspekte identifiziert und, sofern möglich, die Endergebnisse miteinander verglichen. Zu beachten ist, dass sich die in den fünf Ländern verwendeten Fragebögen unterschieden und jeweils andere Fragen und Themen umfassten. Zudem unterschied sich auch die Formulierung der Fragen zu einem gewissen Maß, um auf länderspezifische Besonderheiten einzugehen. Diese Unterschiede wurden bei der Auswertung der Umfragen berücksichtigt.

Der Bericht gibt die Gesprächsergebnisse der CKD-aP Patient Steering Group in Form mehrerer Handlungsempfehlungen wieder, einschließlich konkreter Forderungen, das Bewusstsein für CKD-aP zu schärfen und politische Veränderungen auf europäischer und nationaler Ebene umzusetzen.

„Vertreter der nationalen EKPF-Mitgliedsorganisationen fanden sich zur CKD-aP Patient Steering Group zusammen, um Schlüsse aus ihren Umfragen zu ziehen. Aufgabe der Patient Steering Group war es, die Auswertung der nationalen Umfragen zu unterstützen, um wichtige Aspekte zu identifizieren und daraus Empfehlungen mit dem Ziel der Verbesserung der Lebensqualität von CKD-aP-Patienten abzuleiten.



CKD-assoziierter Pruritus

Die chronische Niereninsuffizienz (CKD, engl. ***chronic kidney disease***) ist definiert als *„Anomalien der Nierenstruktur oder -funktion, die mehr als 3 Monate anhalten und Auswirkungen auf den Gesundheitszustand haben“*. [1] Die Erkrankung geht mit einem allmählichen Verlust der Nierenfunktion und einem erhöhten Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko einher. Weltweit sind 10 % der Bevölkerung von CKD betroffen. Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zählen Nierenerkrankungen zu den zehn führenden Todesursachen weltweit und Hochrechnungen zufolge könnten sie bis 2040 zur fünfhäufigsten Todesursache weltweit aufsteigen.[2, 4, 7, 8] In Europa leiden bis zu 100 Millionen Menschen an CKD und bei 300 Millionen besteht ein Risiko, daran zu erkranken. Aufgrund der alternden Bevölkerung wird erwartet, dass beide Zahlen weiter ansteigen. [2, 3] Es ist zwar sehr schwierig, Daten zu den kumulierten Kosten der CKD zu finden, doch es gibt Schätzungen, welche die Gesamtkosten der CKD im Gesundheitswesen der europäischen Staaten auf rund 140 Milliarden Euro beziffern. Sie lägen damit auf dem gleichen Niveau, oder sogar höher, als die durch Diabetes oder Krebs verursachten Kosten.[2]

Der CKD-assoziierte Pruritus (CKD-aP) – eine medizinische Bezeichnung für den systemischen und unangenehmen Juckreiz bei CKD-Patienten – ist ein häufiges Symptom bei CKD-Patienten, insbesondere denjenigen, die sich in fortgeschritteneren Krankheitsstadien befinden und dialysepflichtig sind.[5]

Symptome

Chronischer Pruritus ist definiert als eine unangenehme Hautempfindung, die das Bedürfnis





auslöst, sich zu kratzen, und über mindestens 6 Wochen anhält. Dabei handelt es sich um ein stark belastendes und beeinträchtigendes Symptom, vergleichbar mit chronischen Schmerzen. Die CKD ist eine der Erkrankungen, die am häufigsten mit diesem Symptom einhergehen.[9, 10] Die multifaktorielle Pathogenese des CKD-assoziierten Pruritus (CKD-aP), früher als urämischer Pruritus bezeichnet, ist noch immer nicht vollständig geklärt und es werden mehrere Erklärungen für möglich gehalten.[11–13] Hierzu gehören: dermatologische Faktoren wie Dysfunktionen in der Hautbarriere, systemische Faktoren wie eine Dysfunktion des Immunsystems und der mit der chronischen Niereninsuffizienz verbundene proinflammatorische Zustand, neurologische Faktoren wie urämische Neuropathie und Fehlregulierung des endogenen Opioidsystems, Toxinakkumulation, Folgen der Nierenersatztherapie eines Patienten.[12, 14] Der Schweregrad des Pruritus sowie Häufigkeit und Zeitpunkt des Juckreizes unterscheiden sich je nach Patient und können von leicht bis schwer reichen, mit signifikanten Auswirkungen auf die Lebensqualität des Patienten.[15] Patienten berichten von verschiedenen Mustern des Juckreizes, häufig sind große, nicht zusammenhängende Hautareale in symmetrischer Form betroffen. [14] Die häufigsten Lokalisationen sind Gesicht, Brustkorb und Extremitäten, bei manchen Patienten ist der Juckreiz jedoch auch generalisiert.[14] In einigen Fällen ist der Juckreiz mit Xerodermie (trockener Haut) oder verschiedensten sekundären Hautläsionen wie Schorf, Papeln, Impetigo, Prurigo nodularis, Erosionen und Ulzerationen vergesellschaftet.[14]

Darüber hinaus steht der CKD-aP auch mit ungünstigen medizinischen Ergebnissen in Zusammenhang. In mehreren Studien wurde der CKD-aP mit einer erhöhten Sterblichkeit in Verbindung gebracht. Die Ergebnisse der Studien Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS) I und II zeigen, dass die Mortalität bei Patienten mit mittelschwerem bis schwerem Pruritus stärker erhöht war als bei Patienten ohne Pruritus. [16] Laut den Ergebnissen zweier japanischer Studien, darunter die Japanese Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (JDOPPS), steht der Pruritus nach Bereinigung um andere klinische Risikofaktoren auch bei Dialysepatienten mit einem höheren Mortalitätsrisiko in Verbindung.[17, 18] Es gibt die Hypothese, dass die erhöhte Sterblichkeit mit schlechter Schlafqualität und weiteren Auswirkungen des CKD-aP auf die Lebensqualität zusammenhängt. [16, 19] Höhere Pruritus-Schweregrade bei CKD-aP-Patienten unter Hämodialyse wurden auch mit höheren Raten von Medikamentenanwendung, unter anderem intravenösen Antibiotika, erythropoese-stimulierenden Mitteln und Eisen, einer höheren Anzahl verpasster Dialysesitzungen sowie einer stärkeren Inanspruchnahme des Gesundheitswesens in Verbindung gebracht. [5, 20]

Prävalenz

Die Prävalenz des CKD-aP ist schwer zu bestimmen, denn er ist häufig untererfasst und unterdiagnostiziert oder wird von Ärzten nicht richtig verstanden. Die in der Literatur genannten Schätzungen reichen von 20 % bis 90 % und unterscheiden sich von Studie zu Studie und Land zu Land und sogar zwischen

verschiedenen Zentren innerhalb desselben Landes.[15] Die Prävalenz nimmt nachweislich mit abnehmender Nierenfunktion zu. Für nicht dialysepflichtige Stadien wurde in Studien eine Prävalenz von 24 % ermittelt, bei Dialysepatienten steigt der Wert auf 40–50 %.[14] Laut einer aktuellen Publikation von Sukul et al., für die Daten aus der prospektiven DOPPS-Kohorte mit in Dialysezentren behandelten, erwachsenen Dialysepatienten aus 21 Ländern ausgewertet wurden, gaben 51 % der Patienten an, an einem mittelschweren bis schweren CKD-aP zu leiden. Innerhalb dieser Gruppe gab es keine maßgeblichen Unterschiede im Hinblick auf klinische Risikofaktoren (d. h. demografische Merkmale und Begleiterkrankungen).[21] Einige Dialysepatienten berichteten auch von einer stärkeren Intensität während oder unmittelbar nach der Dialysesitzung. Es wird angenommen, dass die Inzidenz des CKD-aP im Lauf der Zeit, mit der Verbesserung der Dialysebehandlung, abnimmt. Weitere Auslöser, die in der Literatur beschrieben wurden, sind extreme Temperaturen (heiß wie kalt), Duschen, körperliche Aktivität und Stress.[14] Einer der Gründe für Schwierigkeiten bei der Abschätzung der Prävalenz ist in der schwierigen Diagnose der Erkrankung zu suchen.[15]

Diagnostik – Untererfassung und Unterdiagnostizierung des CKD-aP

Das Fehlen spezifischer klinischer Merkmale, das vielfältige Bild der sekundären Hautläsionen, die im Zuge des CKD-aP auftreten können, sowie der Mangel an diagnostischen und therapeutischen Leitlinien erschweren die Diagnose und resultieren in einer Unterdiagnostizierung und einer schlechten Patientenversorgung.[15, 22] Zu diesem Ergebnis kommen mehrere Studien, darunter auch systematische Übersichtsarbeiten.[23–26] In einer großen, internationalen Vergleichsstudie wurde in fast 70 % der Einrichtungen eine Unterschätzung des CKD-aP festgestellt.[27] Dies wird mit einer allgemeinen Unkenntnis des CKD-aP sowohl bei medizinischen Fachkräften und als auch bei Patienten, die ihn nicht immer als Symptom angeben, in Verbindung gebracht.[27] In einer von Burton et al. durchgeführten Studie stimmten 75 % der befragten Nephrologen (in Australien, Deutschland, Frankreich, Italien, Spanien und dem Vereinigten Königreich) der Aussage zu, dass der CKD-aP bei Hämodialysepatienten unterdiagnostiziert ist. Als wichtigste Hindernisse für ein korrektes Screening nannten die Ärzte das Fehlen diagnostischer Leitlinien und standardisierter Skalen für die Pruritusintensität, die eine einheitliche Diagnose und Einstufung des CKD-aP-Schweregrads ermöglichen würden. [26] In einer spanischen Studie gaben 35 % der Patienten (einschließlich solcher mit mittelschwerem bis schwerem Pruritus) an, ihre Juckreizsymptome bisher noch keinem medizinischen Betreuer geschildert zu haben. Hauptgründe hierfür waren, dass sie davon ausgingen, ignoriert zu werden (26 %), befürchteten, dass es keine Abhilfe gäbe (23 %), keinen Zusammenhang mit der CKD sahen (20 %) oder keine entsprechende Gelegenheit hatten (9 %).[28] Patienten, die ihre Juckreizsymptome schildern, tun dies am häufigsten gegenüber Nephrologen, gefolgt von Pflegekräften und anderem Dialysepersonal, Dermatologen und Hausärzten, wie eine andere große Studie anhand von Daten aus mehreren Ländern feststellte.[27]

Management und Behandlung der Erkrankung

Nicht nur bei der Diagnostik, sondern auch beim Management der Erkrankung bestehen Schwierigkeiten. Es gibt wenige therapeutische Ansätze für CKD-aP. Difelikefalin ist das einzige Arzneimittel gegen CKD-aP, das sowohl von der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) als auch von der US-Arzneimittelbehörde FDA zugelassen ist. [29, 30] Die Forschung in diesem Bereich gestaltet sich schwierig. Die meisten Studien umfassen nur kleine Fallzahlen und es fehlt an standardisierten Bewertungsinstrumenten und Studiendesigns.



[11, 28, 31] Bei von CKD-aP betroffenen Patienten liegt eindeutig eine medizinische Versorgungslücke vor, denn die Studien berichten über hohe Zahlen unbehandelter Patienten bzw. das Weiterbestehen von Symptomen und Unzufriedenheit bei Patienten unter Behandlung. Obwohl es insgesamt an Evidenz fehlt, die eine Antihistaminika-Anwendung in diesem Fall stützen würde, stellt dies eine der häufigsten First-line-off-label-Therapien dar.[14, 31] Es stehen mehrere weitere Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die auf die verschiedenen an der Pathogenese des CKD-aP beteiligten Mechanismen abzielen.[14] Gabapentinoide (Gabapentin und Pregabalin) sind ein Beispiel für den Off-label-Einsatz einer Wirkstoffklasse, die gute Erfolge bei der Linderung des Juckreizes erzielt hat. Dabei handelt es sich um Analoga eines Neurotransmitters, die gegen die neuropathische Komponente der Erkrankung wirken sollen. [14, 32] Allerdings ist die Wirkungsweise der Therapie immer noch nicht genau bekannt.[32, 33] Weitere Therapien, die bei der Fehlregulierung des Immunsystems ansetzen, beispielsweise Montelukast, Kurkuma und Zinksulfat zum Einnehmen, können ebenfalls den Juckreiz-Score verringern, die Studien, die dies belegen, sind jedoch klein, und es bedarf weiterer Evidenz.[32]

Lebensqualität

Es ist zwar noch weitere Forschung zu den Auswirkungen des CKD-aP nötig, doch haben Studien bereits gezeigt, dass er mit einer schlechten Lebensqualität, Depression, Angst, Schlafstörungen und erhöhter Sterblichkeit in Verbindung steht. [15, 16, 19, 22, 24] In einer Studie mit CKD-Patienten berichteten Patienten mit Pruritus einen wesentlich schlechteren Gesundheitsstatus als Patienten ohne Pruritus. Die Patienten gaben häufig Schlafstörungen an, was mit einer erhöhten Mortalität in Zusammenhang gebracht wird.[27, 34] Auch Auswirkungen auf die psychische Gesundheit sind häufig. Patienten klagen über Frustration, Depression, Scham, Angst und Reizbarkeit sowie negative Auswirkungen auf soziale, berufliche und sogar auf sexuelle Beziehungen, auch wenn hierzu noch weitere Studien erforderlich sind.[28, 31]

“Bei von CKD-aP betroffenen Patienten liegt eindeutig eine medizinische Versorgungslücke vor, denn die Studien berichten über hohe Zahlen unbehandelter Patienten bzw. das Weiterbestehen von Symptomen und Unzufriedenheit bei Patienten unter Behandlung.



Die Stimme der Patienten: Ergebnisse einer Umfrage zur Lebensqualität von CKD-aP-Patienten

Die Sicht der Patienten besser zu verstehen, ist von entscheidender Bedeutung. Das Ziel der von Mitgliedern der European Kidney Patients Federation (EKPF) in Deutschland, Frankreich, Italien, Portugal und Spanien im Zeitraum von 2021 bis 2022 durchgeführten Umfragen bestand darin, Informationen über die tatsächliche Situation der von CKD-aP betroffenen Nierenpatienten zu erheben, insbesondere über die Auswirkungen des Pruritus auf ihre Lebensqualität und ihr Wohlergehen.

Der Schwerpunkt der Umfragen lag auf den Erfahrungen der Patienten mit Pruritus. Gefragt wurde nach den betroffenen Körperarealen, den Auswirkungen auf die Lebensqualität und nach Auswirkungen auf Schlaf, psychische Gesundheit sowie körperliche und soziale Aktivitäten. Die Patienten wurden zudem zu ihren Erfahrungen mit Behandlungen gegen den Pruritus befragt. Abschließend wurden in einigen Ländern auch Fragen dazu gestellt, welche Erfahrungen die Patienten mit der Kommunikation mit medizinischen Betreuern und mit von medizinischen Betreuern bereitgestellten Informationen gemacht haben und inwieweit sie daran interessiert, in Entscheidungen hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Versorgung einbezogen zu werden.

Insgesamt nahmen 3.803 europäische Nierenpatienten an den Umfragen teil. Die Anzahl der Teilnehmer war je nach Land unterschiedlich und lag zwischen 1.896 in Italien (fast die Hälfte aller Teilnehmer) und 43 in Portugal (Tabelle 1).



Die Umfragen in den verschiedenen Ländern waren zwar jeweils anders strukturiert und behandelten unterschiedliche Themen, dennoch konnten wir in allen Ländern Trends erkennen.

Mehr als zwei Drittel der Teilnehmer gaben an, dass sie an Pruritus leiden. Der Schweregrad ist je nach Patient unterschiedlich, doch die meisten Befragten ordneten sich als mittelschweren oder schweren Pruritus-Fall ein, wobei Beine, Rücken und Arme am häufigsten betroffen waren (siehe Anhang „Prurituserfahrungen der Patienten“).

Die starken Auswirkungen des Pruritus auf den Alltag der Patienten sind aus den verschiedenen Umfragen klar ersichtlich, denn die Symptomatik **ist den größten Teil des Tages und der Nacht vorhanden** (siehe Anhang „Auswirkungen des Pruritus auf die Lebensqualität der Patienten“). Der Pruritus beeinträchtigt die Schlafqualität der Patienten, denn er erschwert nicht nur das Einschlafen, sondern lässt die Patienten auch mitten in der Nacht aufwachen. Ebenfalls beeinträchtigt werden **Stimmung und psychische Gesundheit**, da die Patienten durch den Juckreiz reizbar, frustriert und gestresst werden, Scham empfinden und Konzentrationsschwierigkeiten haben, was wiederum zu einer starken Beeinträchtigung der **körperlichen und sozialen Aktivitäten** führt, zum Beispiel körperliche Leistungsfähigkeit, Beruf und Studium (siehe Anhang „Auswirkungen des Pruritus auf die Lebensqualität der Patienten“).

Mehr als zwei Drittel der Teilnehmer gaben an, dass sie an Pruritus leiden

Tritt der Pruritus einmal auf, scheint er zu bleiben und verstärkt so die Belastung und Beeinträchtigung der Patienten. Die Mehrheit der Befragten gab an, seit mehr als einem Jahr an Pruritus zu leiden (siehe Anhang „Prurituserfahrungen der Patienten“).

Die Umfragen zeigten auch, dass das Wohlbefinden der Patienten und ihre Sicht auf den Pruritus Einfluss auf ihre Kommunikation mit medizinischen Fachkräften und auf ihre Behandlung haben. Lediglich **ein Drittel der Teilnehmer gab an, mit ihren medizinischen Betreuern über das Problem des Pruritus gesprochen zu haben** (siehe Anhang „Kommunikation mit medizinischen Betreuern und von medizinischen Betreuern bereitgestellte Informationen“). Dies hat verschiedene Gründe: fehlendes Bewusstsein der Patienten, unzureichendes Eingehen des Arztes auf früheres Ansprechen des Problems oder fehlendes Verständnis für die Komplexität der Erkrankung. Aus den Antworten ging jedoch auch hervor, dass die Patienten offen dafür sind, mehr Informationen über die körperlichen Beschwerden (z. B. Schmerzen, Juckreiz), geeignete psychologische Unterstützung, die Nebenwirkungen von Medikamenten und mögliche körperliche Aktivitäten zu erhalten (siehe Anhang „Kommunikation mit medizinischen Betreuern und von medizinischen Betreuern bereitgestellte Informationen“).



Tabelle 1 – Teilnehmerprofil

Land	Teilnehmerzahl	Geschlecht	Alter
Frankreich	857	■ 40 % weiblich ■ 60 % männlich	■ Mittleres Alter 62 Jahre ■ 55 % 18 < 65 Jahre
Deutschland	569	■ 56 % weiblich ■ 43 % männlich	■ 21 % unter 45 ■ 22 % 46–55 ■ 34 % 56–65 ■ 23 % über 66
Italien	1.896	■ 36 % weiblich ■ 64 % männlich	■ n. z.
Spanien	438	■ 32 % weiblich ■ 68 % männlich	■ n. z.
Portugal	43	■ 37 % weiblich ■ 63 % männlich	■ 8 % 20–29 ■ 5 % 30–39 ■ 30 % 40–49 ■ 24 % 50–59 ■ 11 % 60–69 ■ 19 % 70–79 ■ 3 % 80–89

In Ländern, in denen Fragen zur Behandlung gestellt wurden, **gab nur ein Drittel der Befragten an, eine Behandlung gegen den Pruritus zu erhalten**. Die **von den Patienten angewendeten Behandlungen gegen den Pruritus waren unterschiedlicher Art**, bevorzugt wurden dabei **äußerliche Behandlungen**. Die Teilnehmer stuften den Erfolg der Behandlung gegen den Pruritus unterschiedlich ein (siehe Anhang „Behandlung des Pruritus und Behandlungserfolg“). Obwohl der Pruritus, wie die Studien zeigen, zweifelsfrei Auswirkungen auf alle Aspekte des Lebens der



Patienten hat, gaben nicht viele der Befragten an, sich einer Behandlung zu unterziehen, um die Folgen zu verringern.

Die Umfragen gewähren einen tiefen Einblick in die Herausforderungen, vor denen von CKD-aP betroffene Nierenpatienten stehen. Besonders die erheblichen Auswirkungen des Pruritus auf die Lebensqualität und das allgemeine Wohlbefinden stechen hervor. Diese Ergebnisse untermauern die Notwendigkeit konzertierter Maßnahmen in mehreren wichtigen Bereichen. Zunächst besteht ein dringender Bedarf, Ressourcen in eine umfassende Forschung zu lenken, um die Grundursachen des Pruritus aufzudecken und gezieltere und effektivere Ansätze für die Behandlung und Versorgung der Patienten finden zu können. Außerdem muss die Datenerhebung intensiviert werden, um über eine belastbare Grundlage für evidenzbasierte Interventionen zu verfügen. Darüber hinaus ist ein interdisziplinärer Ansatz hinsichtlich der Behandlung und Unterstützung der Patienten unerlässlich. Hierzu gehört die Einbindung verschiedener medizinischer Fachrichtungen, um eine ganzheitliche Versorgung zu realisieren und den vielschichtigen Auswirkungen des Pruritus auf den Alltag der Patienten gerecht zu werden. Am Schluss steht eine klare Handlungsaufforderung, um sowohl bei Patienten und medizinischen Fachkräften als auch bei Regulierungsbehörden und politischen Entscheidungsträgern das Bewusstsein für die Bedeutung des Pruritus als stark einschränkenden Aspekt der Niereninsuffizienz zu schärfen. Indem wir diese Notwendigkeiten kollektiv angehen, können wir die Lebensqualität der von CKD-aP Betroffenen signifikant verbessern.

Es ist äußerst wichtig, den CKD-aP und seine Auswirkungen auf die Patienten genau zu verstehen. Hierzu bedarf es einer harmonisierten, europaweiten Patientenumfrage zu den Themen Lebensqualität und Wohlbefinden, organisiert mit Unterstützung durch Patientenorganisationen und medizinische Fachgesellschaften. Eine solche Initiative würde nicht nur unser Verständnis der Prävalenz der Erkrankung verbessern, sondern auch ein umfassendes Bild über ihren Einfluss auf die Lebensqualität und das allgemeine Wohlergehen der Patienten liefern. Dieses kooperative Vorhaben würde einen bedeutenden Schritt hin zu einem umfassenden Verständnis des CKD-aP darstellen, den Weg für gezieltere und effektivere Behandlungsansätze ebnen und schließlich das Leben der Betroffenen verbessern.

Handlungsempfehlungen

Um sicherzustellen, dass die Ergebnisse der in den einzelnen Ländern durchgeführten Patientenumfragen richtig analysiert und interpretiert werden, traf sich die CKD-aP Patient Steering Group erstmals im Juni 2023. Bei dem Meeting wurden die Antworten der Patienten besprochen und wichtige Themen identifiziert, anhand derer eine erste Sammlung von Handlungsempfehlungen erstellt wurde. Anschließend erfolgten weitere Recherchen, um die Handlungsempfehlungen genauer auszuarbeiten und zu untermauern. Am Ende standen die sechs umfassenden Empfehlungen, die im Folgenden vorgestellt werden. Die Empfehlungen befassen sich mit verschiedenen Aspekten der Erkrankung und stellen konkrete Forderungen zur Bewusstseinsschärfung und zu einer veränderten Politik auf europäischer und nationaler Ebene. Die Empfehlungen wurden in den Kontext der anderen in diesem Bericht dargestellten Elemente gestellt und im September 2023 wurde ein zweites Meeting abgehalten, bei dem die CKD-aP Patient Steering Group den Gesamtaufbau des Berichts besprach und die Endfassung abstimmte.

Empfehlung 1: Schärfung des Bewusstseins für die Auswirkungen des CKD-assoziierten Pruritus auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und Zusammenarbeit mit europaweiten und nationalen Patientenorganisationen zur Umsetzung von Informationskampagnen

Es ist zwar noch weitere Forschung nötig, um die Auswirkungen des CKD-aP vollständig zu verstehen, doch die existierenden Studien liefern bereits ein Bild, das Anlass zur Sorge gibt. Viele Patienten, die an Pruritus leiden, berichten von erheblichen Schlafstörungen und negativen Auswirkungen auf ihre psychische Gesundheit.[27, 28, 35]

Da der CKD-aP oft im Verborgenen bleibt, sind gemeinsame Bemühungen von internationalen, europäischen und nationalen Patientenorganisationen an einem festgelegten Datum, beispielsweise am World Kidney Day (Weltnierentag), vonnöten, um mehr Aufmerksamkeit auf diese Erkrankung zu lenken.





Angesichts der Tatsache, dass die Erkrankung von Patienten zu selten angesprochen und von Ärzten zu selten diagnostiziert wird, würden gemeinsame Aktionen von internationalen, europäischen und nationalen Patientenorganisationen an einem festgelegten Datum eine erhebliche Wirkung entfalten und mehr Aufmerksamkeit auf diese Erkrankung lenken. Der Schwerpunkt würde insbesondere darauf liegen, die erheblichen Auswirkungen auf den Alltag, die Lebensqualität insgesamt und das allgemeine Wohlbefinden der Betroffenen zu verstehen.

Dieses gemeinsame Vorhaben könnte von einem Patienten-Mentoring-Programm begleitet werden, das von Patientenorganisationen mit der Unterstützung von Medizinern entwickelt werden könnte. Diese Initiative würde maßgeblich dazu beitragen, Patienten bei ihren Bewältigungsstrategien und der emotionalen Anpassung zu unterstützen. Ein erfolgreiches Beispiel einer solchen Initiative ist das vom Bundesverband Niere e.V. organisierte Projekt, bei dem Betroffene umfassend zu ehrenamtlichen „Patientenbegleitern“ geschult werden. In dieser Rolle können die Ehrenamtlichen andere Betroffene dabei unterstützen, mit der Erkrankung zurechtzukommen, relevante und aktuelle Informationen zur Verfügung stellen und bei Fragen rund um Berufstätigkeit, Rente, Rehabilitation, Unterstützung im Haushalt und Sozialleistungen Hilfestellung geben.

Darüber hinaus könnten europäische und nationale Patientenorganisationen eine europaweite Kampagne zum Thema CKD-aP mit Schwerpunkt auf den Auswirkungen auf den Alltag, die Lebensqualität und das allgemeine Wohlergehen der Patienten organisieren. Ein Bestandteil der Kampagne könnten auch Patientenberichte sein, um zu verdeutlichen, wie stark die Patienten belastet sind, und um die Öffentlichkeit für die weiterhin große Versorgungslücke bei CKD-aP zu sensibilisieren. Die koordinierten Aktionen würden gemeinsam dazu beitragen, CKD-aP bekannter zu machen und letztlich die Versorgung, den Alltag und das allgemeine Wohlbefinden der Patienten positiv zu beeinflussen. Der vorliegende Bericht und die darin vorgestellten und analysierten Umfragen können zur Untermauerung der Kampagnen dienen. Der Bereich stellt nicht nur relevante Daten bereit, die den dringenden Handlungsbedarf aufzeigen, sondern dient durch die vorgestellten Handlungsempfehlungen auch als Orientierungshilfe.



Es sollte ein standardisiertes Instrument zur Messung der von Patienten berichteten Erfahrungen entwickelt werden. Ein solches Instrument, das von Patientenorganisationen und medizinischen Fachgesellschaften gemeinsam geschaffen werden sollte, hätte das Potenzial, unser Verständnis und unseren Umgang mit den speziellen Herausforderungen, vor denen CKD-aP-Patienten stehen, grundlegend zu verändern.

Empfehlung 2: Ausbau des Wissens von Ärzten und anderen medizinischen Fachkräften über den CKD-assoziierten Pruritus – u. a. Prävalenz, Auswirkungen auf den Alltag der Patienten und Behandlungsmöglichkeiten – durch Informationsmaßnahmen und Schaffung von „Botschaftern“ in klinischen Zentren, um einen guten Informationsaustausch mit Patienten sicherzustellen

Der CKD-aP ist mit zahlreichen Herausforderungen verbunden. Eine davon ist die Untererfassung und Unterdiagnostizierung. Mehrere Studien haben deutlich gemacht, dass die Erkrankung immer noch kaum bekannt ist, und es wird angenommen, dass selbst Nephrologen die Häufigkeit sowie die möglichen Folgen des CKD-aP für das Leben der Patienten oft unterschätzen und die Erkrankung in vielen Fällen nicht wie erforderlich begleiten und behandeln. [36] Der Kern des Problems liegt oft im Bereich der



Arzt-Patienten-Kommunikation. Zahlreiche Studien kamen zu dem Ergebnis, dass diese Kommunikation ineffizient ist und die Patienten sich oft scheuen, den Juckreiz gegenüber medizinischen Fachkräften anzusprechen.[27, 28] Hinter dieser Zögerlichkeit stehen die Angst der Patienten, ignoriert zu werden, ihr Unvermögen, einen Zusammenhang zwischen dem Symptom und der CKD herzustellen, und ihre Einschätzung, dass es keine wirksamen Lösungen oder keine geeignete Therapie gibt.[28]

Mit einer Verbesserung von Verständnis und Wissen der medizinischen Fachkräfte über den CKD-aP würde man gleichzeitig die Kommunikation zwischen den Patienten und ihren medizinischen Betreuern verbessern. Besser sensibilisierte medizinische Fachkräfte könnten das Auftreten und den Verlauf des CKD-aP aktiv überwachen und Unterstützung und Lösungen beisteuern, um die mit der Erkrankung verbundene Belastung so gering wie möglich zu halten. Hierzu gehört auch, Ärzte über die Prävalenz, die zugrunde liegenden Mechanismen und die Auswirkungen des Pruritus sowie über die Notwendigkeit aufzuklären, etwas gegen die Untererfassung zu tun. Um dies umzusetzen, ist ein mehrgleisiger Ansatz erforderlich. An erster Stelle steht die Zusammenarbeit mit medizinischen Fachgesellschaften, die eine zentrale Rolle bei der Verbreitung neuer Informationen spielen können. Hier können Plattformen wie Kongresse und Newsletter genutzt werden, um Ärzte umfassend über die Erkrankung zu informieren. Medizinische Fachgesellschaften können ärztliche Fortbildungen und Informationsaustausch zu diesem Thema anbieten und so unter Ärzten das Bewusstsein für die Bedeutung der Erkrankung schärfen. Sie können auch eine zentrale Rolle dabei spielen, Ärzten zu vermitteln, wie wichtig die Aufnahme eines systematischen Pruritus-Screenings in die Betreuung von CKD-Patienten ist. Außerdem können in Zusammenarbeit mit medizinischen Fachgesellschaften, Patientenorganisationen und nationalen Gesundheitssystemen proaktiv Maßnahmen ergriffen werden, um Ärzte zu schulen und „Pruritus-Botschafter“ vorzubereiten.

Diese Botschafter würden als wichtige Schnittstelle zwischen Ärzten und Patienten innerhalb der medizinischen Zentren fungieren. Ihre Aufgabe wäre es, dafür zu sorgen, dass Patienten mit aktuellen, hochwertigen und ausgewogenen Informationen über CKD-aP versorgt werden. Gut informierte Botschafter, die über die neuesten Entwicklungen bei Therapien, die neuesten Forschungsergebnisse und Strategien für die Pruritusbehandlung Bescheid wissen, könnten die Kommunikationslücke zwischen Ärzten und Patienten effektiv überbrücken und sicherstellen, dass klinische Leitlinien umgesetzt werden, sobald



diese zur Verfügung stehen. Dadurch würden nicht nur die Patienten ermutigt, offen über ihre Sorgen zu sprechen, sondern es würde auch ein kooperatives Umfeld geschaffen, in dem personalisierte und ganzheitliche Behandlungspläne erarbeitet werden können. Ein entscheidender Schritt ist in diesem Zusammenhang, den effektivsten Botschafter für diese Initiative zu finden. Pflegekräfte sind aufgrund ihrer engen und regelmäßigen Interaktion mit den Patienten in einer besonderen Position und können als effektive Botschafter fungieren, die Informationen weitergeben und dauerhafte Unterstützung bieten. Angesichts ihrer integralen Mitwirkung an der Patientenversorgung sind Pflegekräfte gut für diese Aufgabe geeignet. Ärzte, insbesondere Nephrologen mit ihrem Fachwissen über Nierenerkrankungen, sind ebenfalls gut für die Rolle geeignet. Durch ihr Spezialwissen sind sie in der Lage, sowohl Kollegen als auch Patienten korrekte und detaillierte Informationen zu geben. Da sich die Gesundheitssysteme der verschiedenen Länder insbesondere im Hinblick auf die verfügbaren Ressourcen unterscheiden, sollte die Rolle des Pruritus-Botschafters flexibel angelegt werden und auch anderen medizinischen Fachkräften zugänglich sein, die sich für die Aufgabe interessieren und verfügbar sind.

Zur Unterstützung dieser Maßnahme könnte – mit der Hilfe von Patientenorganisationen und medizinischen Fachgesellschaften – ein Botschafter-Netzwerk auf nationaler sowie auf EU-Ebene geschaffen werden. Das Netzwerk könnte als Plattform für den Austausch von Informationen, Best Practices und Ressourcen unter den Botschaftern dienen und diesen erleichtern, sich über die neuesten Entwicklungen im Bereich CKD-aP auf dem Laufenden zu halten. Zudem würde dieses kritische Thema dadurch auf EU-Ebene diskutiert werden, was gemeinsame Bestrebungen für eine bessere Versorgung und Unterstützung der Patienten fördern würde.

Empfehlung 3: Erhöhung der Bekanntheit des CKD-assoziierten Pruritus, seiner Folgen für den Alltag der Patienten und seiner Behandlungsmöglichkeiten bei politischen Entscheidungsträgern und Regulierungsbehörden

Das derzeitige klinische Modell scheitert oft dabei, Patienten mit schwerer CKD-aP zu erkennen und angemessen zu behandeln.[27] Die Patientenumfragen zeigen auf, dass ein



Um dieses Problem zu lösen, müssen die nationalen Gesundheitssysteme proaktiv spezialisierte, interdisziplinäre Teams schaffen, die auf die speziellen Bedürfnisse von CKD-aP-Patienten ausgerichtet sind.

erheblicher Anteil der von CKD-aP Betroffenen keine Behandlung erfährt, und selbst diejenigen, die behandelt werden, äußern häufig Unzufriedenheit und beklagen ein Fortbestehen der Symptome.

Es ist dringend geboten, das Wissen über den Pruritus und die Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Dies ist Voraussetzung für die Umsetzung wirksamer Therapien, die wiederum eine bedeutende Chance darstellen, Gesundheit, Lebensqualität und Wohlergehen von CKD-aP-Patienten zu verbessern. Zentrale Maßnahmen hierfür wären die Entwicklung und Umsetzung von standardisierten Behandlungsleitlinien, die eine routinemäßige Pruritus-Überwachung vorsehen, sowie die proaktive Erhebung von Daten zu Prävalenz und Schweregrad des Juckreizes in Patientenregistern. Dieser strukturierte Rahmen könnte von Nephrologen auf Grundlage der bestehenden Evidenz entwickelt werden und als leistungsfähiges Instrument für die Verbesserung der Behandlungsergebnisse sowie der Lebensqualität der Patienten dienen.[27] An der Erarbeitung, Verbreitung und Umsetzung der Leitlinien könnten wiederum die medizinischen Fachgesellschaften mitwirken.

Das Bewusstsein für den CKD-aP auf politischer Ebene zu schärfen ist von entscheidender Bedeutung, um die bestehende diagnostische und therapeutische Versorgungslücke zu schließen.



Politische Entscheidungsträger müssen das gesamte Ausmaß der durch den CKD-aP verursachten gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Belastung begreifen, um Ressourcen effektiv zu verteilen. Zum Beispiel könnten im Rahmen einer gezielten wissenschaftlichen Kampagne die wirtschaftlichen Auswirkungen des CKD-aP quantifiziert und so aufgezeigt werden, dass Investitionen in die Therapie durch ein besseres Wohlergehen der Patienten und geringere Gesundheitskosten eine bedeutende Rendite erzielen können. Darüber hinaus könnten Anschlussbefragungen von CKD-aP-Patienten direkten Einblick in die besonderen Herausforderungen dieser Patienten gewähren. Durch die Erhebung von Daten zu der Frage, wie sich der CKD-aP auf den Alltag der Patienten auswirkt, würden politische Entscheidungsträger Informationen aus erster Hand über die ganz konkreten Schwierigkeiten erhalten, mit denen CKD-aP-Patienten konfrontiert sind. Die Daten könnten als nützliche Orientierungshilfe bei Strategiegesprächen dienen und den dringenden Bedarf an maßgeschneiderten Interventionen und Unterstützungsangeboten für CKD-aP-Patienten verdeutlichen.

Darüber hinaus muss unbedingt auf die tiefgreifenden Folgen des CKD-aP für das Wohlbefinden und die psychische Gesundheit der Patienten hingewiesen werden. Die European Mental Health Strategy bietet sich als Plattform an, um die Aufmerksamkeit auf die vielfältigen Bedürfnisse von CKD-aP-Patienten zu lenken. Diese Strategie beinhaltet verschiedenste Empfehlungen und Maßnahmen mit dem Ziel, die psychische Gesundheit in verschiedenen Bereichen zu fördern. Hierzu zählen auch Elemente wie Kapazitätsaufbau, Prävention und Frühintervention, die ebenfalls wichtig sind für die Optimierung der CKD-aP-Patientenversorgung.

> **„Mit einer Verbesserung von Verständnis und Wissen der medizinischen Fachkräfte über den CKD-aP würde man gleichzeitig die Kommunikation zwischen den Patienten und ihren medizinischen Betreuern verbessern.**

Die Bekanntheit des CKD-aP auf politischer Ebene zu erhöhen ist eine strategische Notwendigkeit, um wirkungsvolle Veränderungen voranzutreiben. Mit Hilfe gezielter Kampagnen, patientenorientierter Datenerhebung und Anknüpfung an ergänzende Initiativen könnte eine positive Transformation im Leben der CKD-aP-Betroffenen bewirkt werden. Diese Initiativen unterstreichen die dringende Notwendigkeit politischer Interventionen, um eine inklusivere und empathischere Gesundheitsversorgung für CKD-aP-Patienten sicherzustellen.



EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

Empfehlung 4: Förderung von Forschungsvorhaben, um die Kenntnisse über die Ursachen des CKD-assoziierten Pruritus zu verbessern und so die Folgen für Patienten besser verstehen zu können

Wissenschaftler sind der Ansicht, dass es sich bei CKD-assoziiertem Pruritus um eine multifaktorielle Erkrankung handelt, doch bislang ist er nur sehr wenig verstanden, vor allem, was Ursachen, zugrunde liegende Mechanismen und wirksame Behandlungsmodalitäten betrifft.[11, 12] Dies liegt auch daran, dass die Symptomatik bei den Patienten sehr unterschiedlich einsetzt und ihre Ausprägung von leicht bis stark reichen kann.[27] Eine genauere Kenntnis der vielfältigen Krankheitsmechanismen des CKD-aP ist unerlässlich für die Vorbeugung, Kontrolle und Behandlung der komplexen physiologischen, biochemischen und neurologischen Faktoren, die an Entstehung und Andauern der Erkrankung beteiligt sein können.

Die Durchführung einer koordinierten und harmonisierten, europaweiten Patientenbefragung zu Lebensqualität und Befinden in Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen und medizinischen Fachgesellschaften ist eine wichtige Voraussetzung, um dieses Ziel zu erreichen. Dies würde nicht nur das Verständnis der Prävalenz der Erkrankung verbessern, sondern auch ein umfassendes Bild über ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität und das allgemeine Wohlergehen der Patienten liefern. Das gemeinsame Vorhaben würde einen bedeutenden Schritt in Richtung eines tiefergehenden Verständnisses des CKD-aP darstellen und die Grundlage für präzisere und effizientere Therapiestrategien legen, durch die letztlich das Wohlbefinden der Betroffenen verbessert würde.

Forschung kann zudem auch künftig Klarheit über die Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag der Patienten bringen. Entsprechende Forschungsarbeiten könnten zudem die Entwicklung von Interventionen und Materialien unterstützen, mit deren Hilfe sich die Einschränkungen der Lebensqualität und des Wohlbefindens, denen sowohl die Patienten selbst als auch ihr direktes Umfeld ausgesetzt sind, verringern lassen.

Kooperation ist die tragende Säule dieser Transformation. Industrievertreter, medizinische Fachgesellschaften, Universitäten und Forschungszentren müssen ihre Kräfte bündeln, um wirkungsvolle Forschungsinitiativen voranzubringen. Die Schaffung von Förderprogrammen für Wissenschaftler, die an umfassenden Studien zum CKD-aP arbeiten, kann einen weitreichenden Nutzen bringen.



Dabei wäre es wichtig, Ressourcen auf europäischer Ebene Vorrang zu geben. Lobbyarbeit für speziell auf das Thema CKD-aP ausgerichtete Forschungsfördermittel innerhalb des Horizon Europe Health Clusters kann als Katalysator dienen, um den Kenntnisstand im Hinblick auf diese Erkrankung zu verbessern. Deshalb ist es äußerst wichtig, dass das Thema CKD-aP-Forschung rechtzeitig vor Formulierung des nächsten Arbeitsprogramms von Horizon Europe angesprochen wird. Dieses vorausschauende Vorgehen ist eine entscheidende Voraussetzung für die strategische Planung und die Sicherstellung, dass die Forschungsagenda an den aktuellen und künftigen Bedürfnissen der Patienten und der medizinischen Versorgungslandschaft insgesamt ausgerichtet ist. Ebenfalls von Interesse sind das erhebliche Potenzial der Innovative Health Initiative (IHI) für die Förderung der Behandlungsforschung auf diesem Gebiet sowie die Möglichkeiten des Programms EU 4 Health im Hinblick auf die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten. Diese Kooperationen, an denen Vertreter verschiedener Sektoren im Rahmen konkreter europäischer Projekte beteiligt sind, sind unverzichtbar, um maßgebliche Fortschritte beim Verständnis und schließlich auch bei der Minderung der Auswirkungen dieser komplexen Erkrankung auf das Leben der Patienten zu erzielen. Durch strategische Partnerschaften und gezielte Lobbyarbeit können wir den Weg für bahnbrechende Erfolge auf dem Gebiet der CKD-aP-Forschung und -Therapie ebnen.

Empfehlung 5: Erhebung von mehr Daten über die Erfahrungen der Patienten im Zusammenhang mit Pruritus, insbesondere über die Auswirkungen, und hier besonders auf die psychische Gesundheit der Patienten, ihre Meinung zu den Behandlungen und wie sie in ihre medizinische Versorgung einbezogen werden möchten

Es steht außer Frage, dass mehr Daten zur Prävalenz des CKD-assoziierten Pruritus und seinen Auswirkungen auf die Lebensqualität benötigt werden.[16, 28, 35]

Der unzureichende Kenntnisstand über den CKD-aP hat weitreichende Konsequenzen. Er verhindert, dass Ärzte die Bedeutung der Erkrankung vollständig erfassen, und so auch, dass sie den Patienten den höchsten Behandlungsstandard und

umfassende Informationen bieten können. Auf der anderen Seite verhindert er, dass die Patienten selbst ihre Krankheit verstehen und erkennen, wie wichtig es ist, ihren Arzt darauf anzusprechen. Diese Wissenslücke hat direkte Auswirkungen auf die verfügbaren Behandlungsoptionen und die Möglichkeiten der Patienten, sich aktiv in ihre Versorgung einzubringen.

Allerdings gestaltet sich die objektive Beurteilung der Pruritusintensität schwierig. Da es sich um eine subjektive Empfindung handelt, stützt sich die Beurteilung des Pruritus bei CKD-Patienten ausschließlich auf deren Aussagen. Deshalb sind Patientenfragebögen (Patient-Reported Outcomes, PROs) weiterhin das einzige Mittel, um das Vorliegen, die Intensität, den Verlauf sowie das therapeutische Ansprechen eines CKD-aP bei Patienten mit Pruritus zu beurteilen.

Es gibt zwar verschiedene Instrumente zur Bewertung von Pruritus, doch keines davon hat den Status eines definitiven Standards erreicht, und der Großteil der verfügbaren Methoden ist in erster Linie auf die klinische Forschung und nicht auf den medizinischen Praxisalltag ausgerichtet. Daher ist es wichtig, dass die Patienten und ihre Ärzte solche Instrumente in ihre klinische Routine einbinden, um zu einem umfassenderen Verständnis dieser häufig untererfassten Erkrankung zu gelangen.[22] Die routinemäßige Anwendung validierter PROs könnte in Verbindung mit den Erfahrungsberichten der Patienten und der Einführung neuer Instrumente zur Juckreizerkennung potenziell belastbare Erkenntnisse über Persistenz und Schwere des CKD-aP im zeitlichen Verlauf liefern. Letztlich kann dieser Ansatz als Lackmustest für die Wirksamkeit neuartiger zielgerichteter Therapien dienen und tiefere Einblicke in deren Wirkung auf die Lebensqualität der Patienten ermöglichen.[22]

„Die Patientenumfragen zeigen auf, dass ein erheblicher Anteil der von Pruritus Betroffenen keine Behandlung erfährt, und selbst diejenigen, die behandelt werden, äußern häufig Unzufriedenheit und beklagen ein Fortbestehen der Symptome.



Hierbei sind koordinierte Bemühungen von medizinischen Fachgesellschaften, Patientenverbänden und zuständigen Gesundheitsbehörden auf europäischer, nationaler und regionaler Ebene erforderlich. Die Beteiligten sollten Fachwissen und Ressourcen bündeln, um auf die Einrichtung einer breit angelegten, standardisierten Datenerhebungsplattform für CKD-aP-Patienten hinzuarbeiten. Dieses einheitliche Register wäre eine unschätzbare Ressource, um die vielen Facetten der Erkrankung zu erfassen, unter anderem die vielfältigen Symptome, neue Behandlungsmodalitäten und den Krankheitsverlauf.

Damit dies realisiert werden kann, muss ein standardisiertes Instrument zur Messung der von den Patienten selbst berichteten Erfahrungen entwickelt werden. Ein solches Instrument, das von Patientenorganisationen und medizinischen Fachgesellschaften gemeinsam geschaffen werden sollte, hätte das Potenzial, unser Verständnis und unseren Umgang mit den speziellen Herausforderungen, vor denen CKD-aP-Patienten stehen, grundlegend zu verändern. Indem es eine Struktur bereitstellt, in der Patienten ihre Erfahrungen, Präferenzen und Bedürfnisse artikulieren können, würde dieses Instrument nicht nur eine präzisere Versorgung ermöglichen, sondern auch den CKD-aP-Betroffenen ein stärkeres Gefühl der Mitsprache und Handlungsfähigkeit geben. Die gemeinsamen Anstrengungen würden es nicht nur ermöglichen, die Anwendung zielgerichteter Therapien zu verfeinern, sondern auch die CKD-aP-Versorgung einfühlsamer und patientenorientierter zu machen. Die Meinungen und Erfahrungen der Patienten an erste Stelle zu stellen, wäre ein bedeutsamer Fortschritt auf dem Weg zur Verbesserung der allgemeinen Lebensqualität der Patienten, die mit dieser häufig unterschätzten Krankheit zurechtkommen müssen.[22]

Empfehlung 6: Verbesserung der Patientenversorgung bei CKD-assoziiertem Pruritus durch eine breit aufgestellte Herangehensweise

Der CKD-aP äußert sich bei jedem Patienten anders. Die Kombination aus der Vielfalt der Symptome und dem mangelnden Bewusstsein für die Krankheit aufseiten der Ärzte erschweren die Pruritusdiagnose und können dazu führen, dass sich die Patienten auf der Suche nach Hilfe an unterschiedlichste Ärzte wenden.[27]

Um dieses Problem zu lösen, müssen die nationalen Gesundheitssysteme proaktiv spezialisierte, interdisziplinäre Teams schaffen, die auf die speziellen Bedürfnisse von CKD-aP-Patienten ausgerichtet sind. Die Teams sollten sich aus Vertretern verschiedener Fachrichtungen zusammensetzen, unter anderem Nephrologen, die ihr Spezialwissen über Nierenerkrankungen beisteuern, Dermatologen, deren Schwerpunkt Hauterkrankungen sind, Pflegekräfte für die wichtige Unterstützung im Alltag und Hausärzte, die als zentrale Koordinatoren der ganzheitlichen Versorgung fungieren. Darüber hinaus müssen auch Fachleute aus den Bereichen Psychologie

Das Bewusstsein für den CKD-aP auf politischer Ebene zu schärfen ist von entscheidender Bedeutung, um die bestehende diagnostische und therapeutische Versorgungslücke zu schließen. Politische Entscheidungsträger müssen das gesamte Ausmaß der durch den CKD-aP verursachten gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Belastung begreifen, um Ressourcen effektiv zu verteilen.

und Sozialarbeit einbezogen werden. Aufgrund ihrer Ausbildung sind sie in der Lage, Patienten zu identifizieren, die mit starken Pruritussymptomen kämpfen, und tragen so zu einem nuancierten und einfühlsameren Versorgungsansatz bei. Das kooperative Vorgehen stellt nicht nur eine umfassende Beobachtung sicher, sondern ermöglicht auch eine rechtzeitige und wirksame Behandlung, wodurch letztlich auch die Lebensqualität und das allgemeine Wohlbefinden verbessert werden.

Patientenverbände auf nationaler Ebene sind unverzichtbare Partner bei diesem Vorhaben. Mit ihrem Erfahrungsschatz und ihrer Aufklärungsarbeit können diese Organisationen maßgeblich daran mitwirken, Hindernisse zu überwinden und eine nahtlose Integration dieses umfassenden Ansatzes in Kliniken zu erreichen. Durch ihre besondere Stellung können sie als Brücke zwischen Patienten, medizinischen Fachkräften und politischen Entscheidungsträgern fungieren und so die Kommunikation und das Verständnis für die Situation von CKD-aP-Patienten fördern. Mit Hilfe des kollektiven Wissens und der Ressourcen der Patientenorganisationen können Gesundheitssysteme die Wirksamkeit und Dauerhaftigkeit der spezialisierten Versorgungsteams stärken. Die kooperativen Synergien fördern ein Umfeld, in dem die Patienten den höchsten Versorgungsstandard erhalten, sodass schließlich bessere medizinische Ergebnisse und eine höhere Patientenzufriedenheit erreicht werden.



Fazit

Die Covid-19-Pandemie hat gezeigt, dass die Europäische Union in der Lage ist, angesichts einer Gesundheitskrise gemeinsam, schnell und wirkungsvoll zu handeln. Durch gemeinsame Anstrengung und Verpflichtung ist es der EU gelungen, einen spürbaren Unterschied im Leben der europäischen Bürger zu bewirken. Nun, da die Pandemie hinter uns liegt, befinden wir uns an einem entscheidenden Punkt, an dem uns immer noch präsent ist, dass wir schnelle und wirkungsvolle Veränderungen in mehreren Ländern bewirken können, wenn wir gesundheitliche Herausforderungen gemeinsam angehen. Dieses neue Bewusstsein kann jetzt auf andere Gesundheitsthemen jenseits von Infektionskrankheiten gerichtet werden und andere belastende Probleme in den Blick nehmen, konkret auf dem Gebiet der nichtübertragbaren Krankheiten mit ihren extrem hohen menschlichen und finanziellen Kosten.

Der CKD-assoziierte Pruritus ist eine belastende Erkrankung, die Patienten vor zahlreiche körperliche wie auch psychische Herausforderungen stellt. Wie die Ergebnisse der Patientenumfragen in den teilnehmenden Ländern – Deutschland, Frankreich, Italien, Portugal und Spanien – belegen, klagen die Patienten über Beeinträchtigungen bei Schlaf, Stimmung, psychischer Gesundheit sowie körperlichen und sozialen Aktivitäten. Dennoch herrscht selbst im klinischen Umfeld noch ein hohes Maß an Unkenntnis über diese Erkrankung, die dadurch zu einer noch größeren Herausforderung wird. Die CKD-aP Patient Steering Group hatte die Aufgabe, Licht auf die Probleme zu werfen, mit denen dieser Patientenkreis konfrontiert ist, und über Lösungsvorschläge nachzudenken, die auf europäischer Ebene vorgebracht werden können, um Veränderungen anzustoßen, die zu einer besseren Versorgung und schließlich zu einer besseren Lebensqualität führen. Ausgehend von der Reflexion über die mit Hilfe der Patientenbefragungen gewonnen Einblicke und einem nachdenklichen Austausch darüber, was es bedeutet, mit dieser Krankheit zu leben und diese Patienten zu versorgen, entwickelte die CKD-aP Patient Steering Group mehrere umfassende Handlungsempfehlungen. Die Empfehlungen hängen miteinander zusammen und bilden ein Versorgungsmosaik, das die Lebensqualität von CKD-aP-Patienten grundlegend verändern kann.

Einerseits ist es nötig, bei medizinischen Fachkräften, Betreuungspersonen und sogar bei den Patienten selbst das Wissen über die Ursachen, Folgen und Behandlungsmöglichkeiten des CKD-aP zu verbessern, andererseits ist es auch erforderlich, die Forschung zu fördern, die unser Verständnis jedes dieser Aspekte vertiefen kann. Belastbare Kenntnisse über die Erkrankung sind eine Grundvoraussetzung, um die Patienten-Outcomes zu verbessern, und der Zugang zu umfassenden Daten ist entscheidend, um wirksamere Interventionen und Therapien zu entwickeln, die das Leben der Patienten drastisch verbessern können. Die weitreichenden Folgen des CKD-aP in den verschiedenen Lebensbereichen der Patienten verdeutlichen, dass ein interdisziplinärer Versorgungsansatz



erforderlich ist, der Fachleute verschiedener Richtungen einbindet, um eine ganzheitliche Patientenversorgung sicherzustellen. Um echte Veränderungen auf EU-Ebene zu bewirken, kommt es auf die Unterstützung durch Aufsichtsbehörden und politische Entscheidungsträger an, weshalb die Schärfung des Bewusstseins für das Thema und das Anstoßen politischer Debatten darüber äußerst wirkungsvoll sein kann.

Die CKD-aP-Patienten warten sehnsüchtig auf Anerkennung, Unterstützung und vor allem Lösungen für ihre unerfüllten medizinischen Bedürfnisse. Jetzt ist es an der Zeit zu handeln. Die Landschaft der europäischen Gesundheitspolitik befindet sich im Wandel, und man muss die durch die Covid-19-Pandemie verstärkte Aufmerksamkeit und politische Diskussion über Gesundheitsthemen nutzen. Derzeit werden neue, wegweisende gesundheitspolitische Vorhaben wie die European Mental Health Strategy, der European Health Data Space und die allgemeine Arzneimittelgesetzgebung entwickelt oder überarbeitet und eröffnen Möglichkeiten, das Wohlergehen der EU-Bürger zu verbessern. Die Empfehlungen der CKD-aP Patient Steering Group bieten eine klare Orientierung, wie die Veränderung vorangebracht und die vielen vernachlässigten gesundheitlichen Bedürfnisse der Betroffenen erfüllt werden können.

„Die CKD-aP Patient Steering Group hatte die Aufgabe, Licht auf die Probleme zu werfen, mit denen dieser Patientenkreis konfrontiert ist, und über Lösungsvorschläge nachzudenken, die auf europäischer Ebene vorgebracht werden können, um Veränderungen anzustoßen, die zu einer besseren Versorgung und schließlich zu einer besseren Lebensqualität führen



Die EKPF

Die European Kidney Patients Federation (EKPF) ist eine gemeinnützige Organisation, die als Dachverband der nationalen Patientenorganisationen in verschiedenen europäischen Ländern fungiert.

Unter dem Dach der EKPF sind mehr als 75 Millionen in Europa lebende Betroffene von Nierenerkrankungen versammelt und sie widmet sich der Aufgabe, das Wohlergehen und die Rechte von Nierenpatienten auf dem ganzen Kontinent zu fördern.

Im Zentrum der Arbeit der EKPF steht die Verbesserung mehrerer kritischer Aspekte in Bezug auf Nierengesundheit: Mitsprache, Wahlmöglichkeiten, Beteiligung, Sicherheit, Autonomie, Lebensqualität, Innovation und Forschung. Dementsprechend decken die in unseren Statuten verankerten Ziele der EKPF ein breites Spektrum ab, von der Aufklärung über terminale Niereninsuffizienz (TNI) über die Präventionsförderung bis hin zur Erarbeitung von Früherkennungsstandards und Verbesserung der Behandlung und Lebensbedingungen von TNI-Patienten und ihren Angehörigen. Darüber hinaus setzt sich die EKPF für die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch mit Verbänden und Institutionen ein, die mit Nierenerkrankungen befasst sind, sowie für die Steigerung der Organspende- und Transplantationsquoten. Mit diesen Initiativen und Kooperationen verfolgt die European Kidney Patients Federation unablässig ihr Ziel, die Rechte und das Wohlergehen von Nierenpatienten überall in Europa zu verbessern, und arbeitet unermüdlich daran, eine lichtere und gesündere Zukunft für alle zu erreichen, die von Nierenerkrankungen betroffen sind.



EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

Dieses Whitepaper wurde unter Mitwirkung der folgenden Experten verfasst:

Land	Vertreter	Patientenorganisation
Frankreich	Cécile Vandevivère, Generaldirektorin	France Rein
Italien	Maria Elisabetta De Ferrari, Ärztin Francesco Moretti, Patient	ANED
Spanien	Juan Carlos Julián, Generaldirektor	ALCER
Portugal	Marta Campos, Koordinatorin	APIR
Vereinigtes Königreich	George Lankester, Politische Geschäftsführung	Kidney Research UK
Deutschland	Angela Monecke, Management	Bundesverband Niere e.V.



Referenzen:

1. Hector Alvarado Verduzco, S.S., *CKD-Associated Pruritus: New Insights Into Diagnosis, Pathogenesis, and Management*. Kidney International Reports, 2020. 5: p. 1387–1402.
2. Fishbane, S., et al., *Randomized Controlled Trial of Difelikefalin for Chronic Pruritus in Hemodialysis Patients*. Kidney Int Rep, 2020. 5(5): p. 600-610.
3. Kremer, A.E., et al., *Receptors, cells and circuits involved in pruritus of systemic disorders*. Biochim Biophys Acta, 2014. **1842**(7): p. 869-92.
4. Molina, P., et al., *Etiopathogenesis of chronic kidney disease-associated pruritus: putting the pieces of the puzzle together.* Nefrologia (Engl Ed), 2023. **43**(1): p. 48-62.
5. Agarwal, P., et al., *Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus*. Toxins (Basel), 2021. 13(8).
6. Manenti, L. and E. Leuci, *Do you feel itchy? A guide towards diagnosis and measurement of chronic kidney diseaseassociated pruritus in dialysis patients*. Clin Kidney J, 2021. 14(Suppl 3): p. i8-i15.



EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

7. Weisbord, S.D., et al., *Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis*. Clin J Am Soc Nephrol, 2007. 2(5): p. 960-7.
8. Santos-Alonso, C., et al., *Pruritus in dialysis patients. Review and new perspectives*. Nefrologia (Engl Ed), 2021.
9. Santoro, A., et al., *Il prurito in dialisi, visto dalla prospettiva dei pazienti*. Giornale Italiano di Nefrologia, 2022. **39(4)**: p. 13-22.
10. Rayner, H.C., et al., *International Comparisons of Prevalence, Awareness, and Treatment of Pruritus in People on Hemodialysis*. Clin J Am Soc Nephrol, 2017. **12**(12): p. 2000- 2007.
11. Reyes, V., *Pruritus Associated to Chronic Kidney Disease (CKD-aP) has a Negative Impact in the Quality of Life of Hemodialysis Patients in Spain: A Survey*.
12. Esteve-Simo, V., et al., *Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus and Quality of Life: Learning from Our Patients*. J Clin Med, 2023. **12**(13).
13. Hercz, D., S.H. Jiang, and A.C. Webster, *Interventions for itch in people with advanced chronic kidney disease*. Cochrane Database Syst Rev, 2020. **12**(12): p. CD011393.
14. Pisoni, R.L., et al., *Pruritus in haemodialysis patients: International results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)*. Nephrol Dial Transplant, 2006. **21**(12): p. 3495-505.
15. Orasan, O.H., et al., *Hemodialysis Patients with Pruritus and Insomnia Have Increased Risk of Death*. Blood Purif, 2020. **49**(4): p. 419-425.
16. de Sequera, P., et al., *Impacto del prurito asociado a la enfermedad renal crónica (Pa-ERC) en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis en España*. Nefrología, 2023.
17. e.V, B.N., *Lebensqualität und chronische Nierenerkrankung, in Der:die nierenpatient*. 2023.









Anhang – Umfrageergebnisse

Hintergrundinformationen

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der Umfragen vorgestellt, die von den nationalen Mitgliedsverbänden der European Kidney Patients Federation (EKPF) in Deutschland, Frankreich, Italien, Portugal und Spanien im Zeitraum von 2021 bis 2022 durchgeführt wurden. Es wurden Daten über den Alltag von Nierenpatienten erhoben, die an CKD-aP leiden, und insbesondere über die Auswirkungen des Pruritus auf Lebensqualität und Wohlbefinden.

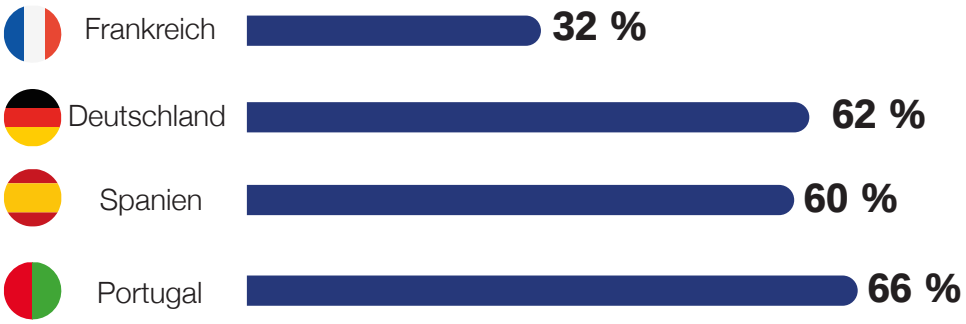
Insgesamt nahmen 3.803 europäische Nierenpatienten an den Umfragen teil. Die Anzahl der Teilnehmer war je nach Land unterschiedlich und lag zwischen 1.896 in Italien (fast die Hälfte aller Teilnehmer) und 43 in Portugal.

Erfahrungen der Umfrageteilnehmer mit Pruritus

Schweregrad der Erkrankung

Auf die Frage nach Juckreiz antworteten in den meisten Ländern mehr als zwei Drittel der Teilnehmer, dass sie an Pruritus leiden: in Portugal **66 %**, in Deutschland **62 %** und in Spanien **60 %**. In Frankreich dagegen war der Anteil der Befragten, die angaben, an Juckreiz zu leiden, mit **32 %** geringer.

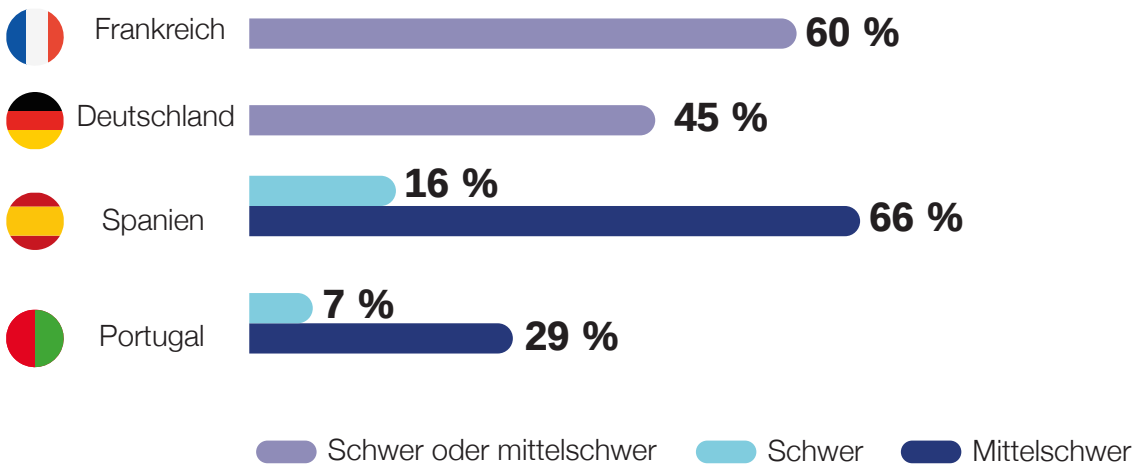
Diagramm 1 – Anteil der Teilnehmer, die angaben, an Pruritus zu leiden



Die meisten Teilnehmer berichteten von einer mittelschweren oder schweren Ausprägung des Pruritus. In Spanien gaben **82 %** der Teilnehmer eine mittelschwere (**66 %**) oder schwere (**16 %**) Ausprägung der Erkrankung an. In Frankreich antworteten **60 %**, dass der Juckreiz mittelschwer oder schwer sei. Von den Befragten unter Heimdialyse gaben **74 %** (Peritonealdialyse) bzw. **60 %** (Hämodialyse) der französischen Teilnehmer an, dass der Juckreiz das am stärksten belastende Symptom sei. In Deutschland beschrieben **45 %** den Juckreiz als mittelschwer oder schwer. In Portugal gaben **36 %** einen mittelschweren (**29 %**) oder schweren (**7%**) Juckreiz an. In Portugal war der Anteil der Befragten, die eine leichte Ausprägung angaben, größer (**42 %**).



Diagramm 2 – Schweregrad des Pruritus



Dauer und Verlauf der Erkrankung

In einem Teil der Länder wurden die Umfrageteilnehmer nach der Dauer ihrer Erkrankung, dem Krankheitsbeginn und dem Verlauf gefragt.

- **90 %** der Teilnehmer in Portugal gaben eine Krankheitsdauer von mehr als einem Jahr bis zu zehn Jahren an.
- **42 %** der italienischen Befragten gaben an, seit mehr als einem Jahr an Pruritus zu leiden.



Zusammenhang mit Dialyse

- **80 %** der Teilnehmer in Italien brachten das Auftreten des Pruritus mit der Dialyse in Verbindung. **10 %** der italienischen Teilnehmer berichteten, dass der Pruritus nur während Dialysesitzungen auftrete.
- Nur ein geringer Anteil der spanischen Befragten gab an, dass der Pruritus ausschließlich nach (**16 %**) oder während (**13 %**) Dialysesitzungen auftrete.
- **10 %** der italienischen Teilnehmer berichteten, dass der Pruritus nur während Dialysesitzungen auftrete.

Häufigkeit der Erkrankung

Die große Mehrheit der Teilnehmer beantwortete die Frage dem Zeitpunkt des Juckreizes damit, dass er den Großteil des Tages auftrete.

- **94 %** der Befragten in Portugal und **73 %** der Befragten in Deutschland gaben an, dass der Juckreiz bis zu sechs Stunden am Tag vorhanden sei.
- In Spanien antworteten **60 %** der Teilnehmer, dass der Pruritus jeden Tag, tagsüber wie auch nachts, auftrete.
- In Italien dagegen sagten die Teilnehmer, dass der Pruritus einige Tage anhalte und dann verschwinde (**53 %**) oder fast immer vorhanden sei (**36 %**). Nur **10 %** der italienischen Befragten gaben an, dass der Pruritus dauerhaft bestehe.

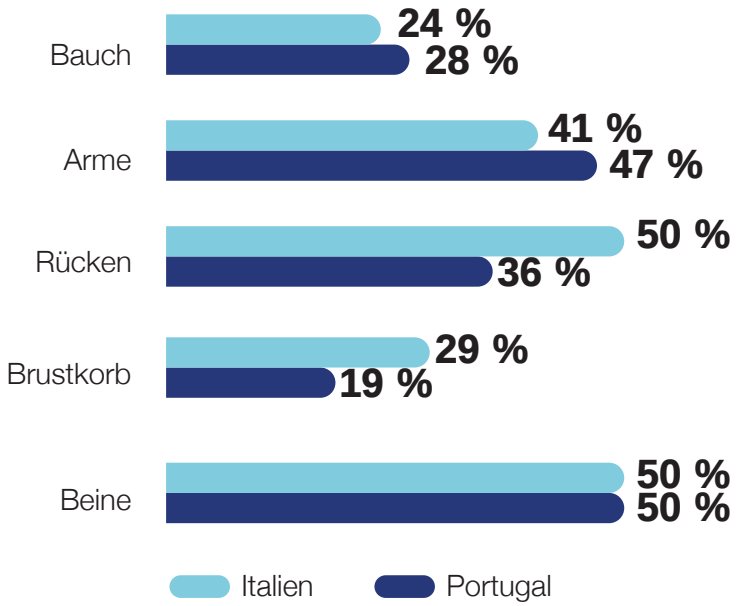
Der Pruritus scheint gleichermaßen am Tag und in der Nacht aufzutreten: In Spanien sagten **30 %** und in Italien **20 %** der Befragten, dass der Pruritus am Tag auftrete. **29 %** der spanischen und **18 %** der italienischen Teilnehmer berichteten von Auftreten in der Nacht.



Lokalisation des Pruritus

Auf die Frage danach, welche Körperstellen am häufigsten vom Pruritus betroffen sind, wurden am häufigsten Beine (**50 %** der italienischen und **50 %** der portugiesischen Teilnehmer), Rücken (**50 %** der italienischen und **36 %** der portugiesischen Teilnehmer) und Arme genannt (**41 %** der italienischen und **47 %** der portugiesischen Teilnehmer). Burstkorb (**29 %** der italienischen und **19 %** der portugiesischen Teilnehmer) und Bauch (**24 %** der italienischen und **28 %** der portugiesischen Teilnehmer) wurden seltener genannt.

Diagramm 3 – Lokalisation des Juckreizes am Körper der Betroffenen



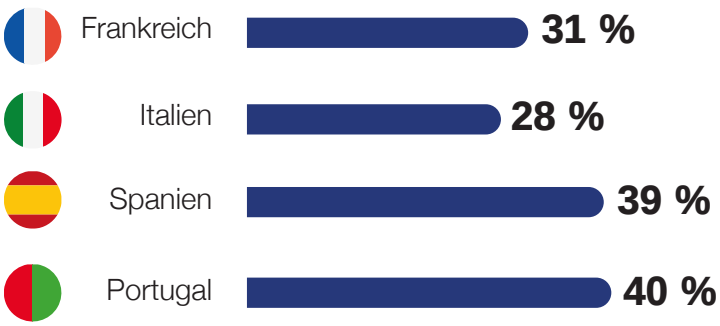
Auswirkungen des Juckreizes auf die Lebensqualität

Verschlechterte Schlafqualität

Die Auswirkungen des Pruritus auf die Schlafqualität der Betroffenen sind nicht zu vernachlässigen.

- In Portugal berichteten **40 %** der Befragten, dass der Juckreiz ihren Schlaf beeinträchtige.
- In Spanien gaben **39 %** an, aufgrund des Juckreizes Schwierigkeiten beim Einschlafen zu haben, und **38 %** berichteten von nächtlichem Aufwachen durch den Juckreiz.
- In Frankreich beurteilten **31 %** der Teilnehmer ihre Schlafqualität als schlecht oder sehr schlecht.
- In Italien bestätigten **28 %**, dass der Juckreiz sie nervös mache und am Schlafen hindere.

Diagramm 4 – Anteil der Teilnehmer, die angaben, dass ihr Schlaf durch den Pruritus beeinträchtigt sei



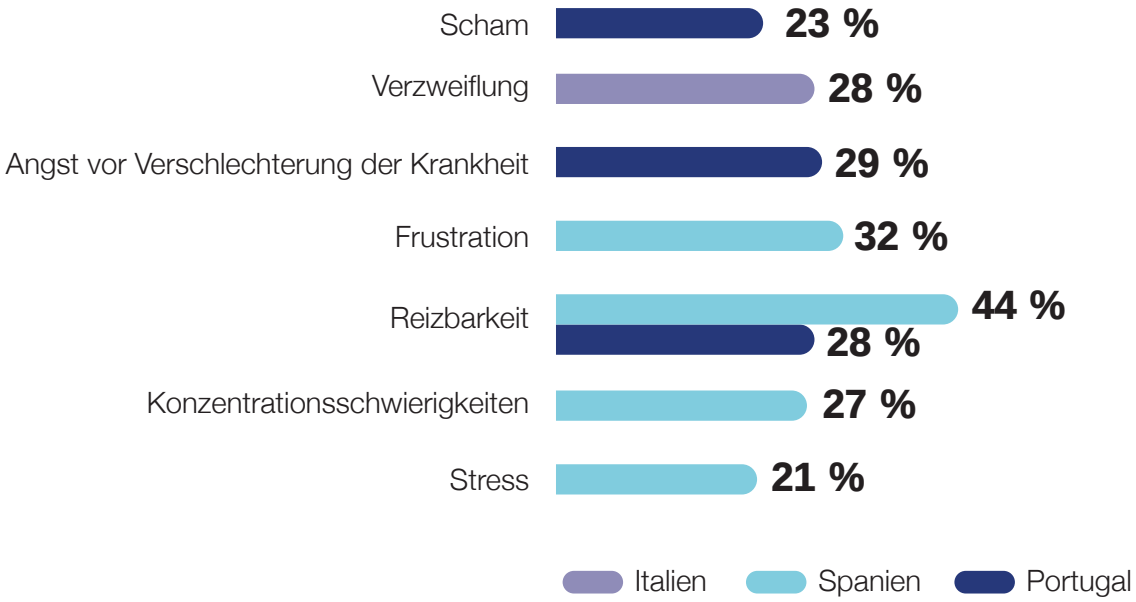
Auswirkungen auf Stimmung und psychische Gesundheit

Der Pruritus scheint erhebliche Auswirkungen auf die Stimmung und die psychische Gesundheit der Patienten zu haben.

- In Spanien gaben **44 %** an, dass der Pruritus bei ihnen zu Reizbarkeit führe, **32 %** nannten Frustration, **27 %** Konzentrationsschwierigkeiten und **21 %** Stress.
- In Portugal waren die am häufigsten genannten Empfindungen Angst vor einer Verschlimmerung des Juckreizes (**29 %**), Reizbarkeit (**28 %**) und Scham (**23 %**).
- In Italien nannte fast ein Drittel der Befragten Verzweiflung (**28 %**).



Diagramm 5 – Auswirkungen des Pruritus auf die Stimmung und die psychische Gesundheit der Befragten



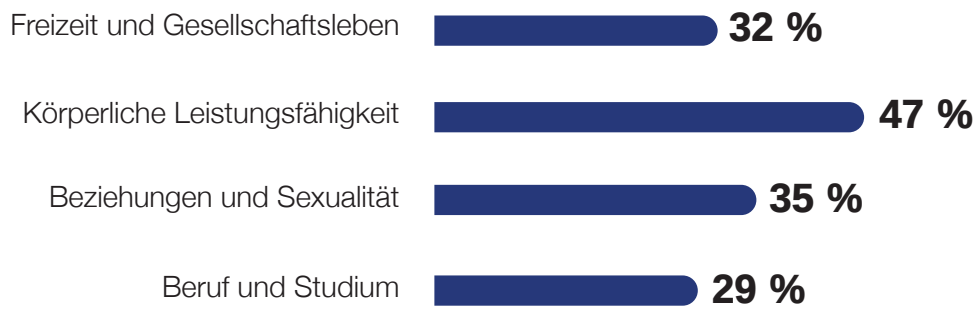


Auswirkungen auf körperliche und soziale Aktivitäten

Pruritus wirkt sich auf die körperlichen und sozialen Aktivitäten der Patienten aus.

In Deutschland berichteten die Patienten, dass der Juckreiz ihre körperliche Leistungsfähigkeit (**47 %**), Beziehungen und Sexualität (**35 %**), Freizeit und Gesellschaftsleben (**32 %**) sowie Beruf und Studium (**29 %**) beeinträchtige.

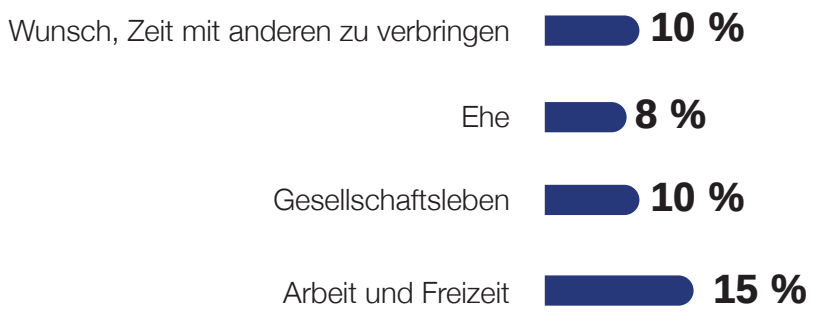
Diagramm 6 – Auswirkungen des Pruritus auf die körperlichen und sozialen Aktivitäten der Befragten in Deutschland



In Portugal gaben die Befragten an, dass der Pruritus Arbeit und Freizeit (**15 %**), Gesellschaftsleben (**10 %**), ihren Wunsch, Zeit mit anderen zu verbringen, (**8 %**) sowie ihre Ehe (**8 %**) beeinträchtige.



Diagramm 7 – Auswirkungen des Pruritus auf die körperlichen und sozialen Aktivitäten der Befragten in Portugal



In Italien berichteten Teilnehmer, dass sie in ihren Interaktionen mit anderen Menschen eingeschränkt seien, weil sie häufig ein starkes Bedürfnis hätten, sich zu kratzen (**10 %**).

Allerdings zeigten sich die negativen Auswirkungen des Pruritus auf die Lebensqualität der Patienten nicht in allen Ländern im gleichen Maß: In Deutschland gaben **65 %** der Befragten an, mit ihrer Lebensqualität zufrieden zu sein, und **60 %** der italienischen Teilnehmer bezeichneten den Pruritus als bloße Unannehmlichkeit, die sie leicht bewältigen können.

Behandlung des Pruritus und Behandlungserfolg

Behandlung des Pruritus

In den Ländern, in denen nach der Behandlung gefragt wurde, gab nur ein Drittel der Befragten an, eine Behandlung gegen den Pruritus zu erhalten. In Deutschland, Portugal und Spanien lag der Anteil der Befragten, die keine Behandlung gegen Pruritus erhielten, sogar bei **60 %**. In Deutschland gaben nur **24 %** der Teilnehmer an, eine Verordnung gegen den Juckreiz zu haben. In Italien berichteten **32 %** der Befragten, dass ihnen vom Arzt eine Behandlung mit einer gewissen Wirksamkeit verordnet worden sei.

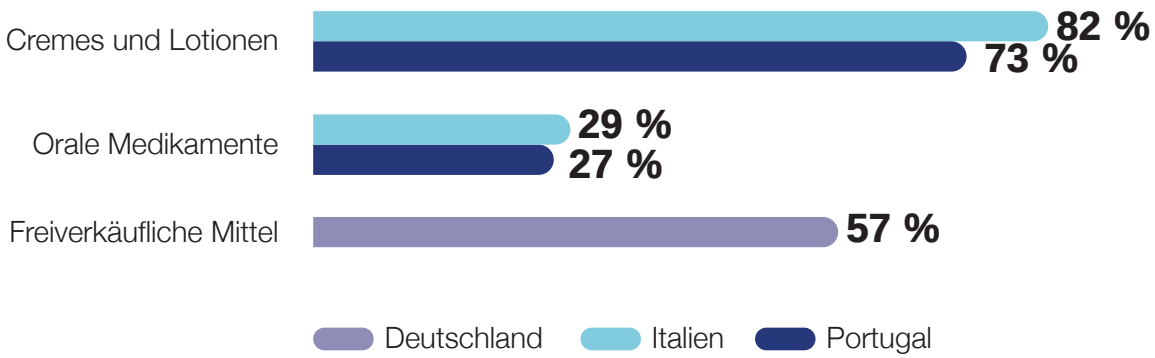


Art der Behandlung

Die von den Patienten angewendeten Behandlungen gegen den Pruritus waren unterschiedlicher Art, bevorzugt wurden dabei äußerliche Behandlungen.

- In Italien gaben die Patienten an, Pflege- und Feuchtigkeitscremes (**68 %**), orale Antihistaminika (**29 %**) sowie Cortisoncremes (**14 %**) zu verwenden.
- In Portugal berichteten die meisten Patienten (**73 %**), dass sie äußerliche Therapien (z. B. Creme, Lotion) anwendeten, orale Therapien (z. B. Tabletten, Kapseln, Sirup) wurden seltener genannt (**27 %**).
- In Deutschland gab mehr als die Hälfte der Befragten an, freiverkäufliche Mittel aus dem Drogeriemarkt oder der Apotheke zu verwenden (**57 %**).

Diagramm 8 – Behandlungsarten gegen Pruritus, die von den Befragten angewendet wurden



Behandlungserfolg

Der Erfolg der Behandlungen gegen den Pruritus wurde von den Teilnehmern unterschiedlich bewertet.

- In Deutschland gaben zwar **91 %** der von Pruritus betroffenen Patienten an, mit dem Behandlungserfolg mehr oder weniger zufrieden zu sein, allerdings stuften auch **70 %** den Erfolg nur als partiell ein.
- In Spanien waren **47 %** der Teilnehmer, die ein Mittel gegen den Pruritus anwendeten, damit unzufrieden.
- In Portugal bewerteten die Befragten den Juckreiz nach der Behandlung als besser oder sehr viel besser (**54 %**) oder als schlechter oder unverändert (**46 %**).
- In Italien gaben **22 %** der Teilnehmer an, dass die ihnen verordneten Mittel den Pruritus nicht linderten.

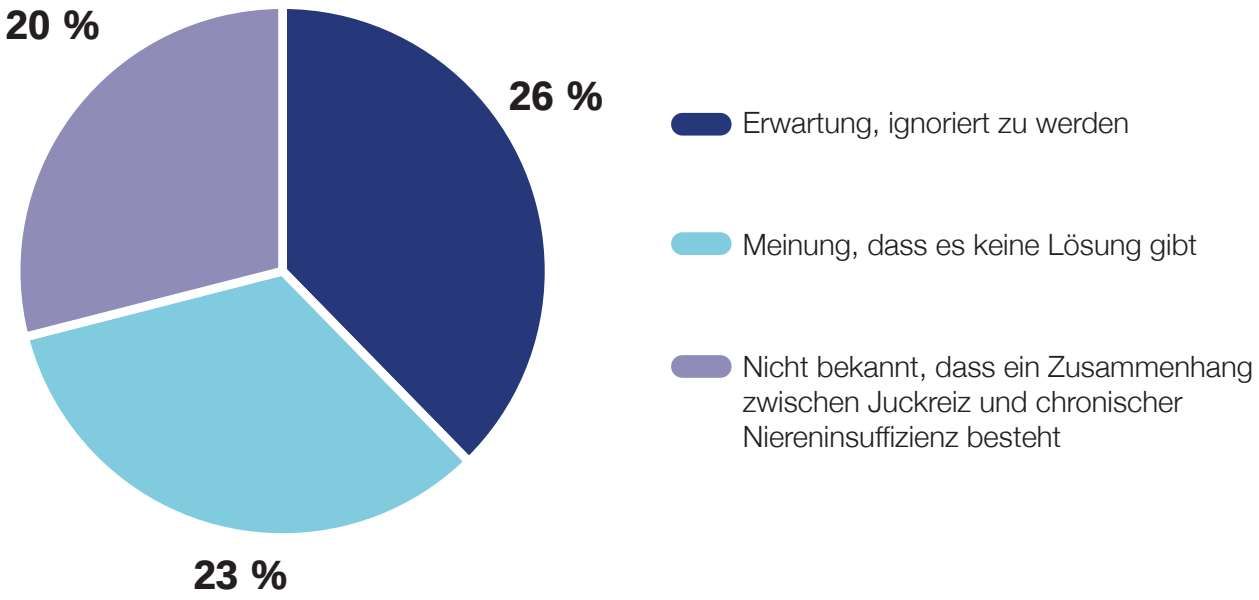
Kommunikation mit medizinischen Betreuern und von medizinischen Betreuern bereitgestellte Informationen

Ansprechen des Pruritus gegenüber medizinischen Betreuern

Nur ein Drittel der Umfrageteilnehmer berichtete, mit ihren medizinischen Betreuern über den Pruritus gesprochen zu haben.

In Spanien sagten **35 %** der Teilnehmer, dass sie mit Pruritus zusammenhängende Probleme nicht gegenüber dem Arzt oder Pflegekräften ansprechen würden. Auf die Frage, warum sie nicht mit ihren medizinischen Betreuern über den Pruritus sprechen, nannten die spanischen Teilnehmer folgende Gründe: Erwartung, ignoriert zu werden (**26 %**), keine Lösung verfügbar (**23 %**) und Zusammenhang zwischen Juckreiz und chronischer Niereninsuffizienz nicht bekannt (**20 %**).

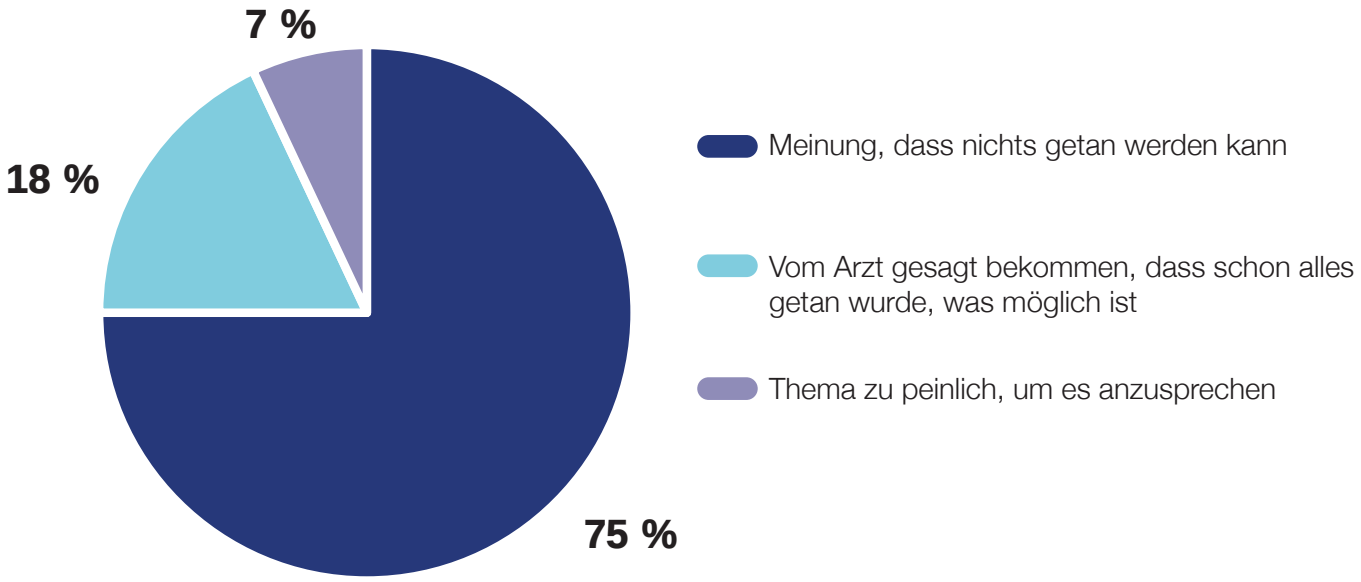
Diagramm 9 – Gründe, die von Teilnehmern in Spanien genannt wurden, die den Pruritus nicht gegenüber ihren medizinischen Betreuern ansprechen





In Italien sagten **66 %** der Teilnehmer, dass sie ein erstes Gespräch mit ihrem Nephrologen über den Pruritus gehabt hätten, aber das Problem dann nicht mehr angesprochen hätten. Als Gründe wurden genannt, dass ihres Wissens der Juckreiz durch die Dialyse verursacht werde und man nichts dagegen machen könne (**75 %**), dass der Arzt ihnen gesagt habe, dass bereits alles nach dem aktuellen medizinischen Wissensstand mögliche unternommen worden sei, (**18 %**) oder dass es ihnen zu peinlich sei (**7 %**). Auf die Frage, ob sie mit ihrer Dialysepflegekraft über den Pruritus sprechen, gaben die italienischen Teilnehmer an, dass dies nicht der Fall sei (**47 %**), dass sie das Thema angesprochen und nützliche Ratschläge für Zuhause bekommen hätten (**28 %**) oder dass sie den Juckreiz nur angesprochen hätte, wenn er nicht mehr auszuhalten war (**26 %**).

Diagramm 10 – Gründe, die von Teilnehmern in Italien genannt wurden, die den Pruritus nicht gegenüber ihren medizinischen Betreuern ansprechen





Informationen von medizinischen Betreuern

In Italien antworteten auf die Frage, ob die Patienten Antworten bekamen, durch die sie den Pruritus verstehen konnten, **71 %**, dass sie genügend Informationen bekommen hätten, und **27 %**, dass sie keine zufriedenstellenden Antworten bekommen hätten und ihnen die Ursache des Pruritus nicht klar sei.

In Deutschland fragen die Patienten nach Informationen, die über die zugrunde liegende Nierenerkrankung hinausgehen, beispielsweise zu körperlichen Problemen (z. B. Schmerzen, Juckreiz) (**41 %**), psychologischer Unterstützung (**41 %**), den Nebenwirkungen von Medikamenten (**30 %**) und körperlichen Aktivitäten (**24 %**).

Diagramm 11 – Informationen, nach denen Teilnehmer in Deutschland fragen



Mitsprache der Patienten bei ihrer Versorgung

Es bestand ein direkter Zusammenhang zwischen der Mitsprache der Patienten bei der medizinischen Entscheidungsfindung und ihrer Zufriedenheit mit der nephrologischen Versorgung und ihrer Lebensqualität.

In Deutschland beinhaltete die Umfrage einen Abschnitt zu den Wünschen der Patienten hinsichtlich der Mitsprache bei ihrer Versorgung. **86 %** gaben an, dass sie gerne an den Entscheidungen über ihre Versorgung beteiligt werden würden. **50 %** fanden, dass sie derzeit bei Entscheidungen eine Mitsprache hätten, während **37 %** fanden, teilweise eine Mitsprache bei ihrer medizinischen Behandlung zu haben.

Interessant ist das Ergebnis, dass in Deutschland die Patienten, die am stärksten in Gespräche und Entscheidungen über ihre Versorgung eingebunden werden, weitaus zufriedener mit ihrer Versorgung in den Dialysezentren sind (**87 %**) als diejenigen, die unzufrieden mit dem Informationsaustausch mit ihren medizinischen Betreuern sind (**55 %**).



Unterstützt durch: CSL Vifor



EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

evoke incisive health
www.evokeincisivehealth.com

CSL Vifor