EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

evoke incisive health
www.evokeincisivehealth.com



Mejorando la calidad de vida de los pacientes con prurito en la enfermedad renal crónica (Pa-ERC)

EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR



Mejorando la calidad de vida de los pacientes con prurito en la enfermedad renal crónica (Pa-ERC)

Tabla de contenidos

4 **Resumen general**

6 **Introducción**

8 **Prurito en la enfermedad renal crónica**

12 **La voz del paciente: resultados de una encuesta sobre la calidad de vida de los pacientes con Pa-ERC**

16 **Recomendaciones políticas**

28 **Conclusión**

30 **Sobre EKPF**

32 **Referencias**

34 **Apéndice – Análisis de la encuesta**

Antecedentes

Experiencia de los encuestados con el prurito

Ubicación del prurito en el cuerpo de los pacientes

Repercusión en la calidad de vida de los pacientes con prurito

Tratamiento del prurito y éxito del tratamiento

Comunicación e información proporcionada por los profesionales sanitarios

Implicación de los pacientes en su atención médica

Resumen general

La enfermedad renal crónica es una enfermedad progresiva y a largo plazo, caracterizada por alteraciones en la función o estructura del riñón, que persisten durante más de 3 meses con implicaciones para la salud.[1] Esta enfermedad afecta a más del 10 % de la población general en todo el mundo; se cree que hasta 100 millones de personas la padecen en Europa y 300 millones corren riesgo de desarrollarla.[2, 3] Las enfermedades renales son una de las principales causas de muerte en todo el mundo y la ERC se asocia con una alta carga humana y financiera.[2, 4] El prurito asociado a la enfermedad renal crónica (Pa-ERC), un término médico utilizado para describir la picazón sistemática y desagradable, es un síntoma común que experimentan muchos pacientes con ERC. , particularmente aquellos en etapas más avanzadas de la enfermedad, en las que se requiere diálisis.[5]

Obtener una comprensión integral de la experiencia de los pacientes con enfermedad renal, en particular la gran influencia del prurito en su calidad de vida y bienestar, es fundamental para comprender esta afección debilitante. Con este objetivo, los miembros nacionales de la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) realizaron encuestas a pacientes en Francia, Alemania, Italia, Portugal y España, entre 2021 y 2022. Se centraron en evaluar la prevalencia, los síntomas, el tratamiento y, en particular, el efecto sobre la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Pa-ERC.

“Las encuestas a pacientes fueron realizadas por miembros nacionales de la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF). Se centraron en evaluar la prevalencia, los síntomas, el tratamiento y, en particular, el efecto de la Pa-ERC en la calidad de vida de los pacientes.

Para determinar y obtener conclusiones de las encuestas, se formó el Grupo Directivo de Pacientes de Pa-ERC, un panel de expertos compuesto por representantes de diversas organizaciones que supervisaron las encuestas. Dicho grupo estudió los resultados arrojados por la encuesta y determinó que más de dos tercios de los encuestados señalaron haber experimentado prurito, lo que afectó significativamente su vida diaria, su sueño, sus



interacciones sociales y su bienestar general, así como su estado de ánimo y su salud mental. Además, el Grupo Directivo de Pacientes de Pa-ERC identificó un nivel bajo de informes de pacientes, a menudo debido a la falta de conciencia, comprensión o seguimiento previo sobre la afección. A partir de estos hallazgos, el grupo extrajo los puntos clave y formuló recomendaciones de políticas destinadas a ofrecer apoyo a la comunidad de pacientes con Pa-ERC:

Recomendación 1: Incrementar el conocimiento sobre el impacto del prurito en la Enfermedad Renal Crónica y la calidad de vida relacionada con la salud en sus pacientes así como la colaboración con las asociaciones de pacientes europeas y nacionales para implementar campañas de concienciación.

Recomendación 2: Fortalecer la comprensión y el conocimiento de los profesionales de la salud sobre el prurito asociado a la enfermedad renal crónica, incluida su frecuencia, el impacto en la vida diaria de los pacientes y las opciones de tratamiento, a través de la educación y el establecimiento de embajadores en los centros clínicos para garantizar la continua comunicación con los pacientes.

Recomendación 3: Sensibilizar a los responsables políticos y a los reguladores sobre el prurito en la enfermedad renal crónica, sus efectos e impacto en la vida diaria de los pacientes así como los tratamientos disponibles.

Recomendación 4: Fomentar la investigación para mejorar el conocimiento de las causas fundamentales del prurito asociado a la ERC para comprender mejor su impacto en los pacientes.

Recomendación 5: Generar más información acerca de las experiencias de los pacientes en torno al prurito, específicamente sobre su impacto, en especial, en el bienestar mental de los pacientes, la percepción que tienen sobre los tratamientos y cómo les gustaría participar en su atención.

Recomendación 6: Avanzar en la atención al paciente implementando un enfoque integral para el prurito en la enfermedad renal crónica



Introducción

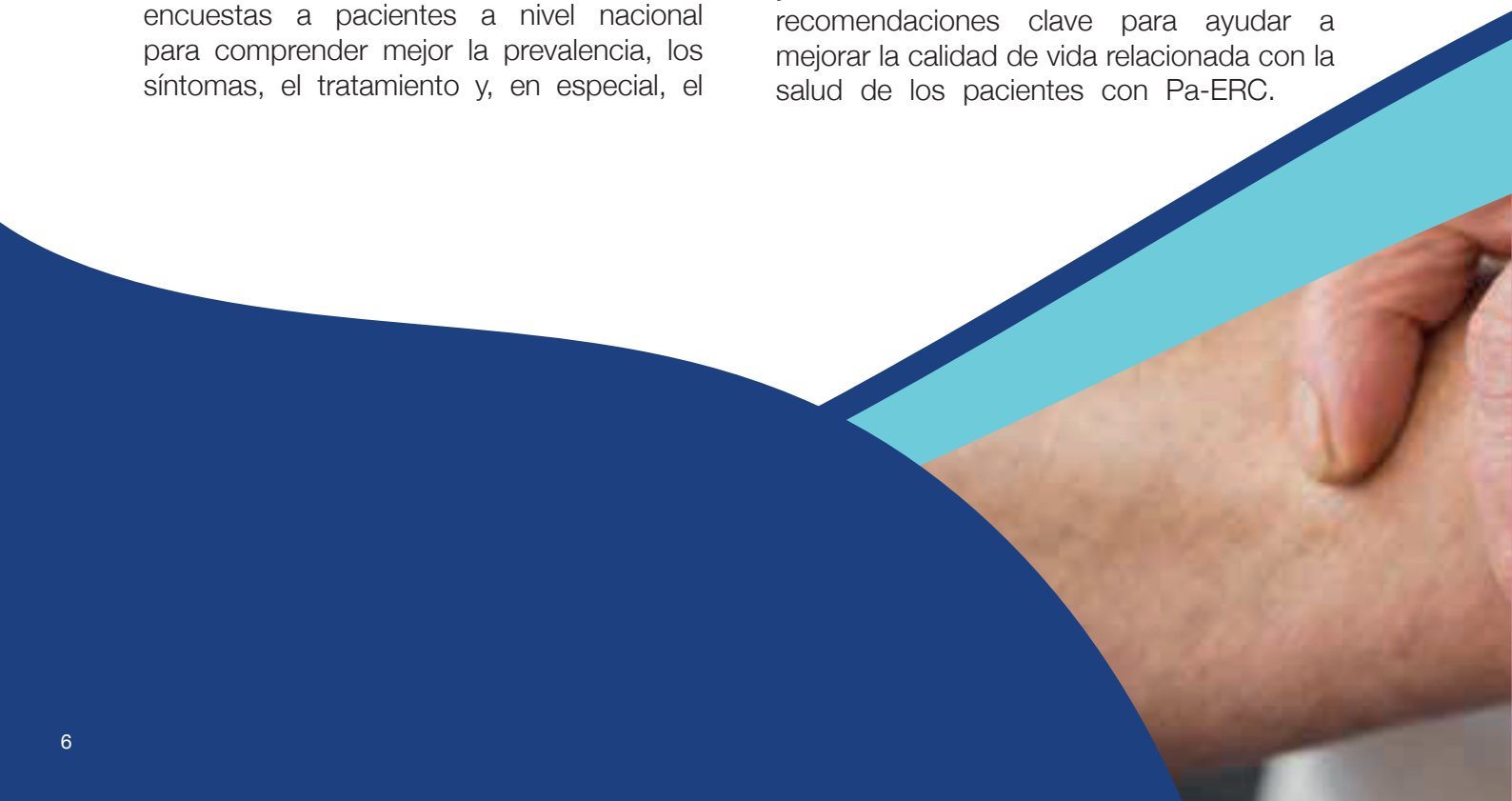
Antecedentes

El prurito en la enfermedad renal crónica (Pa-ERC) es un problema común, preocupante y, en algunos casos, debilitante para los pacientes con ERC y enfermedad renal terminal.[6]

Pa-ERC es más que solo picazón, es una picazón crónica y sistémica que afecta el bienestar de los pacientes y la calidad de vida relacionada con la salud. Al ser una enfermedad crónica, nunca desaparece y algunos pacientes sienten picor constantemente.

Tras la publicación del informe oficial "Vivir con prurito en la enfermedad renal crónica", varios miembros de la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) organizaron encuestas a pacientes a nivel nacional para comprender mejor la prevalencia, los síntomas, el tratamiento y, en especial, el impacto de la enfermedad en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. Las encuestas fueron realizadas por miembros nacionales de EKPF en Francia, Alemania, Italia, Portugal y España entre 2021 y 2022. El objetivo de las encuestas fue comprender mejor la experiencia de los pacientes con ERC y, especialmente, el impacto del prurito en su calidad de vida y bienestar.

Los representantes de los miembros nacionales de EKPF unieron sus esfuerzos para agrupar las conclusiones de sus encuestas bajo la organización del Grupo Directivo de Pacientes de Pa-ERC. El Grupo Directivo de Pacientes se creó para respaldar el análisis de encuestas nacionales y con el fin de identificar e informar de las recomendaciones clave para ayudar a mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con Pa-ERC.



Metodología

Este informe es el resultado de una combinación de investigación documental, análisis de las respuestas a la encuesta proporcionadas por pacientes con enfermedad renal de cinco países europeos y el resultado de las conclusiones del Grupo Directivo de Pacientes Pa-ERC.

Los resultados de las respuestas a la encuesta fueron analizados y se presentan en este informe. Para analizar las respuestas, se identificaron los puntos clave y se compararon los resultados finales, en la medida de lo posible. Es importante señalar que hubo variaciones en los cuestionarios difundidos en los cinco países, con diferentes preguntas y puntos explorados. Además, la forma en que se formularon las preguntas difirió hasta cierto punto, reflejando las peculiaridades únicas de cada país. Estas variaciones se tuvieron en cuenta durante el proceso de análisis de la encuesta.

El informe refleja las conclusiones del Grupo Directivo de Pacientes de Pa-ERC, presentadas como un conjunto de recomendaciones de procedimientos, que incluyen solicitudes concretas para crear conciencia sobre la Pa-ERC y buscar cambios de políticas a nivel europeo y nacional.

"Los representantes de los miembros nacionales de EKPF unieron sus esfuerzos para agrupar las conclusiones de sus encuestas bajo la organización del Grupo Directivo de Pacientes de Pa-ERC. El Grupo Directivo de Pacientes se creó para respaldar el análisis de encuestas nacionales y con el fin de identificar e informar de las recomendaciones clave para ayudar a mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con Pa-ERC.



Prurito en la enfermedad renal crónica

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una enfermedad grave y progresiva a largo plazo, definida como *"anomalías de la estructura o función del riñón, presentes durante más de 3 meses, con implicaciones para la salud"*. [1] La enfermedad se caracteriza por una pérdida gradual de la función renal y un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad. A nivel mundial, el 10 % de la población general está afectada por ERC. La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasificó las enfermedades renales como una de las diez principales causas de muerte en todo el mundo y las proyecciones estiman que podría convertirse en la quinta causa de muerte en todo el mundo en 2040.[2, 4, 7, 8] En Europa, se estima que alrededor de 100 millones de personas padecen ERC y 300 millones están en riesgo; se cree que ambas cifras seguirán aumentando dado el envejecimiento de la población.[2, 3] Aunque obtener datos sobre el coste agregado de la ERC es extremadamente difícil, las estimaciones generales para la ERC en los sistemas sanitarios europeos ronda los 140 mil millones de euros, lo que los sitúa al mismo nivel, o incluso más alto, de los costes de la diabetes o el cáncer.[2]

El prurito en la enfermedad renal crónica (Pa-ERC), un término médico utilizado para describir la picazón sistémica y desagradable que ocurre en los pacientes con ERC, es un síntoma común que experimentan muchos pacientes con ERC, particularmente aquellos en etapas más avanzadas de la enfermedad donde el tratamiento con diálisis es necesario.[5]

Síntomas

El prurito crónico se define como una sensación desagradable de la piel que provoca ganas de





rascarse y que persiste durante al menos 6 semanas. Este es un síntoma extremadamente angustioso y debilitante, comparable al dolor crónico. La ERC es una de las enfermedades más frecuentemente asociadas con este síntoma.[9, 10] La patogénesis multifactorial del prurito en la enfermedad renal crónica (Pa-ERC), anteriormente conocido como prurito urémico, aún no se comprende completamente, por lo que se consideran posibles diferentes explicaciones.[11-13] Estos incluyen: factores dermatológicos, como disfunciones en la barrera cutánea; factores sistémicos, como la disfunción del sistema inmunológico y el estado proinflamatorio asociado con la enfermedad renal crónica; factores neurológicos, incluida la neuropatía urémica y la desregulación del sistema opioide endógeno; acumulación de toxinas; y consecuencias del tipo de terapia de reemplazo renal a la que se somete el paciente.[12, 14] La gravedad del prurito, así como la frecuencia y el momento en que aparece la picazón, difieren entre los pacientes y pueden variar de leves a graves, lo que afecta significativamente la calidad de vida del paciente.[15] Los pacientes informan diversos patrones de picazón, que frecuentemente incluyen grandes áreas de la piel de manera discontinua y simétrica. [14] Las ubicaciones más comunes son la cara, el pecho y las extremidades, pero en algunos pacientes puede extenderse.[14] En algunos casos, el prurito puede estar asociado con xerosis (piel seca) y/o un conjunto diverso de lesiones cutáneas secundarias, como costras, pápulas, impétigo, prurigonodualris, erosiones y ulceraciones.[14]

Además, la Pa-ERC se ha relacionado con resultados médicos desfavorables. Varios estudios han asociado la Pa-ERC con una mayor mortalidad. Los hallazgos del Estudio de Patrones de Práctica y Resultados de diálisis (DOPPS) I y II muestran que los pacientes con prurito de moderado a severo exhiben una mayor mortalidad en comparación con los pacientes sin prurito. [16] Los resultados de otros dos estudios japoneses, incluido el Estudio Japonés de Patrones de Práctica y Resultados de Diálisis (JDOPPS), también informan que en pacientes sometidos a hemodiálisis, el prurito se asoció con un mayor riesgo de mortalidad incluso después de ajustar por otros factores de riesgo clínico.[17, 18] Se plantea la hipótesis de que el aumento de la mortalidad está asociado con una mala calidad del sueño y otros impactos que la Pa-ERC tiene en la calidad de vida.[16, 19] Los niveles más altos de gravedad del prurito en pacientes con Pa-ERC sometidos a hemodiálisis también se han asociado con mayores tasas de uso de medicamentos, incluidos antibióticos intravenosos, agentes estimulantes de la eritropoyesis y hierro, mayor número de sesiones de HD perdidas y mayor utilización de la atención médica. [5, 20]

Prevalencia

La prevalencia de Pa-ERC es difícil de definir, ya que a menudo los pacientes no la comunican y los profesionales de la salud no la diagnostican o no la comprenden completamente. Se han informado estimaciones que oscilan entre el 20 % y el 90 %,

con valores que varían entre los estudios, de un país a otro, e incluso dentro de los países, entre diferentes centros.[15] La evidencia muestra que la prevalencia aumenta con la disminución de la función renal. En las etapas previas a la diálisis, los estudios muestran hasta un 24 % de prevalencia, y este número aumenta hasta un 40 %-55 % en pacientes en diálisis.[14] En una publicación reciente de Sukul et al., donde se utilizan datos de la cohorte prospectiva DOPPS de pacientes adultos crónicos en hemodiálisis en centros de 21 países, el 51 % de los pacientes afirmaron padecer Pa-ERC de moderada a grave. Este grupo no presentó diferencias llamativas en los factores de riesgo clínicos (es decir, datos demográficos y comorbilidades).[21] Algunos pacientes en diálisis también comunican una mayor intensidad durante la sesión de diálisis o inmediatamente después. Con el paso del tiempo y la mejora en el tratamiento de diálisis, se estima que la incidencia de Pa-ERC está disminuyendo. Otros factores desencadenantes que se han descrito incluyen temperaturas extremas (tanto de frío como de calor), ducharse, actividad física y estrés.[14] Una de las razones que explica las dificultades para estimar la prevalencia radica en el difícil diagnóstico de esta enfermedad.[15]

Diagnóstico: Pa-ERC subnotificada y subdiagnóstica

La ausencia de características clínicas específicas, las diversas lesiones cutáneas secundarias con las que se puede asociar y la falta de pautas de diagnóstico y tratamiento conducen a dificultades en el diagnóstico, lo que resulta en subdiagnósticos y una gestión deficiente del paciente.[15, 22] Esto se ha mostrado en varios estudios, incluidas las revisiones de informes.[23-26] En un amplio estudio comparativo internacional, se identificó una subestimación de Pa-ERC en casi el 70 % de los centros de salud.[27] Esto se ha asociado, por un lado, a un desconocimiento general de la Pa-ERC entre los profesionales de la salud, pero también entre los pacientes que no siempre la refieren como un síntoma.[27] En un estudio realizado por Burton et al., el 7 5 % de los nefrólogos entrevistados (procedentes de Francia, Alemania, Italia, España, Reino Unido y Australia) coincidieron en que la Pa-ERC está infradiagnosticada en pacientes en hemodiálisis. Los nefrólogos destacaron la falta de pautas de diagnóstico y la ausencia de escalas estandarizadas de intensidad del prurito para diagnosticar y clasificar consistentemente la gravedad de la Pa-ERC como barreras principales para la detección adecuada.[26] En un estudio realizado en España, el 35 % de los pacientes (incluidos pacientes con prurito severo y moderado) afirmaron nunca haber informado de sus síntomas de picazón a un profesional sanitario, principalmente porque sentían que los ignorarían (26 %), temían que no hubiera solución (23 %), no pensaban que estuviera relacionado con la ERC (20 %), o no tuvo la oportunidad de hacerlo (9 %). [28] Al informar síntomas de picazón, los pacientes lo hacen con mayor frecuencia a los nefrólogos, seguidos por enfermeras u otros miembros del personal de diálisis, dermatólogos y médicos de atención primaria, como lo informó otro gran estudio, utilizando datos de varios países.[27]

Gestión de la enfermedad y tratamiento

Además de los desafíos en torno al diagnóstico, también existen dificultades en torno al tratamiento de esta enfermedad. Existen pocos enfoques terapéuticos aprobados para abordar la Pa-ERC; la Difelikefalina es el único tratamiento aprobado para la Pa-ERC tanto por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) como por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA).[29, 30] El estudio en este área es desafiante, ya que la mayoría de los estudios cuentan con un muestreo



mínimo además de la falta de mediciones y diseños estandarizados entre los diferentes estudios.[11, 28, 31] Los pacientes que experimentan Pa-ERC se enfrentan a necesidades médicas no cubiertas, y los estudios informan un gran número de pacientes no tratados o, cuando está bajo tratamiento, todavía reporta síntomas y está insatisfecho. A pesar de una falta general de evidencia que lo respalde, uno de los enfoques de tratamiento no aprobados de primera línea más comunes en todo el mundo son los antihistamínicos. [14, 31] Hay otras intervenciones disponibles, destinadas a abordar los diversos mecanismos subyacentes a la patogénesis de la Pa-ERC.[14] Los gabapentinoides (gabapentina y pregabalina) son un ejemplo no autorizado de una clase de fármaco que ha mostrado buenos resultados para reducir la picazón. Son análogos de un neurotransmisor cuyo objetivo es abordar el posible componente neuropático del trastorno. [14, 32] Sin embargo, todavía existen limitaciones en la comprensión del tratamiento. [32, 33] Otros tratamientos dirigidos a abordar la desregulación del sistema inmunológico, como el montelukast oral, la cúrcuma y el sulfato de zinc, también han mostrado una disminución en el picazón, aunque los estudios que respaldan esto son pequeños y se necesita más evidencia.[32]

Calidad de vida

Aunque se necesita más investigación centrada en el impacto de la Pa-ERC, los estudios muestran que está asociada con una mala calidad de vida, depresión, ansiedad, alteraciones del sueño y una mayor mortalidad. [15, 16, 19, 22, 24] En un estudio realizado en pacientes con ERC, los pacientes con prurito señalaron tener un estado de salud significativamente peor que los pacientes sin prurito. Los pacientes con frecuencia informan que experimentan dificultades para dormir, lo que se ha asociado con una mayor mortalidad.[27, 34] Los impactos en la salud mental también son comunes: los pacientes informan sentimientos de frustración, depresión, vergüenza, angustia e irritabilidad, e impactos en el ámbito social, profesional e incluso vida sexual, aunque se necesitan más estudios al respecto.[28, 31]

"Los pacientes que padecen Pa-ERC se enfrentan a claras necesidades médicas insatisfechas, y los estudios informan un gran número de pacientes no tratados o, cuando están bajo tratamiento, con síntomas y descontentos.



La voz del paciente: Resultados de la encuesta sobre la calidad de vida de los pacientes con Pa-ERC

Comprender mejor la perspectiva de los pacientes es clave. El objetivo de las encuestas, realizadas por miembros de la Federación Europea de Enfermos Renales (EKPF) en Francia, Alemania, Italia, Portugal y España entre 2021 y 2022, fue recopilar información sobre la realidad de los pacientes con enfermedad renal que padecen Pa-ERC y, especialmente, el impacto del prurito en su calidad de vida y bienestar.

Las encuestas se centraron en la experiencia de los pacientes con el prurito, preguntaron en qué parte de su cuerpo estaba presente y sobre las repercusiones de la afección en la calidad de vida de los pacientes, si afectaba su sueño, su salud mental y sus actividades físicas y sociales. Las encuestas también exploraron la experiencia de los pacientes con los tratamientos contra el prurito. Finalmente, algunas de las encuestas en los diferentes países cuestionaron la experiencia de los pacientes con respecto a la comunicación y la información proporcionada por los profesionales de la salud y el interés de los pacientes en participar en las decisiones relacionadas con su atención.

En total, respondieron a las encuestas 3803 pacientes europeos con enfermedad renal. El número de encuestados varió entre países; entre los 1896 de Italia (cerca de la mitad del número total de encuestados) y los 43 de Portugal (Tabla 1).



A pesar de que las encuestas de cada país estaban estructuradas de manera diferente, con distintas preguntas y puntos explorados, pudimos identificar varios puntos en común en todos los países.

Más de dos tercios de los encuestados declararon sufrir prurito. El nivel de gravedad varía de un paciente a otro, pero la mayoría de los encuestados notaron que se enfrentaban a casos moderados o graves de prurito, principalmente en las piernas, la espalda y los brazos (consulte el Apéndice: Experiencia de prurito de los encuestados).

El alto impacto que tiene el prurito en la vida diaria de los pacientes se evidencia en las diferentes encuestas, ya que la condición tiende a estar presente durante la mayor parte del día y la noche (ver Anexo - Repercusión del prurito en la calidad de vida de los pacientes). El prurito afecta la calidad del sueño de los pacientes, ya que no solo dificulta su conciliación, sino que también los despierta en mitad de la noche. También afecta a su estado de ánimo y salud mental, ya que provoca que los pacientes estén irritables, frustrados, estresados y avergonzados. Afecta a su concentración, lo que también conduce a un gran impacto en sus actividades físicas y sociales, como el rendimiento físico, las relaciones, el trabajo y los estudios (ver Anexo - Repercusión del prurito en la calidad de vida de los pacientes).



“Más de dos tercios de los encuestados declararon sufrir prurito

Cuando aparece, el prurito parece permanecer, lo que aumenta la carga y la angustia del paciente. La mayoría de los encuestados compartieron que sufrieron prurito durante más de un año (consulte el Apéndice: Experiencia de los encuestados con el prurito).

Las encuestas realizadas también mostraron cómo el bienestar y la percepción del prurito del paciente afectaban a sus relaciones con los profesionales de la salud y su tratamiento. Solo un tercio de los encuestados afirmó haber informado sobre el prurito con sus profesionales sanitarios (ver Apéndice - Comunicación e información proporcionada por los profesionales sanitarios). Esto sucede por varias razones: falta de conciencia del paciente, informes previos que no fueron seguidos por su proveedor de atención médica o comprensión de la dificultad de la afección. Sin embargo, las respuestas mostraron que los pacientes están dispuestos a recibir más información sobre problemas físicos asociados (p. ej., dolor, picazón), apoyo psicológico adecuado, efectos secundarios de los medicamentos y posibles actividades físicas (consulte el Apéndice: Comunicación e información proporcionada por los profesionales de la salud).

Tabla 1 – Perfil de los encuestados

País	Número de encuestados	Género	Edad
Francia	857	■ 40 % - mujeres ■ 60 % - hombres	■ Edad media 62 años ■ 55 %: 18 < 65 años
Alemania	569	■ 56 % - mujeres ■ 43 % - hombres	■ 21 % - Menores de 45 ■ 22 % - 46-55 ■ 34 % - 56-65 ■ 23 % - Mayores de 66
Italia	1.896	■ 36 % - mujeres ■ 64 % - hombres	■ N/A
España	438	■ 32 % - mujeres ■ 68 % - hombres	■ N/A
Portugal	43	■ 37 % - mujeres ■ 63 % - hombres	■ 8 % - 20-29 ■ 5 % - 30-39 ■ 30 % - 40-49 ■ 24 % - 50-59 ■ 11 % - 60-69 ■ 19 % - 70-79 ■ 3 % - 80-89

En los países donde se hicieron preguntas sobre el tratamiento, **solo un tercio de los encuestados mencionó haber seguido un tratamiento contra el prurito.** Los **tipos de tratamientos utilizados por los pacientes contra la picazón variaron**, prefiriéndose los **tratamientos externos.** Los encuestados asignaron distintos niveles de éxito en cuanto a los tratamientos contra el prurito (ver Apéndice - Tratamiento del prurito y éxito del tratamiento). Aunque, como recogen las encuestas, el prurito tiene un impacto innegable en todos



los aspectos de la vida de los pacientes, no son muchos los encuestados que comentaron haber seguido un tratamiento para ayudar a aliviar su impacto.

Los datos arrojados por las encuestas ofrecen una comprensión profunda de los desafíos que enfrentan los pacientes con enfermedad renal afectados por Pa-ERC, en particular la gran repercusión del prurito en su calidad de vida y bienestar general. Estos hallazgos destacan la necesidad de realizar esfuerzos concretos en varias áreas clave. En primer lugar, existe una necesidad urgente de canalizar recursos hacia una investigación integral destinada a descubrir las causas fundamentales del prurito, permitiendo un enfoque más específico y eficaz del tratamiento y la atención al paciente. Además, es crucial reforzar la generación de datos, asegurando una base sólida para las intervenciones basadas en evidencia. También, es esencial adoptar un enfoque multidisciplinario para el tratamiento y el apoyo al paciente, incluida la integración de conocimientos de diversas disciplinas médicas para ofrecer atención integral y abordar los impactos multifacéticos del prurito en la vida de los pacientes. Por último, existe una clara necesidad de aumentar la conciencia entre los pacientes y los profesionales de la salud, así como entre los políticos y los responsables de la formulación de políticas y procedimientos, destacando la gravedad del prurito como un aspecto debilitante de la enfermedad renal. Al abordar de forma colectiva estos imperativos, podemos mejorar significativamente la calidad de vida de las personas afectadas por Pa-ERC.

Es fundamental obtener una comprensión clara de la Pa-ERC y su impacto en los pacientes. Para lograr este objetivo sería fundamental organizar una encuesta paneuropea armonizada acerca de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, con el apoyo de organizaciones de pacientes y sociedades médicas. Una iniciativa de este tipo no solo mejoraría nuestra comprensión de la prevalencia de la enfermedad, sino que también proporcionaría una imagen integral de sus efectos en la calidad de vida y el bienestar general de los pacientes. Este esfuerzo de colaboración serviría como paso fundamental hacia una comprensión más integral de la Pa-ERC y facilitaría el camino para enfoques de tratamiento más específicos y eficaces, que en última instancia mejorarían la vida de los afectados por esta enfermedad.

Recomendaciones Políticas

Para garantizar que los resultados de la encuesta de pacientes realizada en cada geografía se analizaran y reflexionaran adecuadamente, el Grupo Directivo de Pacientes con Prurito en la Enfermedad Renal Crónica se reunió por primera vez en junio de 2023. Durante esta reunión, se analizaron las respuestas de los pacientes y se identificaron y usaron puntos clave para preparar un conjunto inicial de recomendaciones políticas. Posteriormente, se llevaron a cabo más investigaciones para mejorar y respaldar este conjunto de recomendaciones, lo que finalmente resultó en seis recomendaciones integrales que se detallarán a continuación. Estos se centran en varios aspectos de la enfermedad y presentan peticiones concretas para crear conciencia y pedir cambios en la regulación a nivel europeo y nacional. Estas recomendaciones se contextualizaron con los demás elementos presentados en este informe y se celebró una segunda reunión en septiembre de 2023, donde el Grupo Directivo de Pacientes con Prurito en la Enfermedad Renal Crónica revisó toda la estructura del informe y acordó una versión final.

Recomendación 1: Incrementar el conocimiento sobre el impacto del prurito en la Enfermedad Renal Crónica y la calidad de vida de sus pacientes,así como la colaboración con las asociaciones de pacientes europeas y nacionales para implementar campañas de concienciación.

Si bien se necesita más investigación para comprender completamente el impacto de la Pa-ERC, los estudios existentes nos muestran una realidad preocupante. Muchos pacientes que padecen prurito reportan dificultados importantes conciliar el sueño y efectos adversos en su salud mental.[27, 28, 35]

Dada la naturaleza a menudo oculta de la Pa-ERC, un esfuerzo conjunto de las asociaciones de pacientes internacionales, europeas y nacionales en una fecha dedicada y específica, como por ejemplo el Día Mundial del Riñón,





sería fundamental para llamar la atención sobre esta enfermedad. Debido a que la enfermedad a menudo no se reporta por parte de los pacientes ni la diagnostican los profesionales de la salud, los esfuerzos de colaboración de las asociaciones de pacientes internacionales, europeas y nacionales en una fecha dedicada y específica tendrían un peso significativo para ampliar la conciencia sobre esta afección. Este énfasis estaría particularmente dirigido a comprender sus efectos sustanciales en la vida cotidiana, la calidad de vida y el bienestar generales de las personas afectadas.

Para reforzar este esfuerzo colectivo, existe la posibilidad de desarrollar un programa de tutoría de pacientes, orquestado por asociaciones de pacientes con el respaldo de profesionales médicos. Esta iniciativa desempeñaría un papel fundamental a la hora de ayudar a los pacientes en sus estrategias para afrontar la enfermedad y ayudarles con la parte emocional. Un ejemplo de una iniciativa similar que ha tenido éxito es el proyecto organizado por Bundesverband Niere e.V, en el que los pacientes voluntarios reciben una formación exhaustiva para convertirse en "acompañantes de pacientes". En esta función, los pacientes voluntarios pueden ayudar a otros pacientes a afrontar la enfermedad, ofrecer información relevante y actualizada y ayudar en asuntos relacionados con el trabajo, la pensión, la rehabilitación, el apoyo doméstico y las prestaciones sociales.

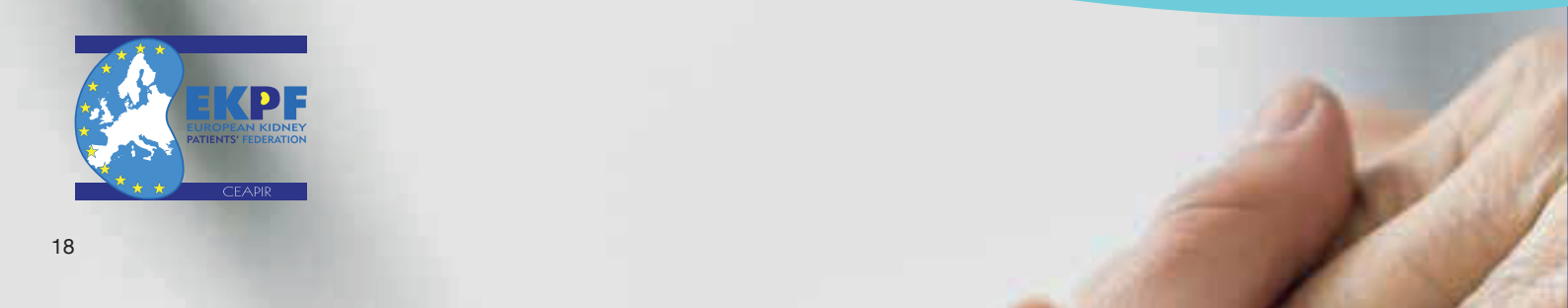
Además, las organizaciones de pacientes europeas y nacionales podrían organizar una campaña paneuropea centrada en la Pa-ERC con un punto focal en sus ramificaciones para la vida diaria, la calidad de vida y el bienestar general de los pacientes. Parte de la campaña podría incluir también testimonios de pacientes que refuercen la carga que experimentan y sensibilizar al público sobre las muchas necesidades no satisfechas en torno a la Pa-ERC. Estas acciones coordinadas contribuirían colectivamente a aumentar la conciencia sobre la Pa-ERC, lo que en última instancia generaría un impacto positivo en la atención del paciente, las rutinas diarias y el bienestar general. Este informe, junto con las encuestas analizadas y presentadas a lo largo del mismo, puede servir como herramienta para apoyar y fortalecer estas campañas. No solo ofrece datos relevantes que destacan la necesidad de una acción urgente, sino que también orienta dicha acción a través de la propuesta de recomendaciones proporcionada.



Se debe desarrollar una herramienta estandarizada para medir las experiencias reportadas por los pacientes. Una herramienta de este tipo, creada conjuntamente por organizaciones de pacientes y sociedades médicas, tendría el potencial de transformar la forma en que entendemos y abordamos los desafíos únicos que enfrentan los pacientes que sufren Pa-ERC.

Recomendación 2: Fortalecer la comprensión y el conocimiento de los profesionales de la salud sobre el Prurito en la Enfermedad Renal Crónica, incluida su frecuencia, el impacto en la vida diaria de los pacientes y las opciones de tratamiento disponibles, a través de la educación y el establecimiento de embajadores en los centros clínicos para garantizar la continua comunicación con los pacientes.

Hay muchos desafíos en torno a la Pa-ERC, uno de ellos es su infradiagnóstico y subregistro. Diversos estudios han destacado que aún existe un alto nivel de desconocimiento sobre esta afección, incluso se cree que los nefrólogos muchas veces subestiman la ocurrencia y el impacto que la Pa-ERC puede tener en la vida del paciente, no logrando muchas veces acompañar y gestionar adecuadamente esta enfermedad. [36] La clave de esta cuestión a menudo reside



en el ámbito de la comunicación entre el paciente y la atención sanitaria. Numerosos estudios han identificado esta comunicación como ineficiente y los pacientes con frecuencia dudan si informar sobre la picazón a cualquier profesional de la salud.[27, 28] Esta desgana es impulsada por su miedo a ser ignorados, su incapacidad para vincular el síntoma con la ERC, su percepción de que no existen soluciones viables, o la ausencia de un tratamiento adecuado.[28]

Al priorizar la mejora de la comprensión y el conocimiento de los profesionales de la salud sobre la Pa-ERC, se mejoraría la comunicación entre el paciente y la atención médica. Profesionales de la salud más conscientes podrían hacer un seguimiento activo del aumento y el desarrollo de Pa-ERC, brindando apoyo y soluciones para minimizar la carga de la afección. Este enfoque implica educar a los proveedores de atención médica sobre la prevalencia, los mecanismos subyacentes y el impacto del prurito, y la necesidad de mejorar su registro. Lograr esto de manera efectiva requiere un enfoque múltiple. En primer lugar, cooperar con las sociedades médicas puede ser fundamental para difundir información actualizada, aprovechando plataformas como convenciones y boletines para ofrecer a los profesionales de la salud información integral sobre la afección. Las sociedades médicas pueden facilitar la educación continua y el intercambio de conocimientos sobre este tema, creando conciencia sobre su importancia entre los profesionales. También pueden desempeñar un papel clave para concienciar a los profesionales sanitarios sobre la importancia de incluir el cribado sistemático del prurito en sus consultas con pacientes con ERC. Además, en colaboración con sociedades médicas, organizaciones de pacientes y sistemas nacionales de salud, pueden tomar medidas proactivas para formar a los profesionales de la salud y preparar a sus "embajadores del prurito".

Estos embajadores servirían de puntos de contacto cruciales entre los profesionales sanitarios y los pacientes dentro de los centros médicos. Su función consistiría en garantizar que los pacientes dispongan de información actualizada, equilibrada y de calidad sobre la Pa-ERC. Al estar bien informados sobre los últimos avances en tratamientos, resultados de investigaciones y estrategias para controlar el prurito, los embajadores podrían acabar de forma eficaz la brecha de comunicación entre los proveedores de



atención médica y los pacientes y garantizar que las directrices clínicas se implementen cuando estén disponibles. Este enfoque no solo permitiría a los pacientes discutir abiertamente acerca de sus inquietudes, sino que también fomentaría un entorno de colaboración donde se puedan desarrollar planes de atención personalizados y holísticos. Identificar al embajador más eficaz para esta iniciativa es algo crucial. Las enfermeras, con sus interacciones personalizadas y constantes con los pacientes, ofrecen una perspectiva única y pueden servir como embajadoras eficaces para transmitir información y ofrecer apoyo continuo. Teniendo en cuenta sus funciones integrales en la atención al paciente, las enfermeras cuentan con la preparación oportuna para esta tarea. Los médicos, en particular los nefrólogos con su conocimiento especializado de las afecciones relacionadas con los riñones, también están bien posicionados para asumir esta función. Su experiencia les permite proporcionar información precisa y detallada tanto a compañeros como a pacientes. Dadas las diferencias entre los sistemas de salud de diferentes países, concretamente en términos de recursos disponibles, el papel del embajador debe ser flexible y accesible para otros profesionales de la salud interesados y disponibles para asumir este papel.

Para fortalecer este esfuerzo, se podría establecer una red de embajadores tanto a nivel nacional como de la UE, facilitada por el apoyo de asociaciones de pacientes y sociedades médicas. Esta red serviría como plataforma para compartir conocimientos, prácticas recomendadas y recursos entre los embajadores, permitiéndoles mantenerse actualizados con los últimos avances en Pa-ERC. Además, elevaría la conversación sobre este crítico asunto a nivel de la UE, impulsando esfuerzos colectivos hacia una mejor atención y apoyo a los pacientes.

Recomendación 3: Sensibilizar a los responsables políticos y a los reguladores sobre el Prurito en la Enfermedad Renal Crónica, sus efectos y el impacto en la vida diaria de los pacientes así como los tratamientos disponibles.



“Para abordar este desafío, es indispensable que los sistemas nacionales de salud establezcan de manera proactiva equipos multidisciplinarios especializados de acuerdo con las distintas necesidades de los pacientes con Pa-ERC.

El modelo clínico actual a menudo no logra identificar y tratar de forma adecuada a los pacientes que padecen Pa-ERC grave.[27] Las encuestas a pacientes han destacado que una parte importante de los pacientes con Pa-ERC no reciben tratamiento e incluso aquellos que lo reciben a menudo expresan insatisfacción y una prevalencia continua de los síntomas.

Es imperativo aumentar la conciencia sobre el prurito y cómo se puede mejorar la calidad de vida de los pacientes. Esto facilitará la adopción de terapias efectivas, presentando una oportunidad sustancial para mejorar la salud, la calidad de vida y el bienestar de los pacientes con Pa-ERC. Un enfoque fundamental implica el desarrollo e implementación de pautas de tratamiento estandarizadas que abarcarían la monitorización rutinaria del prurito y la recopilación proactiva de datos sobre la prevalencia y gravedad del prurito dentro de los registros de pacientes. Los nefrólogos podrían desarrollar este marco estructurado mediante una revisión de la evidencia existente y servir como una herramienta poderosa para mejorar los resultados y la calidad de vida de los pacientes.[27] Además, las sociedades médicas podrían facilitar el desarrollo, la difusión y la adopción de estas directrices.



Aumentar la conciencia política sobre la Pa-ERC es de suma importancia para abordar las brechas existentes en el diagnóstico y el tratamiento. Es crucial que los políticos comprendan el alcance total de la carga social y económica de Pa-ERC para poder asignar recursos de manera eficaz. Por ejemplo, una campaña científica específica podría cuantificar el impacto económico de la Pa-ERC, demostrando cómo las inversiones en tratamiento pueden generar retornos sustanciales en términos de mejora del bienestar del paciente y reducción de los costes de atención médica. Además, involucrar a los pacientes con Pa-ERC a través de encuestas de seguimiento ofrecería una línea de acción para comprender la singularidad de sus desafíos. Cuando se recopilan datos sobre cómo la Pa-ERC afecta la vida diaria, incluido el empleo y las responsabilidades de cuidado, quienes formulan las regulaciones obtendrían una perspectiva de primera mano sobre las dificultades tangibles que enfrentan los pacientes. Estos datos servirían como una herramienta reveladora en las discusiones reguladoras, destacando la necesidad urgente de intervenciones personalizadas y apoyo para los pacientes con Pa-ERC.

Además, es fundamental destacar el profundo impacto de la Pa-ERC en el bienestar general y la salud mental de los pacientes. La Estrategia Europea de Salud Mental proporciona una plataforma única para enfatizar las necesidades integrales de los pacientes con Pa-ERC. Esta estrategia abarca una amplia gama de políticas y esfuerzos destinados a promover el bienestar mental en varios ámbitos, incluido el desarrollo de capacidades y la prevención y la intervención temprana, elementos cruciales para optimizar la atención al paciente con Pa-ERC.

> **"Al priorizar la mejora de la comprensión y el conocimiento de los profesionales de la salud sobre la Pa-ERC, se mejoraría la comunicación entre el paciente y la atención médica.**

Aumentar la conciencia política sobre la Pa-ERC es un imperativo estratégico para impulsar un cambio significativo. A través de campañas específicas, recopilación de datos centrada en el paciente y la integración con iniciativas complementarias, sería posible lograr una transformación positiva en las vidas de los afectados por Pa-ERC. Estas iniciativas refuerzan de forma colectiva la necesidad urgente de intervenciones políticas que garanticen un panorama sanitario más inclusivo y empático para los pacientes con Pa-ERC.



Recomendación 4: Fomentar la investigación para mejorar el conocimiento de las causas fundamentales del prurito asociado a la ERC para comprender mejor su impacto en los pacientes.

Los científicos creen que la Pa-ERC es un trastorno multifactorial, pero la comprensión actual de esta afección sigue siendo muy limitada, concretamente en lo que respecta a las causas fundamentales, los mecanismos subyacentes y las modalidades de tratamiento efectivas.[11, 12] Esto también se debe a que la aparición de los síntomas varía entre los pacientes y su intensidad puede variar de leve a grave.[27] Una comprensión más profunda de las posibles causas de la Pa-ERC será crucial para prevenir, controlar y tratar los complejos factores fisiológicos, bioquímicos y neurológicos que podrían contribuir a la aparición y persistencia de esta afección.

Para lograr este objetivo es crucial realizar una encuesta paneuropea coordinada y armonizada sobre la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, con la colaboración de organizaciones de pacientes y sociedades médicas. Este esfuerzo no solo profundizaría la comprensión de la prevalencia de la enfermedad, sino que también ofrecería una visión completa de su impacto en la calidad de vida y el bienestar general de los pacientes. Esta colaboración conjunta marcaría un paso significativo hacia una comprensión más profunda de la Pa-ERC y sentaría las bases para estrategias de tratamiento más precisas y eficientes, mejorando en última instancia el bienestar de las personas que luchan contra esta afección.

Además, la investigación también puede aportar mayor claridad sobre el impacto de la enfermedad en la vida del paciente. Estas investigaciones también pueden apoyar el desarrollo de intervenciones y materiales que puedan aliviar el impacto que la enfermedad podría tener sobre la calidad de vida y el bienestar tanto del paciente como de su círculo inmediato.

La colaboración es parte fundamental en este proceso transformador. La industria, las sociedades médicas, las universidades y los centros de investigación deben unir fuerzas para impulsar iniciativas de investigación que generen impacto. Establecer subvenciones dedicadas a nutrir a los investigadores en su búsqueda de estudios integrales sobre la Pa-ERC puede generar beneficios de gran alcance.



En este sentido, sería fundamental priorizar los recursos a nivel europeo. La promoción de subvenciones de investigación específicas sobre la Pa-ERC dentro del programa de salud Horizonte Europa puede servir como promotor para avanzar en el conocimiento sobre esta enfermedad. Por lo tanto, es imperativo enfatizar en la necesidad de una conversación oportuna en torno a la investigación de Pa-ERC antes de la formulación del próximo programa de trabajo de Horizonte Europe. Esta previsión sería clave para la planificación estratégica y garantizaría que la agenda de investigación se ajuste con las necesidades cambiantes de los pacientes y un enfoque sanitario más amplio. Además, cabe destacar el importante potencial que encierra la Iniciativa de Salud Innovadora (IHI) para avanzar en la investigación de tratamientos en este ámbito, así como las oportunidades que ofrece el programa *EU 4 Health* en el campo de la mejora de la calidad de vida de los pacientes. Este esfuerzo de colaboración, que involucra a partes interesadas de diversos sectores en el marco de proyectos europeos específicos, es primordial para impulsar un progreso significativo hacia la comprensión y, en última instancia, mitigar el impacto de esta compleja enfermedad en la vida de los pacientes. A través de asociaciones estratégicas y una promoción específica, podemos facilitar el camino hacia avances transformadores en el campo de la investigación y el tratamiento de la Pa-ERC.

Recomendación 5: Generar más información acerca de las experiencias de los pacientes en torno al prurito, específicamente sobre su impacto, en especial, en el bienestar mental de los pacientes, la percepción que tienen sobre los tratamientos y cómo les gustaría participar en su propia atención.

Existe una clara necesidad de contar con más datos sobre la prevalencia del Prurito en la Enfermedad Renal Crónica, así como el impacto en la calidad de vida de los pacientes.[16, 28, 35]

La falta de comprensión sobre la Pa-ERC tiene consecuencias de gran alcance. Disminuye la capacidad de los profesionales de la salud para entender la afección, lo que impide su capacidad para ofrecer los más altos estándares de atención y ofrecer información integral a los pacientes. Además, dificulta la propia comprensión de la afección por parte de los pacientes, incluida la importancia de informarla a su proveedor de atención médica. Esta brecha de conocimiento afecta directamente las opciones de tratamiento disponibles y el grado en que los pacientes pueden participar de forma activa en su propia atención.

Sin embargo, evaluar objetivamente la intensidad del prurito es un desafío. Dado que es un asunto subjetivo, la evaluación del prurito en pacientes con ERC se basa únicamente en sus informes. Por lo tanto, la única forma de evaluar la presencia, intensidad, curso y respuesta al tratamiento de Pa-ERC de pacientes con prurito sigue siendo los resultados informados por el paciente (PROs).

Si bien existen varias herramientas de medición para evaluar el prurito, ninguna ha alcanzado el estatus de estándar definitivo y muchas de las metodologías existentes están diseñadas principalmente para la investigación clínica más que para su aplicación diaria en la práctica clínica. Por lo tanto, es imperativo que los pacientes y sus proveedores de atención médica integren estas herramientas en la práctica clínica habitual, ofreciendo así una comprensión más completa de esta afección que a menudo no se informa lo suficiente.[22] La implementación rutinaria de PROs validados, junto con la integración de la experiencia reportada por los pacientes y la introducción de nuevas herramientas de detección de picazón, tiene el potencial de ofrecer información duradera sobre la persistencia y

“Las encuestas han destacado que una parte importante de los pacientes con prurito no reciben tratamiento e incluso aquellos que reciben tratamiento a menudo expresan insatisfacción y una prevalencia continua de los síntomas.



gravedad de la Pa-ERC a lo largo del tiempo. En última instancia, este enfoque puede servir como ensayo para determinar la eficacia de los nuevos tratamientos dirigidos y ofrecer un conocimiento más profundo sobre su impacto en la calidad de vida de los pacientes.[22]

En este sentido, es necesario un esfuerzo acordado entre las sociedades médicas, las organizaciones de pacientes y las autoridades sanitarias competentes a nivel europeo, nacional y regional. Al aunar conocimientos y recursos, las partes interesadas deberían trabajar para establecer una plataforma de recopilación de datos integral y estandarizada para los pacientes afectados por Pa-ERC. Este registro unificado serviría como un recurso inestimable, capturando una visión multifacética de la afección, incluyendo sus distintos síntomas, la evolución de las modalidades de tratamiento y la trayectoria de la dolencia.

Por esta razón, es necesario desarrollar una herramienta estandarizada que mida las experiencias reportadas por los pacientes. Esta herramienta, creada conjuntamente por organizaciones de pacientes y sociedades médicas, contaría el potencial de transformar la forma en que entendemos y abordamos los problemas únicos que afrontan los pacientes que sufren Pa-ERC. Al ofrecer una plataforma estructurada para que los pacientes articulen sus experiencias, preferencias y necesidades, esta herramienta no solo mejoraría la precisión de la atención sino que también fomentaría un sentido más profundo de empoderamiento y tenencia entre quienes sufren las complejidades de Pa-ERC. A través de estos esfuerzos concertados, no solo sería posible perfeccionar la administración de tratamientos específicos, sino también fomentar un enfoque más compasivo y centrado en el paciente para la gestión de la Pa-ERC. Priorizando las voces y experiencias de los pacientes, se lograrían avances significativos hacia la mejora de la calidad de vida general de quienes enfrentan esta afección a menudo subestimada.[22]

Recomendación 6: Avanzar en la atención al paciente implementando un enfoque integral para el Prurito en la Enfermedad Renal Crónica

La Pa-ERC varía de un paciente a otro. La diversidad de síntomas, junto con el desconocimiento de los profesionales de la salud, hace que el diagnóstico de prurito sea complicado y podría producir que los pacientes busquen atención médica de diferentes tipos de profesionales de la salud.[27]

Para abordar este asunto, es de suma importancia que los sistemas nacionales de salud establezcan de manera proactiva equipos multidisciplinarios especializados y de conformidad con las distintas



“Aumentar la conciencia política sobre la Pa-ERC es algo fundamental para abordar las brechas existentes en el diagnóstico y el tratamiento. Es crucial que los políticos comprendan el alcance total de la carga social y económica provocada por la Pa-ERC para poder asignar recursos de manera eficaz.

necesidades de los pacientes con Pa-ERC. Estos equipos deben estar compuestos por una amplia gama de expertos, entre los que se incluyan nefrólogos por su experiencia especializada en el cuidado renal, dermatólogos especializados en afecciones de la piel, profesionales de enfermería dedicados que ofrezcan un apoyo fundamental en el día a día y médicos de atención primaria que actúen como coordinadores centrales de atención holística. Además, la integración de profesionales de las disciplinas de psicología y trabajo social es primordial. Su formación especializada los prepara para identificar pacientes que enfrentan síntomas de prurito severo, lo que les permite un enfoque de atención más matizado y compasivo. Este enfoque colaborativo no solo garantiza un seguimiento integral, sino que también permite una respuesta al tratamiento oportuna y eficaz, lo que en última instancia mejora la calidad de vida y el bienestar general de los pacientes.

Además, las asociaciones de pacientes a nivel nacional son socios cruciales para esta tarea. Aprovechando su gran experiencia y sus esfuerzos de promoción, estas asociaciones pueden desempeñar un papel fundamental para superar posibles obstáculos y garantizar la integración perfecta de este enfoque integral en los entornos hospitalarios. Su posición única les permite actuar como puente entre pacientes, proveedores de atención médica y políticos, facilitando la comunicación y la comprensión de lo que significa ser un paciente con Pa-ERC. Al aprovechar el conocimiento colectivo y los recursos de las asociaciones de pacientes, los sistemas de salud pueden incrementar la eficacia y la longevidad de estos equipos de atención especializada. Esta sinergia colaborativa fomenta un entorno en el que los pacientes reciben mejor atención médica, lo que produce mejores resultados y una mayor satisfacción del paciente.



Conclusión

La pandemia de COVID-19 ha revelado la capacidad de la Unión Europea para unirse y tomar medidas rápidas e de impacto frente a las crisis sanitarias. A través de esfuerzos colectivos y compromiso compartido, fuimos testigos de la capacidad de la UE para marcar una diferencia tangible en las vidas de los ciudadanos europeos. A medida que minimizábamos los riesgos de la pandemia, nos encontramos en un momento crucial, entendiendo que, al abordar de forma colectiva los desafíos de salud, podemos impulsar cambios rápidos e impactantes en varios países. Esta nueva conciencia se puede aplicar a otros asuntos de salud actualmente, extendiéndose más allá de las enfermedades infecciosas y centrándose en otras cuestiones graves, concretamente en el ámbito de las enfermedades no transmisibles y el coste humano y financiero que supone que es extremadamente alto.

El Prurito en la Enfermedad Renal Crónica es una afección muy molesta que plantea muchos problemas en la vida de los pacientes, tanto física como psicológicamente. Como demuestran los resultados de las encuestas a pacientes, en los países incluidos (Francia, Alemania, Italia, España y Portugal) estos informan alteraciones en su sueño, estado de ánimo, salud mental y sus interacciones físicas y sociales. Sin embargo, incluso en entornos clínicos, todavía existe un nivel muy alto de desconocimiento sobre esta condición médica, lo que la hace aún más desafiante. El grupo directivo de pacientes con Pa-ERC se reunió con el objetivo de arrojar luz sobre las dificultades que enfrenta esta comunidad de pacientes y reflexionar sobre las soluciones que se pueden tomar a nivel europeo para iniciar un cambio que pueda traducirse en una mejor gestión y, en última instancia, en una mejor calidad de vida. A través del análisis sobre los datos recopilados en las encuestas a pacientes y un debate reflexivo sobre lo que significa vivir con estos pacientes y ofrecerles atención, el Pa-ERC desarrolló un conjunto de recomendaciones integrales. Estas recomendaciones deben considerarse interconectadas y formar un mosaico de atención con el potencial de transformar la calidad de vida de los pacientes con Pa-ERC.

Por un lado, es necesario fomentar la concienciación entre los profesionales sanitarios, los cuidadores e incluso los propios pacientes sobre las causas fundamentales, el impacto y las opciones disponibles para abordar la Pa-ERC. Por otro, también es necesario fomentar la investigación para profundizar nuestro conocimiento sobre cada uno de estos aspectos. Una comprensión sólida de esta afección es esencial para mejorar los resultados de los pacientes y facilitar el acceso a datos completos es importante para el desarrollo de intervenciones y terapias más efectivas que puedan mejorar drásticamente la vida de los pacientes. Además, las consecuencias de gran alcance de la Pa-ERC en las diferentes áreas de la vida del paciente resaltan la necesidad



de garantizar enfoques multidisciplinarios de la atención, incorporando diferentes tipos de profesionales que puedan garantizar enfoques holísticos de la atención al paciente. Para impulsar un verdadero cambio a nivel de la UE, el apoyo de los políticos y los responsables políticos es crucial, por lo que aumentar la conciencia y fomentar el debate político en torno a este tema puede tener un gran impacto.

La comunidad Pa-ERC aspira al reconocimiento, apoyo y, lo más importante, encontrar soluciones que satisfagan sus necesidades médicas insatisfechas. Ha llegado el momento de actuar. El marco de las políticas sanitarias europeas está evolucionando y es necesario aprovechar el aumento de la atención y el discurso político en torno a las cuestiones de salud provocado por la pandemia de COVID-19. Se están desarrollando y remodelando nuevos y pioneros marcos políticos, como la Estrategia Europea de Salud Mental, el Espacio Europeo de Datos de Salud y la Legislación Farmacéutica General, que ofrecen oportunidades para mejorar el bienestarde los ciudadanos europeos. Las recomendacionesdel Grupo Directivo de Pacientes de Pa-ERC constituyen una guía clara para impulsar el cambio y abordar las muchas necesidades insatisfechas que enfrentan quienes viven con esta afección.

"El grupo directivo de pacientes de Pa-ERC se reunió con el objetivo de arrojar luz sobre los desafíos que enfrenta esta comunidad de pacientes y reflexionar sobre las soluciones que se pueden tomar a nivel europeo para iniciar un cambio que pueda traducirse en una mejor gestión y, en última instancia, una mejor calidad de vida.



Sobre la EKPF

La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) es una organización sin ánimo de lucro que actúa como entidad coordinadora y une asociaciones nacionales de varios países europeos.

Con una comunidad que abarca más de 75 millones de personas que viven con problemas de salud renal en Europa, la EKPF se dedica a promover el bienestar y los derechos de los pacientes renales en todo el continente.

Nuestra misión en la EKPF se basa en el compromiso de mejorar varios aspectos críticos de la salud renal: Voz, Elección, Implicación, Seguridad, Autonomía, Calidad de vida, Innovación e investigación. De acuerdo con nuestra misión, los objetivos de la EKPF, tal como se describen en nuestros estatutos, abarcan un amplio espectro, desde crear conciencia sobre la enfermedad renal en etapa terminal (ESRD) y promover la prevención de enfermedades hasta establecer estándares de detección temprana y mejorar el tratamiento y las condiciones de vida de pacientes con ESRD y sus familias. Además, la EKPF busca fomentar la cooperación y el intercambio de información con organizaciones e instituciones involucradas en enfermedades renales y aumentar las tasas de donación y trasplante de órganos. A través de estas iniciativas y colaboraciones, la Federación Europea de Pacientes Renales se mantiene firme en su dedicación de defender los derechos y el bienestar de los pacientes renales en toda Europa, trabajando de forma incansable para crear un futuro mejor y más saludable para todos los afectados por problemas de salud renal.



EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

Este informe ha sido creado con la colaboración experta de:

País	Representante	Grupo de pacientes
Francia	Cécile Vandevivère – Director General	France Rein
Italia	Maria Elisabetta De Ferrari – HCP Francesco Moretti – Paciente	ANED
España	Juan Carlos Julián – Director General	ALCER
Portugal	Marta Campos – Coordinadora	APIR
Reino Unido	George Lankester – Manager de Políticas	Kidney Research UK
Alemania	Angela Monecke – Manager	Bundesverband Niere e.V



Referencias

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).

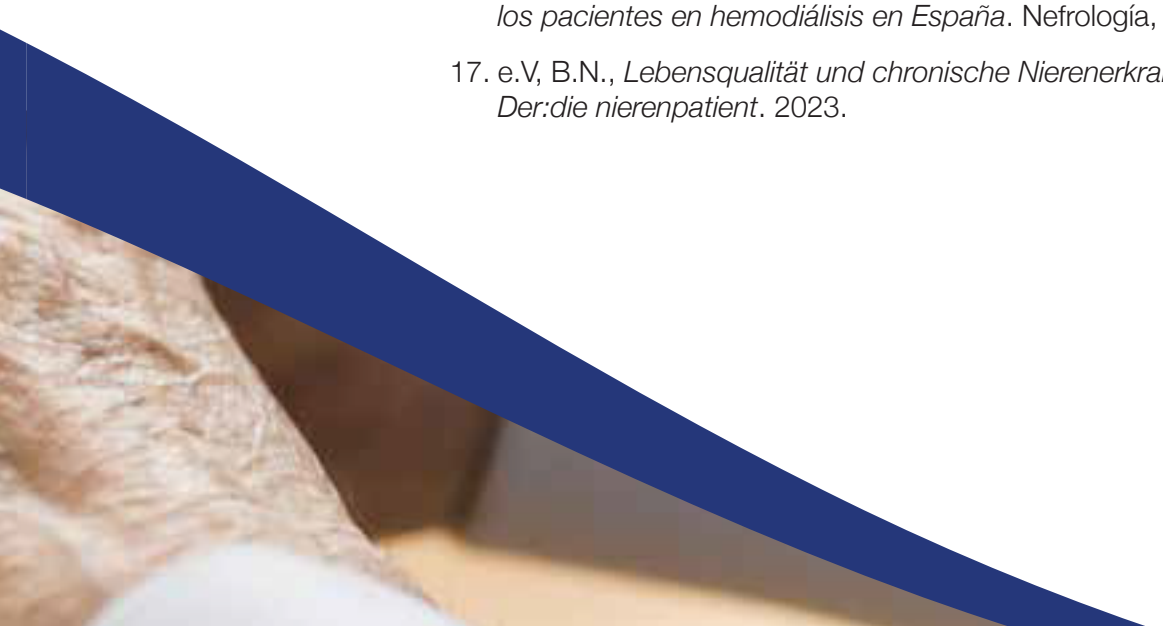
13. Hercz, D., S.H. Jiang, and A.C. Webster, *Interventions for itch in people with advanced chronic kidney disease*. Cochrane Database Syst Rev, 2020. **12**(12): p. CD011393.

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.









Apéndice – Análisis de la encuesta

Antecedentes

Esta sección analiza los resultados de las encuestas realizadas por miembros de la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) obtenidos de las encuestas a pacientes en Francia, Alemania, Italia España y Portugal entre 2021 y 2022. Aportaron información sobre la realidad de los pacientes con enfermedad renal que padecen Pa-ERC y, especialmente, el impacto del prurito en su calidad de vida y bienestar.

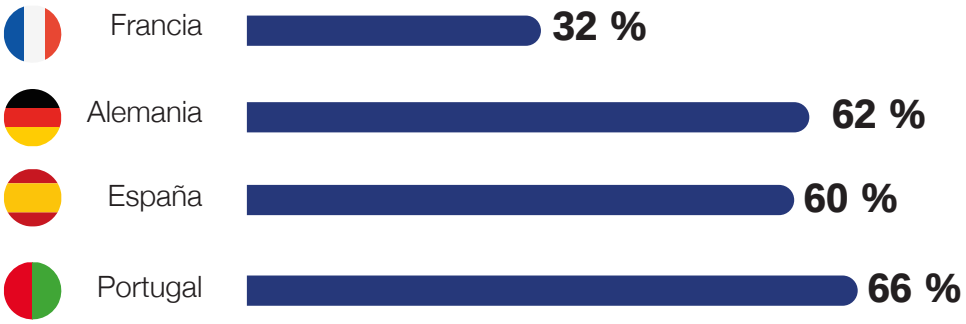
En total, 3803 pacientes europeos con enfermedad renal respondieron a las encuestas. El número de encuestados varió entre países; entre 1896 de Italia (cerca de la mitad del número total de encuestados) y los 43 de Portugal.

Experiencia de los encuestados con el prurito

Gravedad de la afección

Cuando se les preguntó sobre la picazón, en la mayoría de los países más de dos tercios de los encuestados declararon sufrir prurito: **66 %** en Portugal, **62 %** en Alemania y **60 %** en España. Sin embargo, el porcentaje de pacientes que afirmaron sufrir prurito fue menor en Francia, donde fue del **32 %**.

Gráfico 1 – Porcentaje de encuestados que declaran sufrir prurito



La mayoría de los encuestados señalaron haber afrontado periodos moderados o severos de prurito. En España, el **82 %** de los encuestados declaró sufrir episodios moderados (**66 %**) o graves (**16 %**) de esta afección. En Francia, el **60 %** afirmó que su picazón era moderada o grave. En el caso de los encuestados en diálisis domiciliaria, el **74 %** (diálisis peritoneal) y el **60 %** (hemodiálisis) de los encuestados franceses declararon que el picor era uno de sus síntomas más molestos. En Alemania, el **45 %**de los encuestados describieron que picazón era moderada o intensa. En Portugal, **36 %** respondió que su picor era moderado (**29 %**) o grave (**7 %**). En Portugal, un porcentaje mayor de encuestados afirmó sufrir de forma leve la afección (**42 %**).

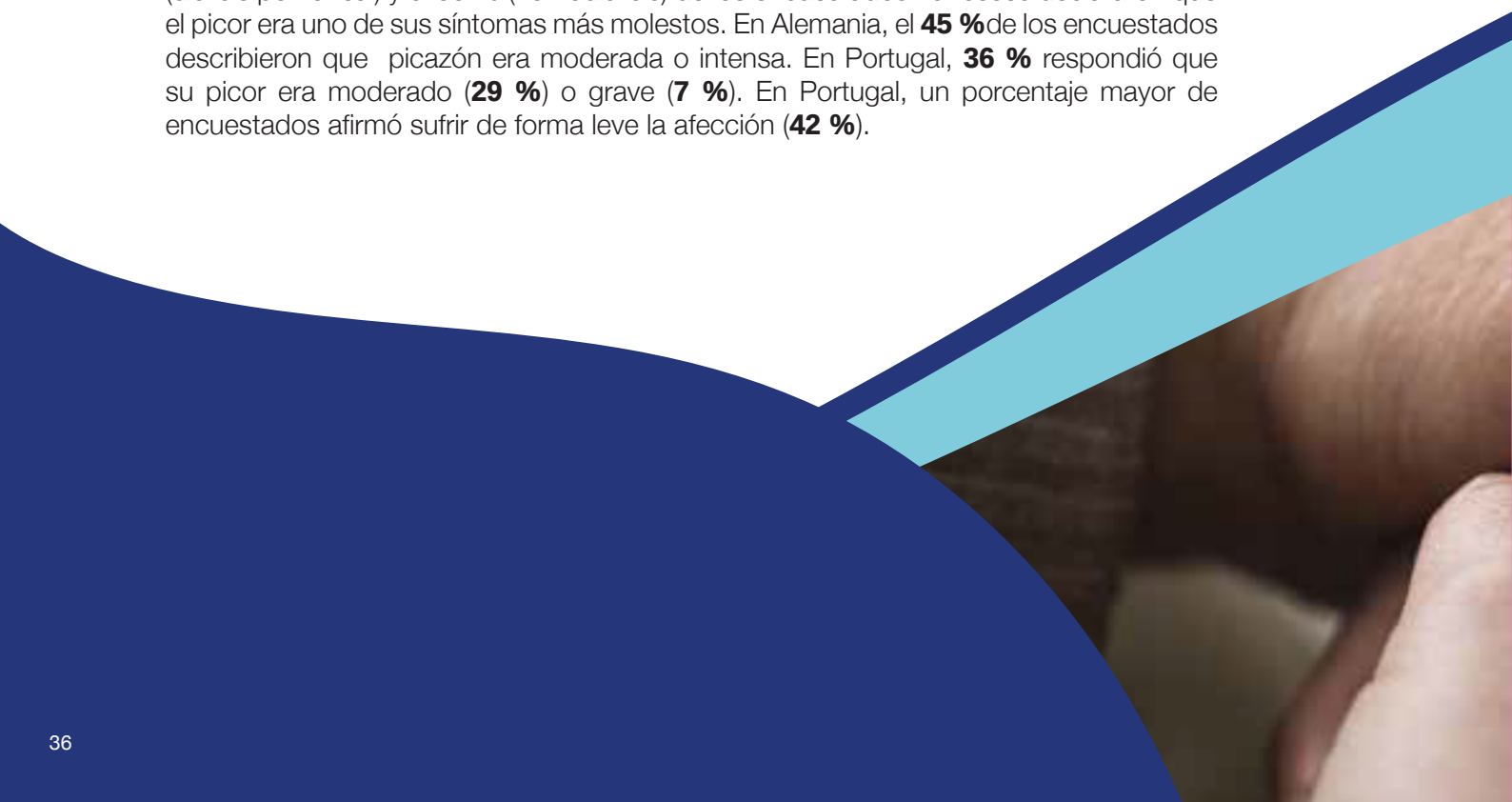
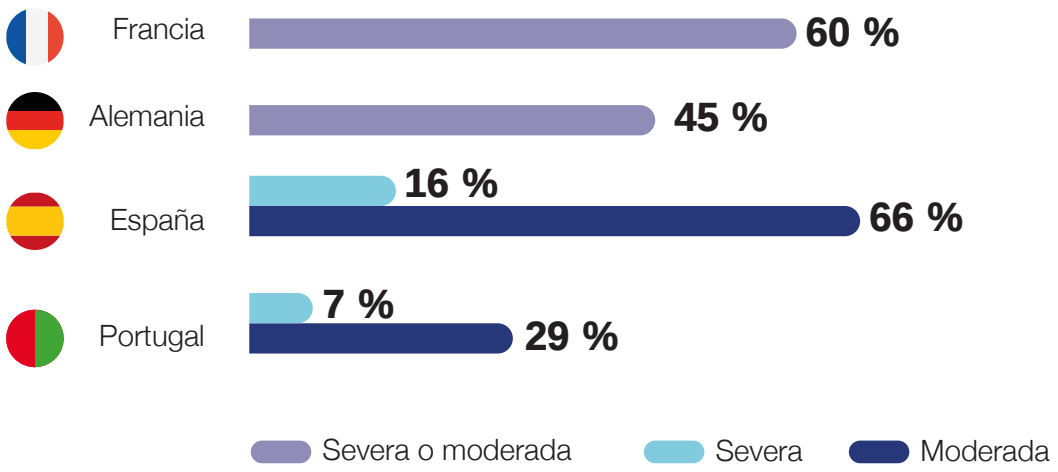


Gráfico 2 – Severidad del prurito



Duración del prurito y progresión de la afección.

En algunos países, se preguntó a los encuestados sobre la duración de su afección, cuándo comenzó y su progresión.

- El **90 %** de los encuestados portugueses afirma haber sufrido prurito desde hace más de un año y hasta más de diez años.
- El **42 %** de los encuestados italianos indican sufrir prurito desde hace más de un año.



Vínculo con la diálisis

- El **80 %** de los encuestados italianos relacionaron el inicio del prurito con la diálisis. El **10 %** de los encuestados italianos explicó que el prurito solo se producía durante la sesión de diálisis.
- Solo un pequeño porcentaje de los encuestados españoles explicó que el prurito se produjo después de la sesión de diálisis (**16 %**) o durante la sesión (**13 %**).
- El **10 %** de los encuestados italianos señaló que el prurito solo se producía durante la sesión de diálisis.

Frecuencia de la afección

La gran mayoría de los encuestados, a los que se les preguntó cuándo se produjo el picor, declararon sufrir prurito la mayor parte del día.

- El **94 %** de los portugueses y el **73 %** de los alemanes afirmaron que el picor estaba presente hasta seis horas al día.
- En España, el **60 %** de los encuestados con prurito explican experimentarlo todos los días, tanto de día como de noche.
- En Italia, sin embargo, los encuestados explicaron que el prurito duraba unos días antes de desaparecer (**53 %**) o estaba casi siempre presente (**36 %**). Solo el **10%** de los encuestados italianos mencionaron que el prurito estaba siempre presente.

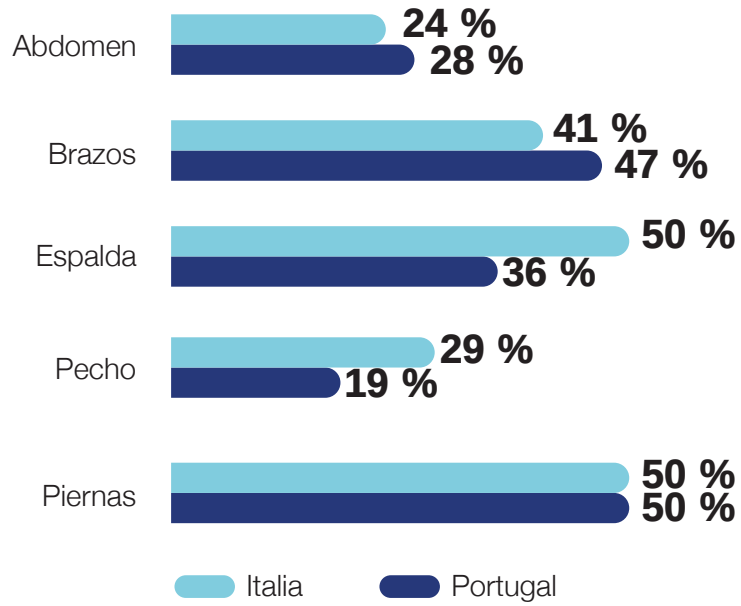
El prurito parece estar igualmente presente de día y de noche con el **30 %** de los encuestados españoles y el **20 %** de los italianos señalando su presencia durante el día; y el **29 %** de los españoles y el **18 %** de los encuestados italianos que lo sufren por la noche.



Localización del prurito en el cuerpo de los pacientes

Cuando se les preguntó qué parte de su cuerpo era la más afectada por el prurito, los encuestados señalaron las piernas (**50 %** encuestados italianos y **50 %** encuestados portugueses), espalda (**50 %** encuestados italianos y **36 %** encuestados portugueses) y brazos (**41 %** encuestados italianos y **47 %** encuestados portugueses). El pecho (**29 %** de los encuestados italianos y **19 %** encuestados portugueses) y el abdomen, aunque con menos frecuencia (**24 %** encuestados italianos y **28 %** encuestados portugueses).

Gráfico 3 – Localización del prurito en el cuerpo de los encuestados



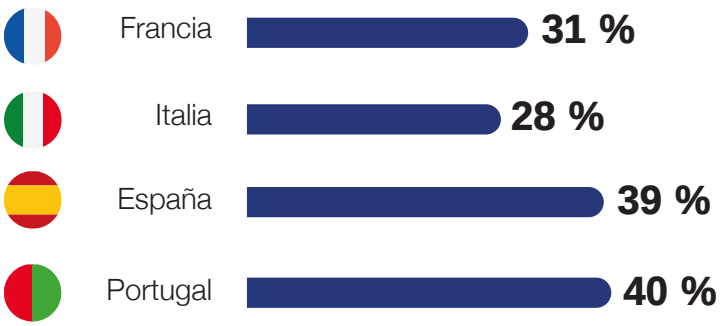
Repercusión en la calidad de vida de los pacientes con prurito

Empeoramiento de la calidad del sueño.

El impacto del prurito en la calidad del sueño de los pacientes es innegable.

- En Portugal, el **40 %** de los encuestados respondieron que el picor les afectaba en su sueño
- En España, un **39 %** señaló tener dificultades para conciliar el sueño a causa de la picazón y el **38 %** informó despertarse por la noche a causa del picor.
- En Francia, el **31 %** declaró tener mala o muy mala calidad del sueño.
- En Italia, el **28 %** afirmó que la picazón les pone nerviosos y no les deja dormir

Gráfico 4 – Porcentaje de encuestados que afirmaron que el prurito estaba afectando su sueño.



Impacto en el estado de ánimo y la salud mental.

El prurito parece tener un impacto significativo en el estado de ánimo y la salud mental de los pacientes.

- En España, el **44 %** de los encuestados señaló que el prurito los hacia estar más irritables, el **32 %** se frustra, el **27 %** pierde la concentración y el **21 %** se estresa.
- En Portugal, los datos más señalados por los pacientes afectaban al miedo a que el picor empeorara (**29 %**), irritabilidad (**28 %**) y vergüenza (**23 %**).
- En Italia, casi un tercio de los encuestados afirmaron sentir angustia (**28 %**).

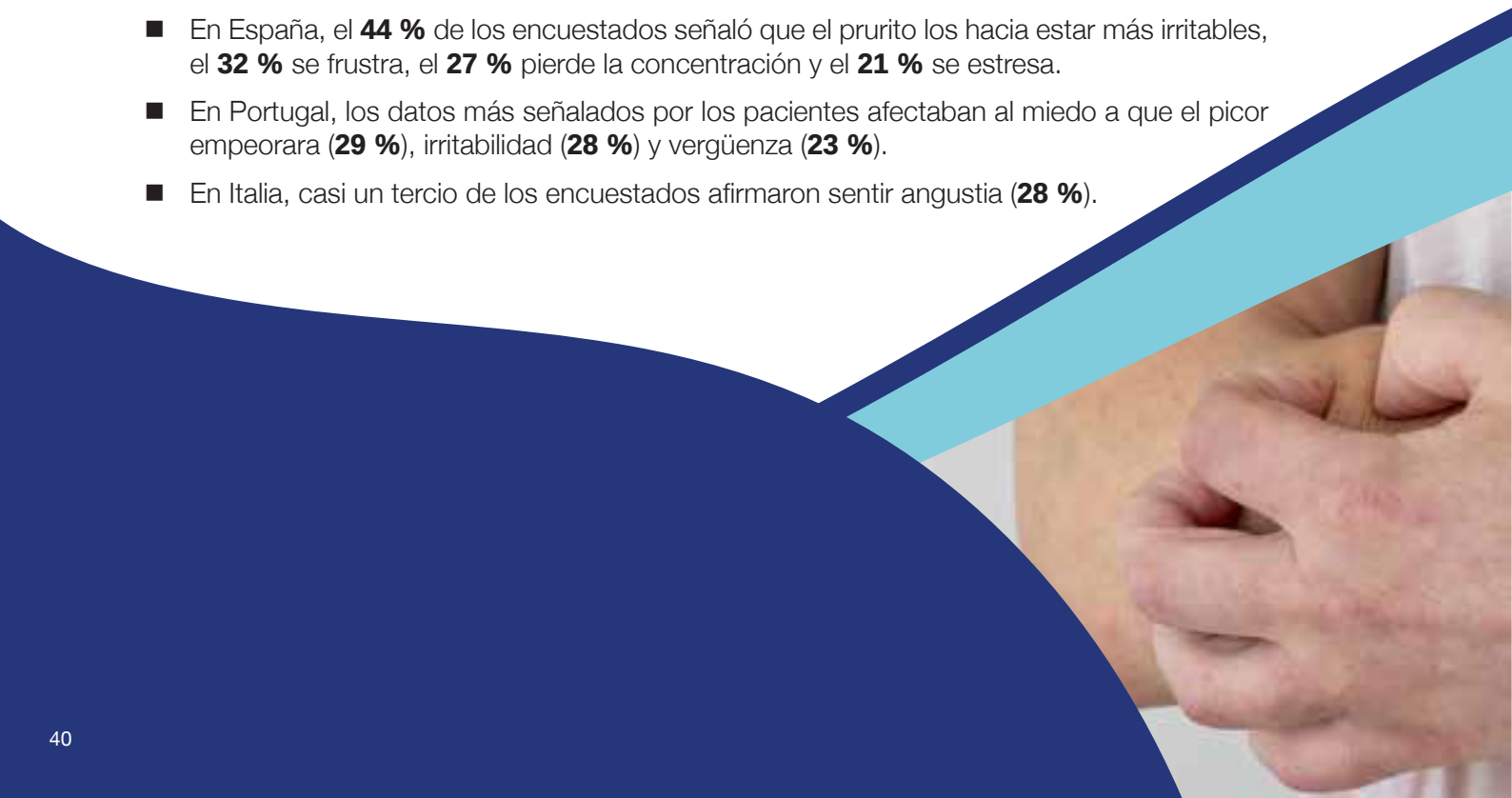
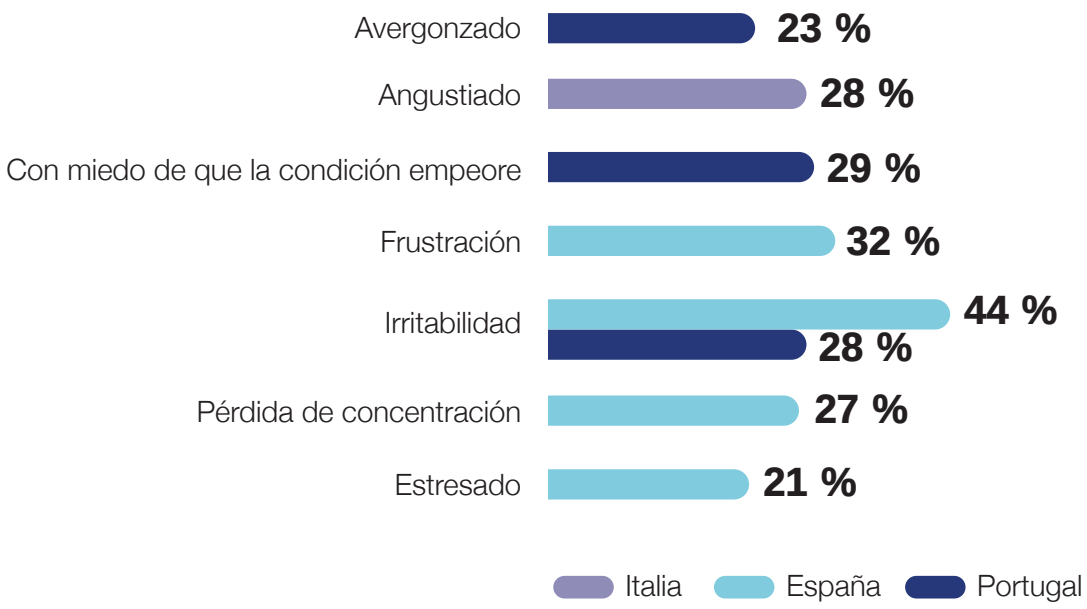


Gráfico 5 – Impacto del prurito en el estado de ánimo y la salud mental de los encuestados



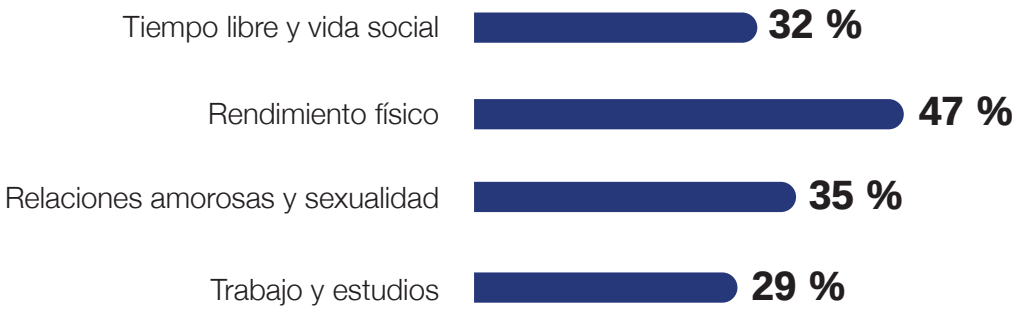


Impacto en las actividades físicas e interacciones sociales

El prurito está afectando las actividades físicas y sociales de los pacientes.

En Alemania, los pacientes señalaron que el picor afectaba a su rendimientos físico (**47 %**), relaciones afectivas y sexuales (**35 %**), tiempo libre y vida social (**32 %**) y altrabajo y estudios (**29 %**).

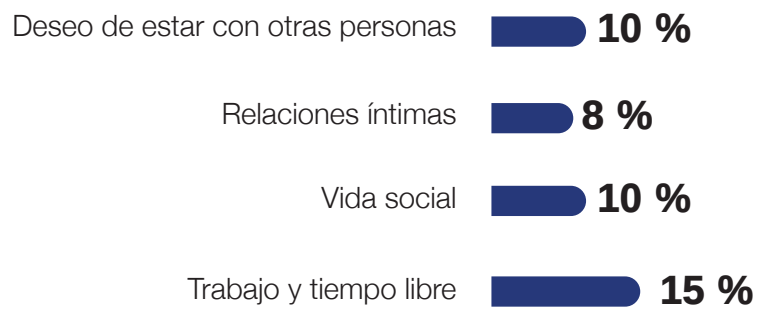
Gráfico 6 –Impacto del prurito en las actividades físicas y sociales de los encuestados alemanes



En Portugal, los encuestados señalaron que el prurito les afectaba en su trabajo ytiempo libre (**15 %**), en su vida social (**10 %**), en el deseo de estar con otras personas (**8 %**) y en la relación de pareja (**8 %**).



Gráfico 7 –Impacto del prurito en las actividades físicas y sociales de los encuestados portugueses



En Italia los encuestados afirmaron que el picor les limitaba en sus interacciones sociales, ya que a menudo les molestaba al rascarse (**10 %**).

Sin embargo, el impacto negativo del prurito en la calidad de vida de los pacientes no se experimentó en la misma medida en todos los países. El **65 %** de los encuestados alemanes afirmaron estar satisfechos con su calidad de vida y el **60 %** de los encuestados italianos señaló que el prurito es un inconveniente que podría superarse fácilmente.

Tratamiento del prurito y éxito del tratamiento.

Tratamiento contra el prurito

En los países donde se realizaron preguntas sobre el tratamiento, solo un tercio de los encuestados señaló haber seguido un tratamiento contra el prurito. Efectivamente, en Alemania, España y Portugal aproximadamente el **60 %** de los encuestados no han sido tratados del prurito. En Alemania, solamente se reportó una prescripción médica contra el picor en el **24 %** de los casos. En Italia, el **32 %** de los encuestados afirmó haber sido prescrito por un profesional sanitario con algún tratamiento con cierto grado de eficacia.

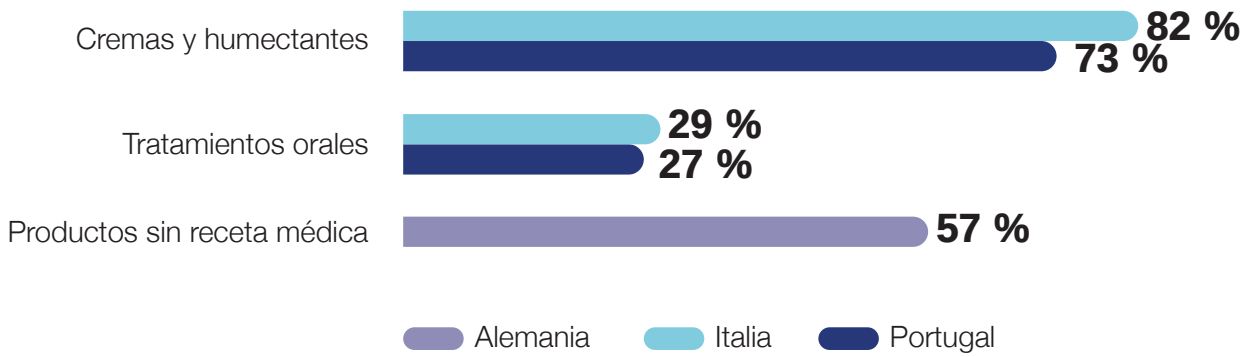


Tipo de tratamiento

Los tipos de tratamientos utilizados por los pacientes contra la picazón variaron, prefiriéndose los tratamientos externos.

- En Italia, los pacientes señalaron que usaban cremas emolientes e hidratantes (**68 %**), antihistamínicos orales (**29 %**) y cremas que contienen cortisona (**14 %**).
- En Portugal, la mayoría de las pacientes (**73 %**) indicó el uso de tratamientos externos (p. ej., crema, loción) en comparación con tratamientos orales (p. ej., comprimidos, cápsulas, jarabe) (**27 %**).
- En Alemania, más de la mitad de los encuestados explicaron que utilizaban productos de venta libre en farmacias o farmacias (**57 %**).

Gráfico 8 – Tipos de tratamientos utilizados por los encuestados contra el prurito



Éxito del tratamiento

Los encuestados asignaron distintos niveles de éxito a los tratamientos contra el prurito.

- En Alemania, aunque el **91 %** de los pacientes afectados por prurito declararon estar más o menos satisfechos con el éxito de su tratamiento, **70 %** señaló solo un éxito parcial.
- En España, el **47 %** de los encuestados que utilizaban algún tratamiento contra el prurito estaban insatisfechos con él.
- En Portugal, los encuestados describieron la evolución del picor tras el tratamiento en un (**54 %**) como mejor o mucho mejor y en un (**46 %**) como peor o igual.
- In Italia, el **22 %** de los encuestados mencionaron que los medicamentos recetados que utilizaban no les aliviaban el prurito.

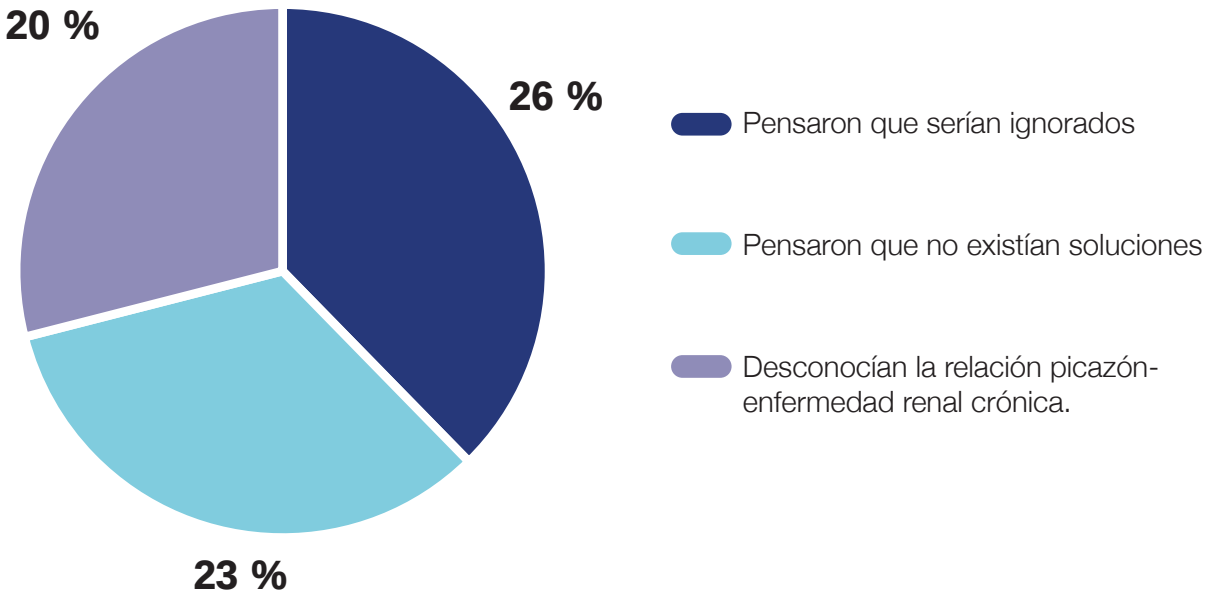
Comunicación e información proporcionada por los profesionales sanitarios.

Comunicación del prurito a los profesionales de la salud

Tan solo un tercio de los encuestados afirmó haber comentado el tema del prurito con sus profesionales sanitarios.

En España, el **35 %** de los encuestados declaró no haber comunicado los problemas asociados con el prurito a su médico o enfermera. Cuando se les preguntó por qué no lo hacian, los encuestados españoles explicaron que pensaban que los ignorarían (**26 %**), no tendría solución (**23 %**), o desconocían la relación entre el picazón y la enfermedad renal crónica (**20 %**).

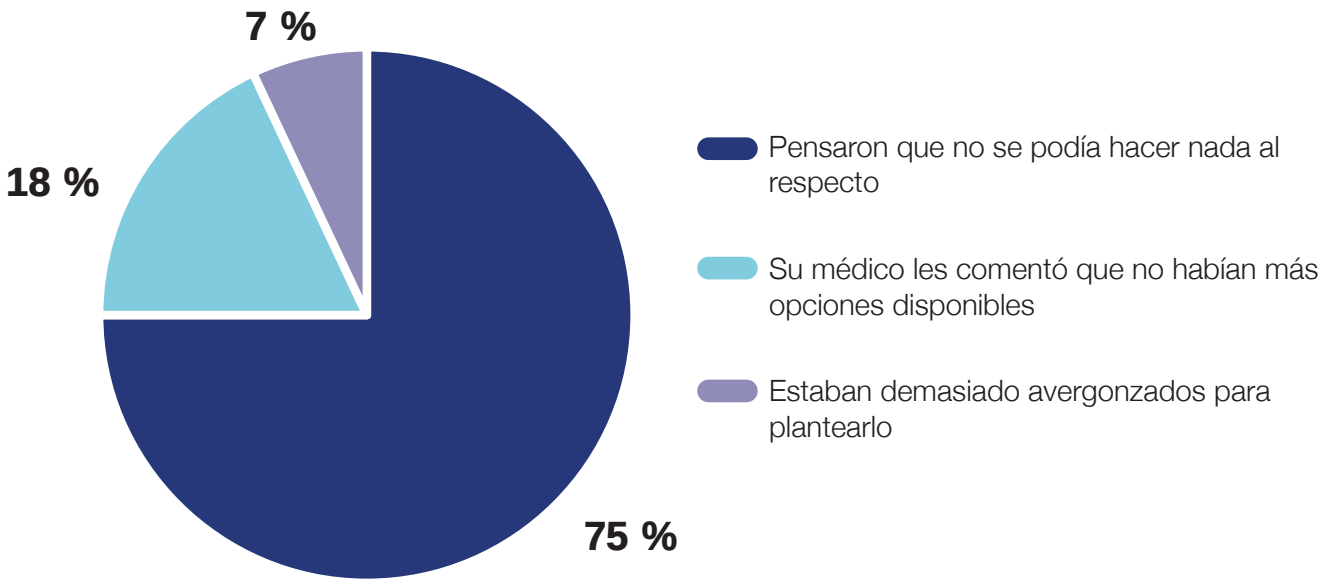
Gráfico 9 – Razones que alegan los encuestados que no comunicaron el prurito a sus profesionales sanitarios en España





En Italia, el **66 %** de los encuestados mencionaron que tuvieron una conversación inicial sobre el prurito con su nefrólogo pero que no continuarían planteándole el prurito a su médico. Afirmaron que pensaban que la picazón era causada por la diálisis y que no se podía hacer nada (**75 %**), que su médico les indicó que habían hecho todo lo posible acorde a la información médica disponible actualmente (**18 %**), o que estaban demasiado avergonzados (**7 %**). Cuando se les preguntó si habían comentado a su enfermera de diálisis sobre el prurito, los encuestados italianos respondieron que no (**47 %**), que lo mencionaron y la enfermera les dio algunos consejos útiles para seguir en casa (**28 %**), o que solo lo consultaron con la enfermera cuando el picor se volvió insoportable (**26 %**).

Gráfico 10 – Razones que alegan los encuestados que no comunicaron el prurito a sus profesionales sanitarios en Italia



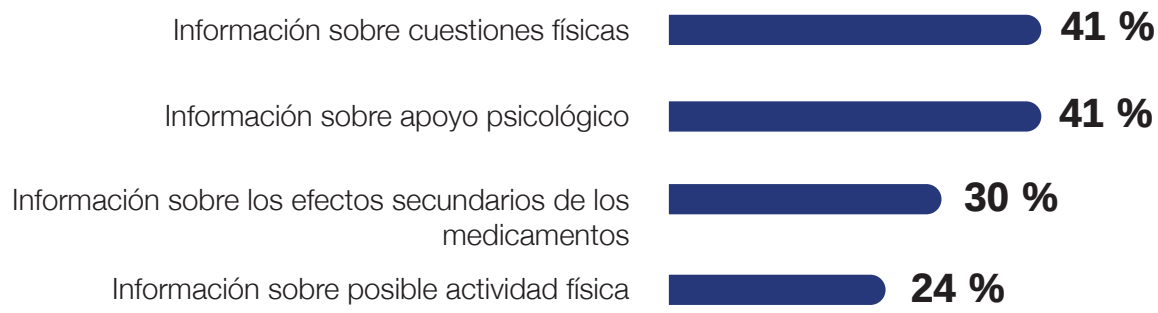


Información por parte de los profesionales sanitarios.

En Italia, cuando se les preguntó si habían recibido respuestas acerca de la naturaleza del prurito, el **71 %** de los encuestados afirmó no recibir suficiente información, el **27 %** no recibieron respuestas satisfactorias y no estaban seguros de la causa del prurito.

En Alemania, los pacientes preguntaron por información que fuera más allá de la enfermedad nefrológica subyacente, como por ejemplo, centrándose en cuestiones físicas (p. ej., dolor, picazón) (**41 %**), apoyo psicológico (**41 %**), los efectos secundarios de los medicamentos (**30 %**) e información acerca del rendimiento físico (**24 %**).

Gráfico 11 – Tipo de información solicitada por los encuestados en Alemania



Implicación de los pacientes en su atención.

La conexión entre la implicación del paciente en el proceso de toma de decisiones médicas estuvo directamente relacionada con su satisfacción con la atención nefrológica y con su calidad de vida.

En Alemania, una sección de la encuesta se centró en los deseos de los pacientes de participar en su atención médica. El **86 %** respondió que les gustaría participar en las decisiones sobre su atención médica. El **50 %** considera que actualmente se les tiene en cuenta en las decisiones, mientras que el **37 %** sintieron que estaban parcialmente involucrados en su tratamiento médico.

Cabe destacar que, en Alemania, se detectó que los pacientes que contaban con mayor comunicación y que participaban más en las decisiones acerca de su atención médica estaban mucho más satisfechos con la atención proporcionada en los centros de diálisis (**87 %**), en comparación con aquellos que estaban insatisfechos con el intercambio de información con los profesionales de la salud (**55 %**).



Con el apoyo de: CSL Vifor



EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

evoke incisive health
www.evokeincisivehealth.com

CSL Vifor