



Vivre avec un prurit associé à une maladie rénale chronique





Introduction

Ces patients font partie des malades silencieux, souvent cachés, qui méritent de la considération et bien plus encore. Ils ressentent au mieux une gêne importante, au pire une douleur aiguë. Ils veulent désespérément un traitement adapté. Mais jusqu'à présent, il n'y en a pas.

Le prurit associé à la maladie rénale chronique (CKD-aP) est une démangeaison systémique qui se manifeste avec une fréquence et une intensité élevées chez les patients sous dialyse. Des études estiment qu'environ 40 % des patients atteints d'insuffisance rénale terminale souffrent de ce prurit modéré à sévère, un quart d'entre eux déclarant des cas graves. La majorité des patients dialysés (jusqu'à 70 %) en souffrent.

Pourtant, le CKD-aP reste mal compris et chroniquement non traité. Cette maladie, qui touche des centaines de milliers de personnes dans le monde, peut être négligée par les professionnels de la santé.

Cet article s'appuie sur le thème de la Journée mondiale du rein de 2021, "Bien vivre avec une maladie rénale", et traite de l'impact du CKD-aP sur la qualité de vie des patients. Il s'appuie sur des entretiens souvent éprouvants menés par Observia avec 75 patients et soignants dans sept pays différents, réalisés entre décembre 2020 et février 2021. La nature invalidante du CKD-aP et son effet gravement perturbateur sur leur vie quotidienne apparaissent ainsi au grand jour.



1. Le CKD-aP est pénible

Le CKD-aP n'est pas une simple démangeaison. Il peut être "insupportable". Il conduit les patients à se gratter jusqu'à ce qu'ils saignent. Ils sont souvent obligés de soigner la peau à vif qu'ils ont grattée. De nombreux patients luttent pour vivre avec cette maladie.

“Eh bien, c'est assez chronique. Elle a tendance à se manifester sur tout le corps, le tronc, l'arrière et l'avant, les jambes, les bras. Même parfois ma tête est très irritée. Habituellement, quand ça commence comme ça, il faut deux ou trois jours pour que ça se dissipe et disparaisse.” - Patient du Royaume-Uni

Le CKD-aP a des conséquences invalidantes pour les patients et apparaît à différents endroits du corps, dont certains peuvent être difficiles à traiter avec des lotions. Les répondants à l'enquête décrivent différents niveaux de gravité, mais un facteur commun aux personnes souffrant de cette maladie d'un degré léger à sévère est qu'elle entraîne un fardeau émotionnel et physique. Même les personnes atteintes d'un CKD-aP léger ou modéré parlent de leur maladie comme d'un fardeau avec lequel elles ont beaucoup de mal à vivre.





Le CKD-aP s'ajoute au fardeau physique et psychologique déjà immense que représente pour les patients le fait de devoir subir une dialyse en raison de leur maladie rénale chronique ou de leur insuffisance rénale terminale. "Je suppose que tout ce qui est lié à la dialyse est un défi... Nous avons assez à faire pour ne pas avoir quelque chose de plus." (patient en Australie).

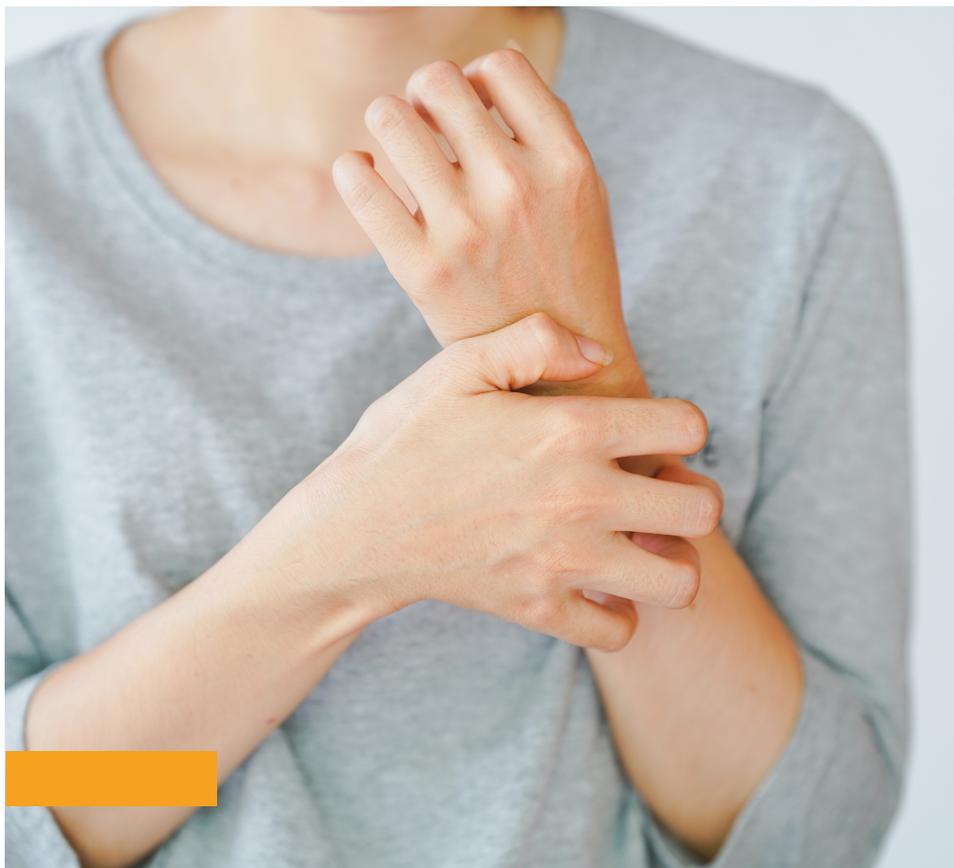
Sur le plan physique, les patients déclarent devoir "me gratter la peau parce que je ne peux pas le supporter. J'ai l'impression que des milliers de petites puces travaillent sur ma peau" (patient en Allemagne), ce qui se traduit souvent par "de vilaines marques de grattage sur le dos [et] les bras" (patient en Australie). Certains rapportent même des situations encore plus dramatiques : "je dois me réveiller et arrêter parce que ça commence à faire trop mal. J'ai du sang sur les doigts. J'ai gratté tous les poils de mon bras gauche et je commence à le faire sur mon bras droit maintenant, et sur ma jambe" (patient en Australie).

"La moitié du temps, vous essayez de traiter la peau à vif que vous avez grattée." – Patient aux USA

De nombreux patients essaient de se distraire. Mais il peut s'avérer difficile de résister au grattage. "Vous faites de gros efforts pour ne pas vous gratter, mais vous finissez quand même par vous gratter" (patient en Allemagne). "Parfois, je pourrais littéralement me gratter à mort, alors j'ai trouvé un moyen de me distraire. Mais cela ne m'aide pas toujours..." (patient en Australie).

"C'est tellement grave que je me gratte jusqu'à ce que je n'aie plus de peau." – Patient en Australie

2. Elle ne disparaît jamais



Introduction

Certains patients signalent que les démangeaisons vont et viennent périodiquement et apparemment de façon aléatoire. Cela peut se produire dans la phase de pré-dialyse ou pendant la phase de dialyse. Cependant, beaucoup ressentent la démangeaison de manière constante : elle ne disparaît jamais, avec des conséquences véritablement dévastatrices sur leur vie. Comme le dit un patient britannique : "Je me gratte tout le temps, c'est plus fort que moi. Je ne peux pas dormir la nuit parce que c'est là vingt-quatre heures sur vingt-quatre".

Les patients se sentent souvent dépassés et ne savent pas comment faire face à la situation - "on devient vraiment grincheux et c'est frustrant, car ce n'est pas facile à gérer" (patient en Italie). Ou encore : "Il y a quand même des moments où les démangeaisons sont insupportables, où je me dis : "c'est vraiment terrible en ce moment", mais il faut juste tenir bon". (patient en Allemagne).

"Eh bien, c'est assez chronique. Ça a tendance à être sur tout le corps, le tronc, l'arrière et l'avant, les jambes, les bras.

Même parfois ma tête est très irritée. Habituellement quand ça commence comme ça, ça prend deux ou trois jours jusqu'à ce que ça se dissipe et disparaisse." - Patient au Royaume-Uni



3. Ça me gâche la vie

Le CKD-aP peut avoir un impact énorme sur la qualité de vie des patients. Il peut, par exemple, affecter le sommeil, les relations sociales avec les amis, la vie de famille ou le travail car il est difficile de se concentrer. Il peut même conduire à la dépression. Beaucoup disent même avoir l'impression de perdre la tête. L'insomnie est un effet courant. Les patients décrivent leurs réveils nocturnes ou leur agitation, essayant de résister à la tentation de se gratter la peau, même s'ils savent que cela ne fera qu'aggraver la situation. "Le pire moment est la nuit, vous vous réveillez avec des démangeaisons extrêmes sur toutes les parties de votre corps... ça passe du bras gauche au pied droit et ça vous accable vraiment parce qu'il n'y a rien que vous puissiez faire tout de suite." (patient en Allemagne). Un sommeil perturbé peut à son tour entraîner d'autres effets négatifs, comme être de mauvaise humeur, malheureux ou déprimé : " Souvent, [cela a un impact] sur l'humeur car si vous ne dormez pas pendant la nuit, vous êtes moins enclin aux interactions. Le sommeil est très important" (patient en Italie).

Les patients parlent également de l'impact sur leur volonté de fréquenter leurs amis. Une poussée soudaine dans un espace public peut être telle qu'il devient trop pénible de se trouver parmi d'autres personnes ou à l'extérieur. e dois être honnête, quand ça arrive et que je suis dehors, je panique. Je marche vite et je vais dans un endroit où il n'y a personne, je m'appuie contre le mur et je me gratte" (patient en Italie) - "c'est vraiment difficile dans les situations sociales ou si vous sortez dîner et que vous devez vous excuser. Il m'est arrivé d'aller aux toilettes et de me gratter les bras et les jambes parce que ça me rendait folle". (patiente en Australie). Les patients s'isolent et se débrouillent seuls. Comme le dit l'un d'entre eux en Australie : "Ça me garde un peu isolé parfois".

"Souvent, je reste éveillé pendant plusieurs nuits d'affilée sans pouvoir dormir." - Patient en Allemagne

"Vous ne voulez pas sortir. Ce n'est pas bien si vous êtes assis avec des amis et que vous discutez et que tout d'un coup vous vous grattez". - Patient des USA

Le CKD-aP peut empêcher les patients d'effectuer ou les obliger à sauter des activités quotidiennes. Un patient en Italie, par exemple, raconte : "Un truc bête, c'est quand je suis au supermarché en train de faire des courses et que ces crises commencent, on ne sait pas comment les gérer...". Un autre patient raconte : "Récemment, nous étions en voyage en voiture et j'ai dû m'arrêter, stopper la voiture et me gratter."

"Dans certaines situations, on en a vraiment marre de ces démangeaisons. À la fin, nous avons même dû rentrer à la maison, il n'y avait aucun intérêt à continuer ce voyage. Mes démangeaisons étaient tout simplement trop fortes." – Patient en Allemagne

Au travail, les patients peuvent avoir du mal à se concentrer : "... Si vous essayez de faire quelque chose et que cela vous démange, vous devez arrêter ce que vous faites" (patient australien). Certains doivent même renoncer à leurs activités professionnelles

"Cela a un impact quand c'est grave, quand c'est inconfortable et que je ne peux pas prêter attention aux gens car je suis concentré sur les démangeaisons qui sont vraiment inconfortables." – Patient en Italie



4. J'ai dû apprendre à vivre avec ma maladie

L'expérience peut être si longue, sans traitement efficace ni fin en vue, que les patients se résignent tout simplement : Si je devais choisir un mot, ce serait "acceptation". C'est juste quelque chose que j'ai fini par accepter et qui va arriver" (patient aux États-Unis). Ou encore : "J'ai compris que, malheureusement, je dois vivre avec" (patient en Italie) et "Je ne peux rien changer. Un patient sous dialyse ne peut rien changer" (patient en Italie).

De nombreux patients ont essayé de nombreux traitements différents, appliqué une lotion sur la peau ou parlé à des néphrologues, des dermatologues, des médecins généralistes et des infirmières afin de trouver une solution à leurs démangeaisons. Lorsqu'aucune de ces solutions ne leur a apporté le soulagement qu'ils recherchaient, leur seule option est d'accepter cette maladie comme "une fatalité".

"Je dirais que c'est très ennuyeux, irritant et que cela a un gros impact sur ma vie. Il s'atténue mais ne disparaît jamais. J'apprends simplement à vivre avec." – Patient en Australie

5. Quelle est mon affection ? Cela n'a pas été diagnostiqué



"Comme je ne connaissais pas les causes de cette maladie, je pense que j'ai vécu avec elle pendant un quart d'année avant de réaliser que ma maladie rénale pouvait en être la cause. Il m'a fallu environ trois mois avant de consulter mon néphrologue" - Patient en Allemagne

Au début du processus de dialyse, de nombreux patients déclarent ne pas connaître la cause de leurs démangeaisons. Ils déclarent également qu'ils ne savaient pas que les démangeaisons étaient liées à une maladie rénale chronique ou à une insuffisance rénale terminale. Ils omettent donc de consulter les professionnels de santé concernés. Cette perplexité est souvent doublée d'un sentiment de gêne, une autre raison pour laquelle les patients ne soulèvent pas le problème. À cet égard, un patient italien a suggéré à ses confrères : "Je leur dirais de ne pas perdre de temps, de ne pas se sentir gênés, et de parler de leur problème au néphrologue ou à leur médecin de référence, à leur pharmacien, à leur généraliste... ce sont toutes des personnes compétentes, afin de les traiter le plus rapidement possible". Malheureusement, il est fréquent que cela ne se produise pas, notamment chez les patients chez qui on vient de diagnostiquer une maladie rénale chronique.

En outre, les professionnels de la santé, tels que les néphrologues, n'ont souvent pas abordé le sujet des démangeaisons lors de l'instauration de la dialyse ou du diagnostic de l'insuffisance rénale chronique, omettant de prévenir leurs patients de leur apparition. Le problème doit donc être soulevé par les patients eux-mêmes. Un patient américain se souvient : "Malheureusement, au début de la dialyse, ils ne m'ont rien dit sur quoi que ce soit. Ce à quoi je devais m'attendre. Comment m'y attendre. Rien. J'ai tout appris au fur et à mesure. A la volée." Par conséquent, les patients peuvent mettre un certain temps avant d'aborder cette question avec un professionnel de la dialyse.

6. Il y a un besoin médical non satisfait



De nombreux patients ont désespérément essayé toute une série de traitements pour faire disparaître les démangeaisons. Les médicaments les plus couramment utilisés vont des antihistaminiques aux liants phosphoriques en passant par diverses lotions. Mais beaucoup n'ont pas fonctionné pour eux : "Le médecin a commencé à me recommander divers médicaments. Mais les médicaments ne m'ont pas beaucoup aidé." (patient en Allemagne).

"Je comprends qu'il existe différentes façons de le gérer, mais pas de l'arrêter" - Patient en Italie

Les traitements peuvent apporter un certain soulagement, mais seulement pour une courte période : "J'ai d'abord essayé les pilules contre les allergies et j'ai eu un soulagement à court terme, mais rien à long terme. Ensuite, j'ai essayé différentes lotions, et j'ai remarqué que certaines d'entre elles, au bout de trois jours, ne faisaient plus effet. Je ne sais même pas combien d'argent j'ai dépensé pour essayer de trouver quelque chose qui pourrait m'aider" (patient en Allemagne); "La crème hydratante m'a soulagée, mais ensuite les démangeaisons sont revenues" (patiente en Italie).

De plus, de nombreux patients prennent des médicaments prescrits qui ne font que réduire temporairement les conséquences des démangeaisons : "J'ai utilisé toutes sortes de crèmes, pour atténuer les cicatrices" (patient en France). Plus les patients soulèvent ce problème, plus ils se voient proposer des traitements insatisfaisants. Cela peut aller d'une dialyse plus longue ou supplémentaire à des restrictions alimentaires. Les patients peuvent également être accablés par les effets secondaires des traitements, comme la somnolence due aux antihistaminiques.

Conclusion



Le CKD-aP est une maladie insupportable à vivre, tant sur le plan physique que psychologique. La démangeaison ne disparaît jamais complètement et nuit à la qualité de vie des patients. Elle affecte leur sommeil, leur volonté d'interagir avec les gens, leur capacité de concentration. Elle rend difficile l'accomplissement des tâches quotidiennes les plus simples. De nombreux patients ont renoncé à attendre une "solution miracle" et ont dû apprendre, même à contrecœur, à vivre avec cette affection.

Malheureusement, les professionnels de la santé avertissent trop rarement leurs patients de manière proactive que cette affection peut survenir dans le cadre d'une maladie rénale chronique. En outre, de nombreux patients constatent que les traitements prescrits pour les démangeaisons n'apportent au mieux qu'un soulagement limité ou temporaire et essaient donc de nombreux traitements différents, qui atténuent tous les démangeaisons temporairement mais ne les éliminent pas.



**Adresse administrative:
35 Constanca Street. Ground Floor
Madrid 28002 (Spain)**

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

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