



ATT LEVA MED KLÅDA ORSAKAD AV KRONISK NJURSJUKDOM





Inledning

Dessa patienter lider i det tysta, ofta syns de inte men de förtjänar vår sympati och mycket mer. I bästa fall lider de av stort obehag, i värsta fall akuta smärtor. De söker desperat efter en behandling mot klådan. Men det finns ingen. Än så länge. CKD-aP (Chronic Kidney Disease associated Pruritus) är en systemisk svårbehandlad klåda, som är mycket vanlig och intensiv hos patienter som står på dialys. I studier har man beräknat att omkring 40 procent av alla patienter med kronisk njursvikt har måttlig till svår klåda. Hos ungefär en fjärdedel av dessa är tillståndet allvarligt. Majoriteten (upp till 70 procent) av dialyspatienterna är drabbade.



Trots det är kunskaperna om CKD-aP fortfarande dåliga och tillståndet ofta obehandlat. Denna klåda, som flera hundra tusen personer globalt lider av, missas ofta av sjukvårdspersonalen. Det här dokumentet följer temat för Världsnjurdagen 2021, att "leva ett bra liv med njursjukdom", och handlar om hur CKD-aP påverkar patienternas livskvalitet. Det bygger på ofta väldigt upprörande intervjuer av 75 patienter och vårdare i olika länder, utförda av Observia. Intervjuerna gjordes mellan december 2020 och februari 2021. Här synliggörs CKD-aP:s negativa inverkan på patienterna och deras dagliga liv.


1. CKD-aP är besvärligt

Det handlar inte om vanlig klåda. Den här klådan kan vara olidlig. Patienterna kliar sig tills de blöder. Ofta måste de behandla sin såriga hud när de har kliat. Många patienter kämpar för att kunna leva ett drägligt liv.

”Tja, den är ju kronisk. Det kan klia över hela kroppen, magen, ryggen, benen, armarna. Ibland kliar det till och med över hela huvudet. När det väl har börjat så brukar det ta två eller tre dagar innan klådan minskar och försvinner.” – PATIENT I STORBRITANNIEN

CKD-aP får stora konsekvenser för patienterna och förekommer på olika ställen på kroppen, ibland svåra att behandla med hudkrämer. Patienter som svarat på enkäter beskriver klåda av olika svårighetsgrad, men en gemensam faktor vid lindrig till svår CKD-aP är att den medför en emotionell och fysisk börda. Även patienter med lindrig till måttlig CKD-aP talar ofta om sin sjukdom som något de verkligen får kämpa med för att klara av.





CKD-aP ökar den redan stora fysiska och psykiska bördan som patienterna får bära genom att behöva dialysbehandling på grund av kronisk njursjukdom eller njursvikt. "Allt som rör dialys är jobbigt... vi har tillräckligt med bekymmer ändå och behöver inte mer" (patient i Australien).

När det gäller fysiska besvär säger patienterna t.ex. "jag kliar mig sårig för jag kan knappt stå ut. Det känns som om tusentals loppor biter mig" (patient i Tyskland), och "jag har ofta stora rivmärken på ryggen och armarna" (patient i Australien). En del säger till och med: "Jag måste väcka mig själv och sluta klla för det börjar göra för ont. Jag har blod på fingrarna. Jag har kliat bort allt hår på min vänsterarm och har precis börjat på min högerarm och ena benet" (patient i Australien).

"Allt som oftast måste man försöka behandla huden som man har kliat helt sårig." – PATIENT I USA

Många försöker distrahera sig själva. Men det kan vara svårt att motstå frestelsen att klla. "Man försöker låta bli att klla men det slutar ändå med att man gör det" (patient i Tyskland). "Ibland skulle jag bokstavligen talat kunna klla ihjäl mig, så jag försöker hitta på något som distraherar. Det lyckas inte alltid..." (patient i Australien).

"Det är så pass illa att jag kliar tills jag inte har någon hud kvar." – PATIENT I AUSTRALIEN

2. Den försvinner aldrig



Inledning

En del patienter säger att klådan kommer och går och tydligen helt slumpmässigt. Det kan vara före dialysfasen eller under dialysfasen. Men många känner av klådan hela tiden, den försvinner aldrig, och det får väldigt genomgripande konsekvenser på deras liv. Som en engelsk patient uttrycker det: "Jag kliar mig hela tiden, det går inte att låta bli. Jag kan inte sova på natten för det kliar hela dygnet."

Patienterna känner sig ofta helt överväldigade och vet inte hur de ska hantera klådan – "man blir så sur och besvärlig och det är jobbigt, det är inte så lätt att hantera" (patient i Italien). Eller: "Det finns fortfarande tillfällen när klådan känns helt överväldigande och jag säger till mig själv: just nu är det hemskt men du behöver bara stå ut" (patient i Tyskland).

"Tja, den är ju kronisk. Det kan klia över hela kroppen, magen, ryggen, benen, armarna. Ibland kliar det till och med över hela huvudet. När det väl har börjat så brukar det ta två eller tre dagar innan klådan minskar och försvinner."

– PATIENT I STORBRITANNIEN



3. Den förstör mitt liv

CKD-aP kan få enorma konsekvenser för patientens livskvalitet. Klådan kan t.ex. påverka sömnen, samvaron med vänner och familj, eller arbetet eftersom det är svårt att koncentrera sig. Den kan till och med leda till depression. Många känner sig som om de börjar bli tokiga.

En vanlig följd av klådan är sömnlöshet. Patienterna berättar att de kan vakna mitt i natten eller ligga sömnlösa och försöka motstå frestelsen att klia fastän de vet att det bara gör det hela ännu värre. "Det är värst på nätterna, när du vaknar med extrem klåda över hela kroppen... den flyttar sig från vänster arm till höger fot och är verkligen besvärlig eftersom det inte finns något du kan göra för att direkt bli av med den" (patient i Tyskland).

Sömnstörningar kan i sin tur leda till andra negativa effekter, t.ex. dåligt humör, nedstämdhet och depression: "Ofta påverkas humöret för om du inte sover ordentligt på natten blir du mindre social. Sömnen är jätteviktig" (patient i Italien).

Patienterna talar också om att de inte gärna vill träffa vänner. Ett plötsligt skov när man är ute kan vara så jobbigt att man inte gärna vill vara bland

folk eller utomhus. "Ärligt talat, om klådan kommer när jag är ute får jag panik. Jag går snabbt iväg någonstans där det inte finns folk, lutar mig kanske mot en vägg och kliar" (patient i Italien) – "det är jättesvårt i sociala situationer eller om man går ut och äter och måste gå ifrån. Jag har varit tvungen att gå på toaletten och klia mig på armar och ben för att jag håller på att bli galen" (patient i Australien). Till slut isolerar patienterna sig och får klara sig bäst de kan. Eller som en patient i Australien uttrycker det: "Ibland gör det mig lite isolerad."

"Jag ligger ofta vaken flera nätter i rad utan att kunna sova." – PATIENT I TYSKLAND

**"Man vill inte gå ut. Det ser inte klokt ut när man sitter och pratar med vänner och helt plötsligt börjar klia sig."
– PATIENT I USA**

CKD-aP kan hindra patienterna från att utföra vardagliga sysslor eller tvinga dem att låta bli. En patient i Italien säger till exempel: "En dum sak är när jag är och handlar och får en attack, och jag inte vet hur jag ska hantera den..." Och en annan patient: "För ett tag sedan var vi ute på en biltur och jag blev tvungen att stanna bilen och klia mig..."

"I vissa situationer är man verkligen trött och utled på den här klådan. Till sist var vi tvungna att åka hem, det var ingen mening med att fortsätta resan.

Klådan var helt enkelt för jobbig."

– PATIENT I TYSKLAND

På jobbet kan det vara svårt för patienterna att koncentrera sig: "Om du försöker göra något och det kliar så måste du avbryta det du håller på med" (patient i Australien). En del måste till och med byta jobb:

"När klådan är svår och obekväma påverkar den mig och jag är inte uppmärksam på människor eftersom jag är helt fokuserad på klådan, som är fruktansvärt jobbig." – PATIENT I ITALIEN



4. Jag har varit tvungen att lära mig leva med min sjukdom

Klådan kan vara långvarig och eftersom det inte finns någon effektiv behandling eller något slut i sikte resignerar patienterna: "Om jag måste välja ett ord skulle det bli acceptans. Jag har fått lära mig att acceptera att den bara kommer att dyka upp" (patient i USA). Eller: "Jag insåg att jag tyvärr måste leva med den" (patient i Italien) och "Jag kan inte ändra på något. En patient som behöver dialys kan inte ändra på någonting" (patient i Italien).

Många patienter har redan provat flera olika behandlingar, använt hudkrämer eller talat med njurspecialister, hudläkare, allmänläkare och sjuksköterskor för att hitta något som hjälper mot klådan. Eftersom ingen har kunnat hjälpa dem är det enda alternativet att acceptera CKD-aP som "det är så här det är".

"Jag skulle säga att det är väldigt frustrerande, irriterande och har stor påverkan på mitt liv. Klådan kan minska men försvinner aldrig. Jag måste lära mig att leva med den."

– PATIENT I AUSTRALIEN

5. Vad har jag för sjukdom? Jag har inte fått någon diagnos



"Eftersom jag inte visste vad orsaken kunde vara – jag tror det tog mig tre månader innan jag förstod att det kunde vara min njursjukdom. Och tre månader till innan jag kontaktade njurspecialisten" – PATIENT I TYSKLAND

I början av dialysen säger många patienter att de inte vet varför de har sådan klåda. De säger också att de inte visste att klåda kan vara kopplat till kronisk njursjukdom eller njursvikt. Därför söker de inte hjälp hos de läkare som faktiskt skulle kunna hjälpa. Samtidigt som man är förvirrad känner man sig ofta generad – en annan orsak till att inte berätta om problemet. En patient från Italien skulle vilja säga så här till andra med samma besvär: "Jag skulle säga åt dem att inte slösa tid och inte känna sig generade, utan berätta om klådan för njurspecialisten eller läkaren som skrivit remissen, apotekspersonal, allmänläkare, för att få behandling så snabbt som möjligt... de är ju alla kompetenta personer." Tyvärr går det ofta inte till så här, särskilt inte för patienter som nyligen fått diagnosen kronisk njursjukdom.

Dessutom händer det ofta att läkarna, t.ex. njurspecialisterna, inte tar upp ämnet klåda när patienten börjar med sin dialysbehandling eller får diagnosen kronisk njursjukdom, och missar att varna patienten om att den kan dyka upp. Så det blir patienterna själva som måste ta tag i frågan. En patient i USA drar sig till minnes: "Tyvärr var det ingen som berättade något när jag började med dialys. Vad jag kunde förvänta mig. Hur det kunde visa sig. Ingenting. Jag fick själv komma på allt på vägen, allt eftersom tiden gick." Därför kan det ta tid innan patienterna tar upp det här med klåda med sjukvårdspersonalen.

Men tyvärr går problemet djupare än så. Även i de fall patienterna hade talat med läkarna om sin klåda så feldiagnostiserades den eller bagatelliserades. "Först lade min läkare inte ihop två och två: att det kunde ha att göra med min njursjukdom. Till en början trodde han det var en hudåkomma eftersom min son har eksem. Han skickade mig till hudläkare och rekommenderade allt det som man brukar prova, att byta duschtvål och sådant, och klådan försvann ändå inte. Sedan kom de fram till att det kanske hade att göra med min njursjukdom, att något som jag inte vet vad det heter ansamlades i kroppen. Det tog väl cirka 3 månader att få en diagnos." (patient i Australien)

Andra målar upp en nedslående bild av läkare som inte tar klådan på allvar: "De remitterade mig aldrig till någon specialist, de ansåg inte att det var så allvarligt... njurspecialisten gjorde inte någon ordentlig utredning" (patient i Italien).

6. Det finns ett ouppfyllt behov



Många patienter har i desperation testat olika behandlingar för att bli av med klådan. De vanligaste läkemedlen är alltifrån antihistaminer och fosfatbindare till olika typer av lotioner. Men många av dessa hade ingen effekt: "Läkaren började rekommendera olika läkemedel till mig. Men de hjälpte inte särskilt, måste jag säga. Man bad mig också skriva dagbok om min klåda. Jag gjorde det ett tag men det hjälpte inte heller särskilt mycket" (patient i Tyskland).

**"Som jag förstår det finns det olika sätt att hantera klådan men inget för att bli av med den"
– PATIENT I ITALIEN**

Behandlingarna kan ge viss lindring men bara under en kort tid: "Först provade jag allergitabletter och de hjälpte ett kort tag, men inte på längre sikt. Sen provade jag olika hudlotioner och efter tre dagar märkte jag att en del av dem inte hjälpte ett dugg. Jag vet inte hur mycket pengar jag lade på att försöka hitta något som skulle hjälpa" (patient i Tyskland). "Fuktkrämen gjorde lite nytta men sen kom klådan tillbaka igen" (patient i Italien).

Många patienter tar receptbelagda läkemedel vars enda effekt är att tillfälligt lindra följderna av klådan: "Jag använde alla möjliga sorters krämer för att minska ärren" (patient i Frankrike). Det är faktiskt så att ju oftare patienterna tar upp problemet, desto oftare får de behandlingar som inte hjälper tillräckligt. Det kan handla om allt ifrån fler/längre dialysbehandlingar till att begränsa sin kost. Patienterna kan dessutom få biverkningar av behandlingarna, t.ex. dåsighet av antihistaminer.

Slutsats



CKD-aP är ett outhärdligt tillstånd att leva med, både fysiskt och psykiskt. Klådan försvinner aldrig helt och den försämrar patientens livskvalitet. Den påverkar sömnen, viljan att träffa andra, koncentrationsförmågan. Den gör även den enklaste uppgift svår att utföra. Många har gett upp sin väntan på "mirakelmedicinen" och har, om än motvilligt, tvingats lära sig att leva med klådan.

Tyvärr är det alltför sällan som läkarna i förväg varnar patienterna om att det här problemet är något man kan drabbas av vid kronisk njursjukdom. Många patienter har också märkt att de behandlingar som ordineras i bästa fall ger en begränsad eller kortvarig lindring. De provar därför på många olika behandlingar och finner att ingen kan få bort klådan helt, endast hjälpa dem att hantera den.



**Administrativ adress:
Calle Constanca 35. Planta baja
Madrid 28002 (Spanien)**

**Huvudkontor:
Hackhofergasse 8
1190 Wien (Österrike)
ZVR - Zahl 799705834**

**E-post: info@ekpf.eu
Telefon:
+34 91 561 08 37
www.ekpf.eu**