

GUIDE POUR LES INFIRMIER(E)S

SUR LE PRURIT ASSOCIÉ À LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE

Compréhension, Communication et Soutien

Éditeurs

ANASTASIA LIOSSATOU | AFRA MASIÀ-PLANA

Tous droits réservés par l'auteur et l'éditeur, y compris les droits de réimpression, de reproduction sous toute forme et de traduction. Aucune partie de ce livre ne peut être reproduite, stockée dans un système de récupération ou transmise, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, par photocopie, enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite préalable de l'éditeur.

Première édition : Octobre 2025

Première édition Française : Janvier 2026

**European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association
(EDTNA/ERCA)**

Seestrasse 91, CH 6052 Hergiswil, Suisse

www.edtnaerca.org

ISBN : 978-618-5955-10-6

Éditeur : RAT Advertising LTD

156, rue I. Gkoura

CP : 18452 - Athènes, Grèce

www.rat.gr



Guide pour les infirmier(e)s sur le prurit associé à la maladie rénale chronique (MRC) ; Compréhension, Communication et Soutien

Éditeurs

Anastasia Liossatou, RN, DipEdu, MSc
PhD(c) à l'université du Péloponnèse,
Infirmière en chef, Unité de dialyse, Hôpital général de Céphalonie,
Céphalonie, Grèce
Membre du Comité exécutif et coordinatrice
des publications de l'EDTNA/ERCA

Afra Masià-Plana, RN, MSc, PhD
Département des Sciences infirmières
Maître de conférence à la Faculté des Sciences
infirmières de l'université de Girone, Espagne
Présidente du Conseil scientifique de l'EDTNA/ERCA

Remerciements

L'objectif de cette initiative de l'EDTNA/ERCA vise à élaborer un guide à l'usage des infirmier(e)s, rassemblant les informations les plus récentes sur le prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC) ; compréhension, communication et soutien. Il s'agit d'un guide spécialement conçu pour les infirmier(e)s en néphrologie exerçant dans le domaine de l'hémodialyse.

Les auteurs de cet ouvrage méritent reconnaissance pour leur contribution significative à sa réalisation. L'EDTNA/ERCA leur exprime sa gratitude. Les précieuses contributions des réviseurs Sofia Zyga et Paul Bennett sont vivement appréciées. Nous adressons également notre gratitude à Susan Rogers et Deepa Kariyawasam pour avoir assuré la révision linguistique.

Partenaire

L'EDTNA/ERCA tient à exprimer toute sa reconnaissance à CSL Vifor pour son précieux soutien au développement et à la publication de la version PDF, ainsi qu'à l'impression de la version anglaise de cet ouvrage.



CSL Vifor

Auteurs

Anastasia Liossatos, RN, DipEdu, MSc, PhD(c)
Département des Sciences infirmières,
Université du Péloponnèse, Grèce
Infirmière en chef, Unité de dialyse,
Hôpital général de Céphalonie, Céphalonie, Grèce
Membre du Comité exécutif et coordinatrice
des publications de l'EDTNA/ERCA

Vasiliki Zoi, RN, DipEdu, MSc
Directrice des Soins infirmiers, Diaverum Hellas
Membre du Comité exécutif de l'EDTNA/ERCA

Afra Masià-Plana, RN, MSc, PhD
Département des Sciences infirmières,
Université de Girone, Espagne
Présidente du Conseil scientifique de l'EDTNA/ERCA

Eva Serrat Graboleda, RN, MSc, PhD
Département des Sciences infirmières,
Université de Girone, Espagne

Mike Kelly, Psychothérapeute
EDTNA/ERCA - Consultante en soins psychologiques
Dublin, Irlande

Nancy Helou, RN, MS, PhD
Professeure HES ordinaire, Haute École de Santé - Vaud (HESAV),
HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale,
Lausanne, Suisse

Jeanette Finderup, RN, MHR, PhD
Hôpital universitaire d'Aarhus et Université d'Aarhus
Membre du Conseil scientifique de l'EDTNA/ERCA

Daniel Gallego
Président de la European Kidney Patients Federation
(Fédération européenne des patients rénaux) (EKPF)
Président de la Spanish Kidney Patients Federation
(Fédération espagnole des patients rénaux)
(Federación Nacional ALCER)

Réviseurs

Sofia Zyga, RN, MSc PhD

Professeur, Département des Sciences infirmières,
Université du Péloponnèse, Grèce

Paul Bennett, RN, MSc PhD

Professeur adjoint, Université Griffith, QLD, Australie
Professeur adjoint, Université d'Australie du Sud

Relecture en anglais

Susan Rogers, RGN,

Infirmière de dialyse, Pays-Bas

Deepa Kariyawasam, RD, MSc

Diététicienne spécialisée en néphrologie
Responsable clinique multiprofessionnelle
pour le London Kidney Network,
Département de diététique,
King's College Hospital NHS Foundation Trust,
Londres, Royaume-Uni

Traduction en français

Nancy Helou,

Professeure HES ordinaire,
à HESAV Haute École de Santé - Vaud,
HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale

Table des matières

Chapitre 1.

Prévalence et physiopathologie du prurit associé
à la maladie rénale chronique (Pa-MRC)

Anastasia Lioissatou & Vasiliki Zoi8

Chapitre 2.

L'impact multiforme sur la qualité de vie des patients et la prise
en charge infirmière du prurit associé à la MRC (Pa-MRC)
en lien avec la qualité de vie

Afra Masià-Plana & Eva Serrat Graboleda16

Chapitre 3.

Prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC)
et communication

Mike Kelly28

Chapitre 4.

Prurit associé à la MRC (Pa-MRC) : outils d'évaluation et
interventions fondées sur des données probantes

Nancy Helou41

Chapitre 5.

Le rôle central des infirmier(e)s dans l'identification et
la prise en charge des patients souffrant de prurit associé
à la MRC (Pa-MRC)

Jeanette Finderup54

Chapitre 6.

Exprimer ce qui est invisible : Partager avec l'équipe de soins
en néphrologie la charge que représente le prurit associé
à la MRC (Pa-MRC). Le point de vue du patient

Daniel Gallego65

Chapitre 1

Prévalence et physiopathologie du prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC)

Objectifs d'apprentissage :

- Examiner la prévalence du prurit associé à la maladie rénale chronique (MRC) à travers différentes périodes et dans divers pays
- Approfondir la compréhension de la pathogenèse complexe et multifactorielle du prurit associé à la MRC
- Mettre en évidence l'incertitude quant à l'étiologie et le traitement du prurit associé à la maladie rénale chronique, en dépit de sa prévalence élevée et de son impact croissant

Introduction

Le prurit, communément appelé démangeaisons, est une sensation cutanée désagréable qui déclenche un fort besoin de se gratter. On distingue le prurit aigu et le prurit chronique, défini par des démangeaisons persistant pendant six semaines ou plus. Le prurit chronique peut résulter de diverses affections, notamment dermatologiques, systémiques, neurologiques ou psychogènes, apparaissant de manière isolée ou combinée.¹⁻³ La maladie rénale chronique (MRC) est un exemple notable d'affection systémique associée au prurit chronique.^{1,2}

Le prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC), historiquement désigné sous le terme de prurit urémique, est une complication particulièrement gênante fréquemment observée chez les patients sous dialyse. Ses effets délétères sur le sommeil, l'humeur et le fonctionnement social altèrent considérablement la qualité de vie des personnes touchées. Malgré sa forte prévalence et son impact considérable, le Pa-MRC demeure mal défini et insuffisamment compris.^{4,5} En outre, l'absence de directives standardisées en matière de diagnostic et de traitement conduit fréquemment à un sous-diagnostic et à une prise en charge sous-optimale.⁶

Le prurit associé à la MRC ne se limite pas aux personnes sous dialyse ; il est également fréquent chez les patients non dialysés atteints de MRC. Les données de l'étude CKDopps (CKD Outcomes and Practice Patterns Study), la plus vaste enquête consacrée au Pa-MRC chez les patients non dialysés atteints de MRC, révèlent qu'environ 24 % des personnes, tous stades de MRC confondus, souffrent au moins d'un prurit modéré, tandis que 10 à 13 % font état d'un prurit sévère à extrême. La gravité du prurit apparaît corrélée à une détérioration progressive des résultats de santé rapportés par les patients.⁷ Cette revue s'attache à examiner la prévalence du Pa-MRC chez les personnes en hémodialyse (HD) et à analyser les mécanismes physiopathologiques sous-jacents.

Prévalence du prurit associé à la MRC

De nombreuses études se sont intéressées à la prévalence du Pa-MRC dans le monde, mettant en évidence une forte variabilité entre les pays et même entre les centres de dialyse au sein d'une même région. En outre, les taux de prévalence présentent des variations en fonction des modalités de dialyse, qu'il s'agisse d'hémodialyse (HD) ou de dialyse péritonéale.⁶

Les données issues de l'étude DOPPS (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study), menée entre 2012 et 2015 auprès de 35 452 adultes en HD provenant de 17 pays, ont montré que 67 % de ces personnes présentaient un Pa-MRC. Parmi les personnes concernées, 37 % ont déclaré être au moins modérément gênées par les démangeaisons. La prévalence du prurit modéré à extrême variait selon les régions, les taux les plus bas étant observés en Allemagne (26 %) et les plus élevés au Royaume-Uni (47 %) (figure 1).^{8,9} En outre, l'analyse longitudinale des données de l'étude DOPPS suggère que la prévalence du Pa-MRC est restée relativement stable entre 1996 et 2015 (figure 2).⁸

Figure 1 : Prurit rapporté par les patients, selon le pays⁹

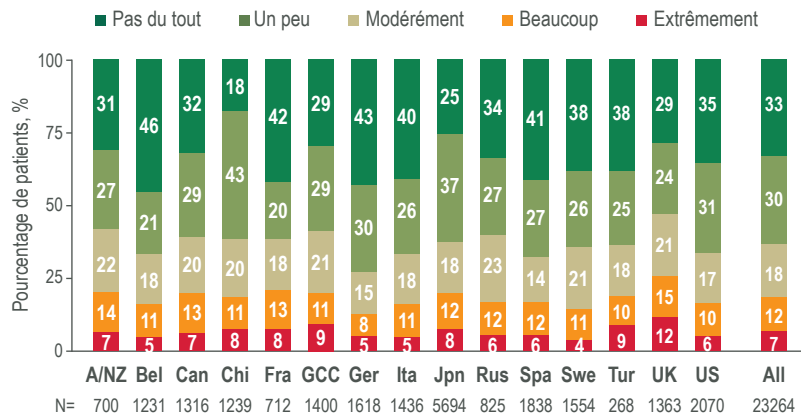
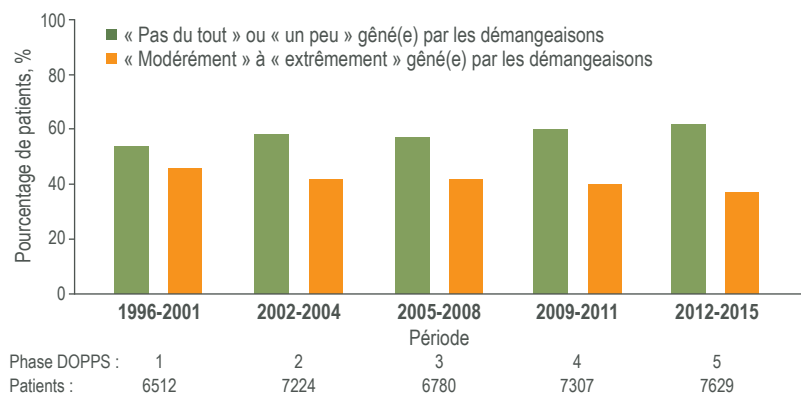


Figure 2 : Évolution dans le temps de la prévalence du prurit associé à la MRC (données DOPPS)



Physiopathologie du prurit associé à la MRC

La physiopathologie du Pa-MRC demeure complexe et encore mal comprise.¹⁰⁻¹² Toutefois, plusieurs mécanismes ont fait l'objet d'études et des hypothèses majeures ont été formulées afin d'en élucider l'étiologie. Le Pa-MRC serait lié à une dérégulation des récepteurs opioïdes, à un dysfonctionnement du système immunitaire, à une accumulation de toxines ou à une neuropathie périphérique, ou encore à une combinaison de ces facteurs.¹⁰⁻¹³

Dérégulation des récepteurs opioïdes

Les opioïdes sont des composés qui permettent de moduler la douleur en se liant à des récepteurs situés dans le cerveau, les nerfs périphériques, les kératinocytes, les mélanocytes, les follicules pileux et les cellules immunitaires. Au-delà de la signalisation de la douleur, la voie opioïde est reconnue comme un régulateur clé des démangeaisons.¹⁰ Les données mettent en évidence l'implication de deux récepteurs opioïdes primaires, le récepteur μ -opioïde (MOR) et le récepteur κ -opioïde (KOR), dans la pathogenèse du Pa-MRC.^{13,14} L'activation des MOR favorise la perception des démangeaisons, tandis que l'activation des KOR contrecarre la signalisation des démangeaisons médiée par les MOR.¹⁴ L'hypothèse de la dérégulation des récepteurs opioïdes postule que le Pa-MRC résulte d'un déséquilibre entre l'activité des MOR et des KOR, au profit de l'action des MOR.^{13,15} Plus précisément, la sur-stimulation des MOR, associée à la sous-expression ou à l'antagonisme des KOR, contribue à une augmentation de la sensation de démangeaisons.^{10,16}

Dysfonctionnement du système immunitaire

Selon la seconde hypothèse, le Pa-MRC résulterait d'une inflammation systémique dérégulée. Cette théorie est étayée par une élévation des niveaux des médiateurs pro-inflammatoires observée chez les patients sous dialyse, notamment les lymphocytes T auxiliaires de type 1 (ou Th1), la protéine C-réactive, l'interleukine-6 et l'interleukine-2. De plus, le Pa-MRC a été associé à des facteurs liés à la fonction immunitaire, tels qu'une augmentation du nombre de globules blancs, une réduction des taux d'albumine et une élévation des concentrations de ferritine.^{6,10,16}

Par ailleurs, il a été constaté que les personnes atteintes de Pa-MRC présentaient des taux élevés d'histamine, d'éosinophiles, de mastocytes et de tryptase. Ces résultats ont d'abord suggéré que l'accumulation de ces substances pruritogènes pouvait contribuer à l'affection. Toutefois, l'absence de modifications cutanées caractéristiques, telles que les papules, et l'inefficacité thérapeutique fréquente des antihistaminiques dans la prise en charge du Pa-MRC, jettent un doute sur le rôle de l'histamine en tant que médiateur central de sa pathogenèse.^{10,15,16}

Dépôt de toxines

L'hypothèse du dépôt de toxines suggère que le Pa-MRC résulte d'une réduction de la fonction rénale et de l'excrétion insuffisante des sous-produits métaboliques qui en découlent.⁶ Cela conduit à l'accumulation de toxines urémiques, notamment la vitamine A, l'aluminium, le calcium, le phosphore et le magnésium, dans la peau et les tissus sous-cutanés, ce qui déclenche des démangeaisons.^{10,16} Les éléments plaidant en faveur de cette hypothèse incluent la diminution progressive de la prévalence du Pa-MRC, une amélioration du prurit lorsque la dialyse est plus efficace, et des corrélations entre le Pa-MRC et des marqueurs d'une dialyse insuffisante, tels que l'élévation des taux de calcium, de phosphore et d'hormone parathyroïdienne.^{10,16} Cependant, les résultats de l'étude DOPPS (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study) menée entre 2012 et 2015 n'ont pas permis de mettre en évidence une association significative entre ces marqueurs et le prurit. En outre, aucune étude interventionnelle n'a démontré à ce jour que la réduction du taux sérique de phosphore contribuait à l'atténuation du Pa-MRC.⁸

Neuropathie périphérique

Les démangeaisons d'origine neuropathique peuvent survenir lorsque les neurones sensoriels ou les interneurons sont dérégulés, ceci entraînant une activation disproportionnée ou spontanée indépendante des pruritogènes.¹⁰ Les données suggèrent que les personnes atteintes de MRC et de Pa-MRC présentent une expression accrue des canaux ioniques dans les terminaisons nerveuses périphériques comparativement à celles qui ne souffrent pas de Pa-MRC.¹⁷ En outre, il a été démontré que les personnes présentant une symptomatologie urémique ont des niveaux élevés de neurotrophines, des médiateurs neurologiques associés au prurit.⁶ L'hypothèse selon laquelle la neuropathie périphérique contribue au développement du Pa-MRC est également étayée par la forte prévalence de paresthésies et du syndrome des jambes sans repos observée chez les patients hémodialysés (HD) souffrant d'un Pa-MRC. Ces résultats soulignent le rôle potentiel d'une altération de la fonction nerveuse dans la pathogenèse de cette affection.^{10,16}

Autres facteurs de risque

Jusqu'à 85 % des personnes sous hémodialyse (HD) souffrent de xérose (peau sèche). Bien que la xérose ne soit pas considérée comme une cause primaire du Pa-MRC, on peut penser qu'elle aggrave la sévérité des démangeaisons.¹⁰ Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes de Pa-MRC constatent un soulagement et une diminution de l'intensité des démangeaisons grâce à l'utilisation de soins hydratants et réhydratants.^{10,15}

Il a également été suggéré que des taux élevés d'hormone parathyroïdienne (PTH) pouvaient contribuer au développement du Pa-MRC. Cette hypothèse est étayée par des rapports faisant état d'une amélioration du prurit chez certaines personnes après une parathyroïdectomie.^{6,15,16} Toutefois, la PTH ne semble pas jouer un rôle direct dans l'activation des fibres du prurit ; en effet, des études ont montré que des injections de PTH n'entraînaient pas de démangeaisons.⁶

Conclusion

Le Pa-MRC est une comorbidité fréquente et pénible chez les personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale sous dialyse. On estime que plus de 60 % de ces personnes souffrent d'un Pa-MRC, ce qui altère considérablement leur qualité de vie et a des effets néfastes sur le sommeil, l'humeur et le fonctionnement en société.^{4,5,9}

Plusieurs hypothèses ont été avancées pour expliquer la pathogenèse du Pa-MRC, la dérégulation des récepteurs opioïdes, le dysfonctionnement du système immunitaire, le dépôt de toxines et la neuropathie périphérique étant les plus largement reconnues.^{10,13} Toutefois, l'étiologie exacte du Pa-MRC demeure en grande partie indéterminée et imparfaitement comprise.^{10,12} En raison de l'incertitude entourant sa physiopathologie et son traitement, cette affection, souvent négligée, constitue l'un des sujets de souffrance des patients parmi les plus complexes à résoudre.^{10,18} Les personnes atteintes de Pa-MRC se retrouvent souvent piégées dans un cercle vicieux démangeaisons-grattage, où la sensation de prurit déclenche un besoin impérieux de se gratter, qui à son tour endommage la peau et aggrave les démangeaisons.³

Références

1. Ständer S, Weisshaar E, Mettang T, Szepletowski JC, Carstens E, Ikoma A, Bergasa NV, Gieler U, Misery L, Wallengren J, Darsow U, Streit M, Metze D, Luger TA, Greaves MW, Schmelz M, Yosipovitch G, Bernhard JD. Clinical classification of itch: a position paper of the International Forum for the Study of Itch. *Acta Derm Venereol.* 2007;87(4):291-294.
2. Weisshaar E, Szepletowski JC, Dalgard FJ, Garcovich S, Gieler U, Giménez-Arnau AM, Lambert J, Leslie T, Mettang T, Misery L, Şavk E, Streit M, Tschachler E, Wallengren J, Ständer S. European S2k Guideline on Chronic Pruritus. *Acta Derm Venereol.* 2019;99(5):469-506.
3. Bathe A, Mattered U, Dewald M, Grande T, Weisshaar E. Educational Multidisciplinary Training Programme for Patients with Chronic Pruritus. *Acta Derm Venereol.* 2009;89:498-501.
4. Mathur VS, Lindberg J, Germain M, Block G, Tumlin J, Smith M, Grewal M, McGuire D. ITCH National Registry Investigators. A longitudinal study of uremic pruritus in hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010;5(8):1410-1419.
5. Pisoni RL, Wikström B, Elder SJ, Akizawa T, Asano Y, Keen ML, Saran R, Mendelssohn DC, Young EW, Port FK. Pruritus in haemodialysis patients: International results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrol Dial Transplant.* 2006;21(12):3495- 3505.
6. Agarwal P, Garg V, Karagaiah P, Szepletowski JC, Grabbe S, Goldust M. Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus. *Toxins.* 2021;13:527.
7. Sukul N, Speyer E, Tu C, Bieber BA, Li Y, Lopes AA, Asahi K, Mariani L, Laville M, Rayner HC, Stengel B, Robinson BM, Pisoni RL. Pruritus and Patient Reported Outcomes in Non-Dialysis CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14:673- 681.
8. Rayner HC, Larkina M, Wang M, Graham-Brown M, van der Veer SN, Ecker T, Hasegawa T, Kleophas W, Bieber BA, Tentori F, Robinson BM, Pisoni RL. International Comparisons of Prevalence, Awareness, and Treatment of Pruritus in People on Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017;12(12):2000-2007.
9. Sukul N, Karoboyas A, Csomor PA, Schaufler T, Wen W, Menzaghi F, Rayner HC, Hasegawa T, Al Salmi I, Al- Ghamdi SMG, Guebre-Egziabher F, Ureña-Torres PA, Pisoni RL. Self-reported Pruritus and Clinical, Dialysis- Related, and Patient-Reported Outcomes in Hemodialysis Patients *Kidney Med.* 2020;3(1):42-53.e1.
10. Verduzco HA, Shirazian S. CKD Associated Pruritus: New Insights Into Diagnosis, Pathogenesis, and Management. *Kidney Int Rep.* 2020;5(9):1387-1402.
11. Swarna SS, Aziz K, Zubair T, Qadir N, Khan M. Pruritus Associated With Chronic Kidney Disease: A Comprehensive Literature Review. *Cureus.* 2019;11(7):e5256.

12. Combs SA, Teixeira JP, Germain MJ. Pruritus in Kidney Disease. *Semin Nephrol.* 2015;35(4):383-391.
13. Wieczorek A, Krajewski P, Koziol-Galczyńska M, Szepietowski JC. Opioid receptors expression in the skin of haemodialysis patients suffering from uraemic pruritus. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020;34:2368-2372.
14. Umeuchi H, Togashi Y, Honda T, Nakao K, Okano K, Tanaka T, Nagase H. Involvement of central mu-opioid system in the scratching behavior in mice, and the suppression of it by the activation of kappa-opioid system. *Eur J Pharmacol.* 2003;477(1):29-35.
15. Mettang T, Kremer AE. Uremic pruritus. *Kidney Int.* 2015;87(4):685-691.
16. Shirazian S, Aina O, Park Y, Chowdhury N, Leger K, Hou L, Miyawaki N, Mathur VS. Chronic kidney disease- associated pruritus: impact on quality of life and current management challenges. *Int J Nephrol Renovasc Dis.* 2017;10:11-26.
17. Momose A, Yabe M, Chiba S, Kumakawa K, Shiraiwa Y, Mizukami H. Role of Dysregulated Ion Channels in Sensory Neurons in Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus. *Medicines (Basel).* 2019;6(4):110.
18. Abdelsalam M, Tawfik M, Reda EM, Eldeeb AA, Abdelwahab A, Zaki ME, Abdelkader Sobh M. Insulin Resistance and Hepatitis C Virus-Associated Subclinical Inflammation Are Hidden Causes of Pruritus in Egyptian Hemodialysis Patients: A Multicenter Prospective Observational Study. *Nephron.* 2019;143(2):120-127.

Chapitre 2

L'impact multiforme sur la qualité de vie des patients et la prise en charge infirmière du prurit associé à la MRC (Pa-MRC) en lien avec la qualité de vie

Objectifs d'apprentissage :

- Comprendre l'impact multiforme du prurit sur les patients atteints de MRC
- Identifier les critères les plus importants définissant la qualité de vie, notamment le bien-être physique et psychologique des patients souffrant de prurit associé à la MRC
- Décrire les interventions des soins infirmiers visant à améliorer la qualité de vie des patients souffrant de prurit associé à la MRC

Introduction

Bien que l'hémodialyse (HD) soit un traitement de suppléance rénale vital pour les patients atteints d'insuffisance rénale terminale (IRT), elle affecte profondément le bien-être général et la qualité de vie des patients. Au-delà de ses bénéfices physiologiques, l'HD entraîne un ensemble complexe de défis, tant au niveau physique, psychologique que social, lesquels nécessitent des stratégies de soins globales.

Dès les débuts du traitement par HD, les patients ont présenté des « symptômes non spécifiques » que les professionnels de la santé, ne disposant pas encore des outils adéquats, n'étaient pas en mesure d'identifier ni de prendre en charge. Au fil des années, l'attention portée aux symptômes ne s'est pas seulement limitée à la physiopathologie de la maladie, mais elle a évolué vers une approche plus globale. Par exemple, les premières recherches sur les symptômes non spécifiques, qui remontent aux années 1980, incluaient des manifestations telles que la fatigue, les crampes, le prurit, la dyspnée, les maux de tête et les douleurs articulaires. La plupart du temps, ces symptômes n'étaient pas directement liés aux séances d'HD et n'étaient pas toujours en corrélation avec la perception qu'avaient les patients de leur sévérité.¹ Au cours de la même période, les symptômes somatiques ont également été examinés, avec une attention croissante portée à la relation entre les facteurs psychologiques et cliniques, ainsi qu'à leur impact sur l'apparition de ces symptômes. Depuis les années 1980, les

symptômes somatiques ont pris une importance croissante et la sévérité de chacun d'eux a pu être significativement corrélée aux indices d'affect et de qualité de vie.²

Plus d'un adulte sur deux traité par dialyse souffre de prurit associé à la MRC (Pa-MRC) ; il s'agit par conséquent de l'un des désagréments les plus courants chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale (IRT).³

La prévalence du Pa-MRC, estimée entre 40 et 70 %, présente des variations d'un pays à l'autre, probablement dépendantes de facteurs liés à l'environnement et à la qualité des soins de santé.⁴

La complexité de l'évaluation et de la prise en charge du Pa-MRC représente un défi pour l'ensemble des professionnels de la santé et nécessite une approche plus globale, ainsi qu'une compréhension de ses caractéristiques spécifiques, afin d'offrir un traitement adapté et de soutenir à la fois les patients et leur famille.

Impact multiforme du prurit sur les patients atteints de MRC

D'après l'étude DOPPS (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study), 40 % des patients en HD souffrent d'un prurit modéré à sévère, situation qui contribue à alourdir de manière significative le fardeau global de l'hémodialyse (HD) et à affecter négativement la qualité de vie. La prise en compte de l'impact multiforme de l'HD sur la qualité de vie nécessite une approche holistique et multidisciplinaire. Les recherches les plus récentes mettent en évidence la diversité et l'étendue des résultats médiocres observés chez les patients atteints de Pa-MRC, en particulier chez ceux qui présentent un prurit plus sévère.⁵ Une étude longitudinale menée sur des patients sous HD durant une année a révélé que ceux qui souffraient de démangeaisons lors de l'évaluation initiale, dans plus de la moitié des cas, ont vu leurs symptômes persister jusqu'à la fin de l'étude. Les patients ayant développé des démangeaisons au cours du suivi étaient plus susceptibles de souffrir de dépression, de troubles du sommeil, d'avoir besoin d'un temps de récupération plus long après chaque dialyse et de se sentir faibles ou épuisés. Ces patients ont également constaté une détérioration de leur qualité de vie par rapport à celle des patients ne souffrant pas de démangeaisons. Ces résultats soulignent l'intérêt potentiel du dépistage clinique du prurit et de la recherche de traitements efficaces pour les patients sous dialyse présentant ces symptômes.⁶

Le prurit peut avoir des effets délétères sur le bien-être physique à de nombreux égards. En fonction de sa gravité, le prurit peut favoriser l'apparition de troubles du sommeil, le Pa-MRC étant fortement lié à une mauvaise qualité du sommeil. Des études indiquent que 45 % des patients souffrant d'un prurit modéré à sévère signalent un sommeil perturbé, provoquant fatigue diurne et baisse de la vitalité. Cet aspect peut avoir de graves répercussions sur la vie quotidienne et les infirmier(e)s doivent en être conscient(e)s, l'évaluer et apporter leur soutien pour aider les patients à y faire face. En outre, un grattage persistant peut entraîner des excoriations cutanées, augmentant ainsi le risque d'infections et accentuant l'inconfort.⁶

L'analyse de l'impact psychologique du prurit chez les patients souffrant de Pa-MRC permet à la littérature de mettre en évidence une corrélation notable entre la sévérité du prurit et des troubles de santé mentale tels que la dépression et l'anxiété, cet inconfort permanent pouvant altérer les capacités de concentration et les fonctions cognitives.^{5,6}

Une vaste étude de cohorte internationale a montré que 47,9 % des patients sous dialyse présentaient un Pa-MRC léger à sévère. L'aggravation du Pa-MRC était associée à une diminution de la qualité de vie physique et mentale, à une consommation accrue d'antidépresseurs et d'antihistaminiques, à des absences plus fréquentes aux séances de dialyse et à une hausse du nombre des hospitalisations pour cause d'infections. Les scores de la qualité de vie mentale et physique s'affaiblissaient à mesure que la sévérité du prurit augmentait.¹⁰ Le prurit peut également avoir des conséquences sur l'observance de la dialyse ; en effet, un prurit sévère a été associé à des séances de dialyse manquées ou écourtées, ce qui peut compromettre potentiellement l'efficacité du traitement.⁷

Le prurit étant un symptôme dont seuls les patients peuvent rendre compte, la mesure des résultats rapportés par les patients (PROM) s'avère indispensable pour évaluer l'efficacité de toute intervention infirmière ou de tout nouveau traitement expérimental. Les échelles d'évaluation numérique (NRS) mesurant l'intensité maximale des démangeaisons sont couramment utilisées dans les essais cliniques et dans la pratique clinique. Le recours à des PROM validées et reconnues est essentiel pour une évaluation précise et une prise en charge efficace des patients atteints de Pa-MRC. C'est pourquoi, il convient de les intégrer dans la pratique courante

des soins cliniques. Une meilleure compréhension des multiples mécanismes physiopathologiques impliqués dans le Pa-MRC doit être associée aux avancées les plus récentes de la recherche sur les nouvelles thérapies pharmacologiques afin d'élaborer des stratégies pertinentes en mesure de réduire l'impact du Pa-MRC sur la qualité de vie de ces patients.⁸

Qualité de vie, bien-être physique et mental des patients souffrant de Pa-MRC

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de la vie comme une évaluation subjective fortement conditionnée par la perception qu'a un individu de sa réalité en lien avec son état physique et psychologique, ses relations sociales et son rapport à l'environnement et à ses objectifs.⁹

Le Pa-MRC est associé à une charge psychologique importante et de nombreuses études ont montré que sa prévalence est élevée chez les patients traités par HD. De plus, la souffrance engendrée par le prurit altère considérablement leur qualité de vie.¹⁰ En Espagne, une étude transversale portant sur 1.605 patients atteints d'une MRC avancée a révélé que 50,5 % d'entre eux souffraient de prurit, 26,7 % déclarant des symptômes modérés à sévères. Les démangeaisons se manifestaient souvent sur l'ensemble du corps et s'intensifiaient au cours de la nuit, entraînant des troubles du sommeil. L'aggravation du Pa-MRC s'accompagnait également de changements d'humeur plus importants, notamment des sensations de dépression, de l'agitation, ainsi que des troubles de la fonction et du désir sexuels.¹¹

Afin d'évaluer au mieux la qualité de vie liée au prurit chez les patients atteints de MRC, il convient d'adopter une approche étape par étape d'identification et d'exclusion des causes possibles, soit alternatives soit concomitantes, des démangeaisons. Il existe diverses échelles d'auto-évaluation simples et validées permettant d'évaluer rapidement et efficacement la présence et la sévérité des démangeaisons, et faciles à utiliser car adaptées à la pratique clinique quotidienne. L'évaluation est cruciale pour tous les professionnels de la santé et que le choix de l'outil de mesure adéquat constitue un élément déterminant pour mettre en place les interventions appropriées et garantir le suivi des patients.

Un ensemble d'outils objectifs et fiables tels que le 5-D Itch questionnaire (échelle 5-D Itch),¹² la Itch Severity Scale (ISS, échelle de sévérité des démangeaisons),¹³ la Kidney Disease Quality of Life scale KDQOL (Kidney Disease Quality of Life), échelle de qualité de vie liée à la maladie rénale,¹⁴ ainsi que le 36-Item Short-Form Health Survey ou SF-36 (36 questions sur la qualité de vie liée à la santé)¹⁵ sont à la disposition des professionnels de la santé. Certaines études ont suggéré que l'utilisation d'une question simple, portant sur le degré de gêne due aux démangeaisons ressenti par les patients, peut constituer une méthode faisable et efficace pour une évaluation de routine du prurit et de son impact sur la qualité de vie.¹⁶ Dans la catégorie des outils multidimensionnels, le questionnaire Skindex-10 relatif à la qualité de vie est largement employé dans la recherche. Sa brièveté, sa portée multidimensionnelle et sa simplicité d'utilisation favorisent son intégration dans les évaluations infirmières de routine du prurit et de ses répercussions sur la qualité de vie des patients atteints de MRC. L'instrument comporte 10 questions évaluant le « degré de gêne » ressenti.¹⁷ La Worst Itching Intensity Numerical Rating Scale (WI-NRS) (échelle d'évaluation numérique de l'intensité maximale des démangeaisons) constitue un autre outil pertinent : il s'agit d'une mesure des résultats rapportés par les patients, composée d'un unique item, permettant aux patients d'indiquer l'intensité de leurs démangeaisons les plus intenses ressenties au cours des dernières 24 heures. La WI-NRS est un outil d'évaluation fiable, valide et efficace pour mesurer l'intensité des démangeaisons chez les patients atteints d'un Pa-MRC modéré à sévère.¹⁸

Les lignes directrices de la FDA (Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux) sur le développement de médicaments axés sur le patient (Patient-Focused Drug Development Guidance) recommandent de recourir à des méthodes mixtes (quantitatives et qualitatives) afin de croiser les approches et de définir les seuils de changement intra-patient significatif dans le cadre des évaluations des résultats cliniques (COA).¹⁹

Une approche émergente pour l'évaluation des seuils de changement intra-patient significatif dans le cadre des évaluations des résultats cliniques (COA) consiste à interroger les patients, par questionnaire ou entretien, afin de recueillir des informations sur leur expérience du traitement, de déterminer si le changement ressenti leur paraît significatif, et d'obtenir une interprétation plus fine des variations de score observées sur les critères d'évaluation des COA.²⁰ L'ensemble

de ces mesures facilite l'évaluation de l'efficacité des traitements, de l'évaluation clinique, ainsi que de la prise en charge du prurit chez les patients souffrant de MRC, dans le but d'améliorer leur qualité de vie, ainsi que leur bien-être physique et mental.

Aspects des interventions des soins infirmiers visant à améliorer la qualité de vie des patients souffrant de prurit associé à la MRC

Les infirmier(e)s de dialyse occupent une position unique pour identifier des stratégies efficaces dans la pratique clinique et coordonner la prise en charge des symptômes ressentis par les patients atteints de Pa-MRC. Les infirmier(e)s peuvent soutenir et encourager les patients atteints de Pa-MRC non seulement à s'exprimer sur leurs symptômes, mais aussi à faire face à la complexité de leur pathologie et à ses répercussions.

Une prise en charge infirmière efficace des patients atteints de Pa-MRC est essentielle pour améliorer les résultats cliniques et optimiser la qualité de vie. Cela implique une approche globale qui associe soins de la peau, évaluation des symptômes, information personnalisée du patient et collaboration avec l'équipe soignante.

Comprendre que la pathogenèse du prurit associé à la MRC est multifactorielle, permet à l'équipe soignante d'assurer une prise en charge adéquate et une attention clinique appropriée.²¹ L'évaluation systématique des symptômes doit faire partie intégrante de la pratique clinique de tous les professionnels de la santé intervenant dans les soins aux patients atteints de MRC. Une évaluation régulière permet non seulement de réduire la charge et la détresse liées aux symptômes, mais aussi de favoriser une prise en charge plus efficace ainsi qu'une prise de décision éclairée, par les patients eux-mêmes, leurs proches ou leurs soignants.

Les aspects suivants sont essentiels à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de Pa-MRC et relèvent de la pratique infirmière en néphrologie.

1- Évaluation et suivi des symptômes

Évaluation régulière : Utiliser des outils validés pour évaluer, rendre compte et prendre en charge régulièrement le prurit chez les patients.

Documentation : Tenir des dossiers détaillés et précis sur la sévérité des démangeaisons, l'état cutané et l'efficacité des interventions afin de guider la continuité des soins.

2- Évaluation et suivi infirmier

Évaluation du prurit : Évaluation régulière de la présence, de l'intensité et de l'impact des démangeaisons sur la qualité de vie du patient. Documenter tout changement observé ainsi que toute réponse aux interventions.

Intégrité cutanée : Surveiller les signes de lésions cutanées dues au grattage, notamment la présence d'excoriations ou d'infections. Encourager les patients à signaler l'apparition de nouveaux symptômes ou une aggravation de ceux déjà existants.

Résultats biologiques : Surveiller les taux sériques de phosphore, de calcium et d'hormone parathyroïdienne, les déséquilibres pouvant aggraver le prurit.

3- Soins cutanés et mesures de confort

Soins cutanés doux et habitudes de toilette adaptées : Des soins cutanés doux sont essentiels pour prévenir l'aggravation de l'irritation et de la sécheresse cutanée chez les patients atteints de Pa-MRC. Conseiller aux patients d'utiliser des savons doux, non alcalins et sans parfum, et de limiter la toilette à de l'eau tiède pour une durée maximale de 20 minutes. Après le bain, la peau doit être séchée en la tamponnant délicatement tout en évitant de frotter, puis une crème hydratante non parfumée doit être appliquée immédiatement afin de maintenir l'hydratation cutanée et sa fonction de barrière.^{22,23}

Crèmes hydratantes : L'application régulière d'émollients à forte teneur en eau peut soulager la sécheresse cutanée, réduire les démangeaisons et lutter contre la xérose (peau sèche). Les produits contenant du glycérol et de la paraffine ont démontré leur efficacité chez les patients atteints de Pa-MRC.²⁴

Vêtements et cadre de vie : Encourager le port de vêtements amples et en coton afin de minimiser l'irritation de la peau. Maintenir un environnement frais et humidifié afin de prévenir la sécheresse cutanée.²³

4- Information des patients et stratégies comportementales

Éviter de se gratter : Sensibiliser les patients à l'importance d'éviter de se gratter afin de limiter les lésions cutanées. Proposer des alternatives comme l'application de compresses froides sur les zones de démangeaisons.

Soins des ongles : Recommander aux patients de se couper les ongles régulièrement, de les garder courts et d'envisager l'utilisation de gants pendant le sommeil afin de réduire le risque de lésions cutanées dues aux égratignures.

Conseils diététiques : Collaborer avec les diététiciens afin d'optimiser la gestion des apports en phosphore (alimentation et chélateurs si prescrits), car une élévation des niveaux de phosphate peut aggraver le prurit.

Hygiène de sommeil : Traiter les troubles du sommeil liés à la gêne des démangeaisons en sensibilisant les patients aux pratiques d'hygiène du sommeil et, si nécessaire, par le recours à des aides pharmacologiques.²⁵

5- Modifications du régime alimentaire et du mode de vie

Gestion du phosphore : Collaborer avec les diététiciens pour aider les patients à suivre un régime pauvre en phosphore et envisager l'usage de chélateurs de phosphate conformément à la prescription du médecin. Bien qu'une bonne gestion du phosphore ne permette pas de traiter complètement le prurit, elle reste indispensable pour limiter l'absorption intestinale des phosphates correcte, prévenir les maladies osseuses et réduire les risques cardiovasculaires.²⁶

Hydratation : Inciter les patients à maintenir un apport hydrique adéquat dans les limites fixées pour chaque patient, car une bonne hydratation peut améliorer considérablement l'état de la peau.

Réduction du stress : Proposer des techniques de relaxation et des stratégies de gestion du stress, car le stress psychologique peut aggraver les sensations de démangeaisons.

6- Interventions pharmacologiques

Antihistaminiques : Bien que couramment utilisés, les antihistaminiques n'apportent, en général, qu'un soulagement limité au Pa-MRC, et ne sont pas recommandés par les directives

actuelles. Ils peuvent être envisagés pour leurs propriétés sédatives, susceptibles d'améliorer la qualité du sommeil chez certains patients.²⁷

Les gabapentinoïdes : Des médicaments tels que la gabapentine et la prégabaline ont montré leur efficacité dans la réduction de l'intensité du prurit chez les patients atteints de MRC. En outre, la majorité de ces traitements ne sont pas homologués (hors AMM) et leurs effets indésirables - troubles neurologiques, prise de poids, angioœdème, risque accru de chutes et de fractures - peuvent limiter leur utilisation dans le cadre du Pa-MRC.²⁸

Nouvelles thérapies spécifiques : Des médicaments tels que la difélikéfaline ont démontré leur efficacité en tant que traitements ciblés du Pa-MRC, constituant ainsi une piste prometteuse pour le soulagement des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie.²⁶

7- Collaboration avec l'équipe soignante

Gestion des médicaments : Collaborer avec les médecins pour gérer les médicaments susceptibles de soulager le prurit, tels que la difélikéfaline, la gabapentine ou la prégabaline, qui ont démontré leur efficacité pour réduire l'intensité des démangeaisons. Bien que la gabapentine ait démontré son efficacité dans la réduction de l'intensité des démangeaisons, son utilisation peut s'accompagner d'effets indésirables tels que des étourdissements, une sédation ou de la fatigue, et nécessite un ajustement précis de la dose en fonction de la fonction rénale. La gabapentine et la prégabaline ne sont pas spécifiquement approuvées pour le traitement du Pa-MRC en Europe, mais elles sont parfois utilisées en pratique clinique hors AMM.

Photothérapie : Dans les cas de prurit sévère et réfractaire aux autres traitements, une photothérapie par rayons ultraviolets B (UVB) peut être envisagée sous la supervision d'un spécialiste.²⁹

Soutien psychosocial : Reconnaître les répercussions psychologiques du prurit chronique et orienter les patients vers des services de soutien et de conseil, le cas échéant, afin de prendre en charge des troubles tels que l'anxiété ou la dépression.

Approche multidisciplinaire : Constituer une équipe composée d'infirmier(e)s, de néphrologues, de dermatologues, de diététiciens

et de professionnels de la santé mentale afin d'assurer une prise en charge globale.

Conclusion

Un modèle de soins complet, intégrant les dimensions physiques, psychologiques et sociales permettant de dépasser la seule dimension médicale, est essentiel pour améliorer la qualité de vie des patients traités par hémodialyse (HD).

Le prurit associé à la MRC est une affection fréquente et souvent invalidante, nuisant considérablement au bien-être physique et psychologique des patients. La prise en compte de ce symptôme constitue un défi pour l'amélioration de la qualité de vie globale et des résultats de santé des personnes atteintes de la maladie rénale chronique, domaine dans lequel les infirmier(e)s peuvent apporter une contribution significative.

Références

1. Parfrey PS, Vavasour HM, Henry S, Bullock M, Gault MH. Clinical features and severity of nonspecific symptoms in dialysis patients. *Nephron* [Internet]. 1988;50(2):121-8. Disponible à : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3065660/>
2. Barrett BJ, Vavasour HM, Major A, Parfrey PS. Clinical and psychological correlates of somatic symptoms in patients on dialysis. *Nephron*. 1990;55(1):10-5.
3. Hu X, Sang Y, Yang M, Chen X, Tang W. Prevalence of chronic kidney disease-associated pruritus among adult dialysis patients: A meta-analysis of cross-sectional studies. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. mai 2018 [consulté le 6 mai 2025];97(21):e10633. Disponible à : <https://journals.lww.com/00005792-201805250-00015>
4. Zucker I, Yosipovitch G, David M, Gafter U, Boner G. Prevalence and characterization of uremic pruritus in patients undergoing hemodialysis: uremic pruritus is still a major problem for patients with end-stage renal disease. *J Am Acad Dermatol* [Internet]. novembre 2003 [consulté le 6 mai 2025];49(5):842-6. Disponible à : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0190962203024782>
5. Sukul N, Karaboyas A, Csomor PA, Schaulfer T, Wen W, Menzaghi F, et al. Self-reported Pruritus and Clinical, Dialysis-Related, and Patient-Reported Outcomes in Hemodialysis Patients. *Kidney Med* [Internet]. janvier 2021 [consulté le 7 mai 2025];3(1):42-53.e1. Disponible à : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2590059520302314>
6. Sukul N, Zhao J, Pisoni RL, Walpen S, Schaulfer T, Asgari E, et al. Pruritus in Hemodialysis Patients: Longitudinal Associations With Clinical and Patient-Reported Outcomes. *Am J Kidney Dis* [Internet]. décembre 2023 [consulté le 7 mai 2025];82(6):666-76. Disponible à : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0272638623007291>

**Guide pour les infirmier(e)s sur le prurit associé
à la maladie rénale chronique (MRC) ;
Compréhension, Communication et Soutien**

7. Thompson J, Kammerer J, Boshears T, Oliveira J, Johansen KL, Kovar A, et al. Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus Burden: A Patient Survey Study. *Kidney Med* [Internet]. novembre 2024 [consulté le 14 mai 2025];6(11):10090. Disponible à : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2590059524001110>
8. Esteve-Simó V, Perez-Morales R, Buades-Fuster JM, Arenas Jimenez MD, Areste-Fosalba N, Alcalde Bezhoid G, et al. Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus and Quality of Life: Learning from Our Patients. *J Clin Med* [Internet]. 5 juillet 2023 [consulté le 7 mai 2025];12(13):4505. Disponible à : <https://www.mdpi.com/2077-0383/12/13/4505>
9. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *WHOQOL Group Psychol Med*. 1998;(28):551-558.
10. Xie Q, Hu N, Chen Y. Chronic kidney disease-associated pruritus significantly impacts on quality of life of patients on haemodialysis and associates with increased levels of serum calcium and phosphorus. *Postgrad Med J* [Internet]. 1 juillet 2022 [consulté le 6 mai 2025];98(1161):e16-e16. Disponible à : <https://academic.oup.com/pmj/article/98/1161/e16/6959181>
11. Aresté N, Sanchez-Alvarez JE, Prieto-Velasco M, Molina P, Esteve-Simó V, Ojeda R, et al. Prevalence and severity of pruritus in Spanish patients with chronic kidney disease and impact on quality of life: a cross-sectional study. *Clin Kidney J* [Internet]. 31 mai 2023 [consulté le 7 mai 2025];16(6):1035-7. Disponible à : <https://academic.oup.com/ckj/article/16/6/1035/7085006>
12. Elman S, Hynan LS, Gabriel V, Mayo MJ. The 5-D itch scale: a new measure of pruritus: The 5-D itch scale. *Br J Dermatol* [Internet]. març 2010 [consulté le 9 mai 2025];162(3):587-93. Disponible à : <https://academic.oup.com/bjd/article/162/3/587/6642582>
13. C.J. Majeski, J.A. Johnson, S.N. Davison, G.J. Lauzon. Itch Severity Scale: a self-report instrument for the measurement of pruritus severity. *British Journal of Dermatology*. 1 avril 2007;156(4):667-73.
14. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. *Qual Life Res*. 1994;3(5):329-38.
15. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-83.
16. Manenti L, Leuci E. Do you feel itchy? A guide towards diagnosis and measurement of chronic kidney disease-associated pruritus in dialysis patients. *Clin Kidney J* [Internet]. 24 décembre 2021 [consulté le 9 mai 2025];14(Supplement_3):i8-15. Disponible à : https://academic.oup.com/ckj/article/14/Supplement_3/i8/6482000
17. Lopes MB, Karaboyas A, Sukul N, Tsuruya K, Al Salmi I, Asgari E, et al. Utility of a Single Itch-Related Question and the Skindex-10 Questionnaire for Assessing Pruritus and Predicting Health-Related Quality of Life in Patients Receiving Hemodialysis. *Kidney Med* [Internet]. juin 2022 [consulté le 8 mai 2025];4(6):100476. Disponible à : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2590059522000905>
18. Vernon MK, Swett LL, Speck RM, Munera C, Spencer RH, Wen W, et al. Psychometric validation and meaningful change thresholds of the Worst

- Itching Intensity Numerical Rating Scale for assessing itch in patients with chronic kidney disease-associated pruritus. *J Patient-Rep Outcomes* [Internet]. décembre 2021 [consulté le 14 mai 2025];5(1):134. Disponible à : <https://jpro.springeropen.com/articles/10.1186/s41687-021-00404-z>
19. Patient-Focused Drug Development: Collecting Comprehensive and Representative Input. 2020;
 20. Staunton H, Willgoss T, Nelsen L, Burbridge C, Sully K, Rofail D, et al. An overview of using qualitative techniques to explore and define estimates of clinically important change on clinical outcome assessments. *J Patient-Rep Outcomes* [Internet]. décembre 2019 [consulté le 14 mai 2025];3(1):16. Disponible à : <https://jpro.springeropen.com/articles/10.1186/s41687-019-0100-y>
 21. Shirazian S, Aina O, Park Y, Chowdhury N, Leger K, Hou L, et al. Chronic kidney disease-associated pruritus: impact on quality of life and current management challenges. *Int J Nephrol Renov Dis* [Internet]. janvier 2017 [consulté le 8 mai 2025];Volume 10:11-26. Disponible à : <https://www.dovepress.com/chronic-kidney-disease-associated-pruritus-impact-on-quality-of-life-a-peer-reviewed-article-IJNRD>
 22. Krismi A, Danarti R, Setiabudi IIDPP, Wirohadidjojo YW. Chronic kidney disease-associated pruritus in patients undergoing hemodialysis: Xerosis and topical therapy. *Hemodial Int* [Internet]. avril 2023 [consulté le 8 mai 2025];27(2):91-104. Disponible à : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hdi.13071>
 23. Manuel Buaes J, Figueras-Nart I, Goicoechea M, Sánchez Villanueva RJ, Serra-Baldrich E. Information and consensus document for the diagnostic and therapeutic management of pruritus associated with chronic kidney disease in patients on haemodialysis in Spain. *Nefrol Engl Ed* [Internet]. juillet 2024 [consulté le 8 mai 2025];44(4):465-74. Disponible à : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2013251424001342>
 24. Agarwal P, Garg V, Karagaiah P, Szepletowski JC, Grabbe S, Goldust M. Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus. *Toxins* [Internet]. 28 juillet 2021 [consulté le 8 mai 2025];13(8):527. Disponible à : <https://www.mdpi.com/2072-6651/13/8/527>
 25. Rehman IU, Chohan TA, Bukhsh A, Khan TM. Impact of Pruritus on Sleep Quality of Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Medicina (Mex)* [Internet]. 17 octobre 2019 [consulté le 8 mai 2025];55(10):699. Disponible à : <https://www.mdpi.com/1648-9144/55/10/699>
 26. Fishbane, Steven N., et al. Pruritus severity and serum phosphate in CKD: a post Hoc analysis of difelikefalin studies. *Kidney360*. 2024;10-34067.
 27. Makar, Maria, Brendan Smyth, and Frank Brennan. Chronic kidney disease-associated pruritus: a review. *Kidney and Blood Pressure Research*. 2021;46.6:659-69.
 28. Verduzco, Hector Alvarado, and Shayan Shirazian. CKD-associated pruritus: new insights into diagnosis, pathogenesis, and management. *Kidney International Reports*. 2020;5.9:1387-402.
 29. Frazier W, Bhardwaj N. Atopic Dermatitis: Diagnosis and Treatment. *ATOPIC Dermat*. 2020;101(10).

Chapitre 3

Prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC) et communication

Objectifs d'apprentissage :

- Comprendre l'impact des compétences en communication sur l'efficacité du dialogue et la qualité de la communication
- Identifier et décrire les obstacles les plus courants à une communication efficace chez les personnes souffrant d'une maladie rénale chronique associée à un prurit et les infirmier(e)s
- Mettre en évidence les répercussions d'un sous-signallement du prurit associé à la maladie rénale chronique sur le bien-être des personnes
- Décrire comment des stratégies de communication efficaces permettent de révéler et de reconnaître les préoccupations des individus souffrant de prurit associé à la maladie rénale chronique

Introduction

Le prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC) touche de nombreuses personnes atteintes de MRC ou qui suivent un traitement régulier par hémodialyse (HD). Les résultats des recherches menées par l'étude DOPPS (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study) indiquent qu'environ 42 % des personnes sous HD souffrent de prurit modéré à sévère.¹ Toutefois, d'autres études montrent que le nombre de personnes sous HD souffrant de prurit peut atteindre 87 %.² Cela indique qu'un nombre important de personnes atteintes de MRC - présentant des symptômes d'intensité légère à sévère - souffrent, à des degrés divers, de cette affection.

Chez les personnes atteintes de MRC, l'impact du prurit varie d'un individu à l'autre en fonction de la gravité des symptômes ressentis. Des études montrent que le Pa-MRC affecte la qualité de vie des personnes atteintes de MRC.³ Cette affection altère la qualité du sommeil, peut limiter le fonctionnement en société, contribuer au sentiment de perte d'autonomie, et est associée à la fois à la non-observance thérapeutique, à la dépression, à une mortalité accrue et, dans certains cas, peut conduire à l'arrêt du traitement en hémodialyse.^{3,4,5} Une étude menée aux États-Unis auprès de patients hémodialisés atteints de Pa-MRC, a montré que nombre d'entre eux souffraient d'une détresse sévère et estimaient que cette

maladie affectait considérablement leur bien-être psychologique et émotionnel.⁶

Cette pathologie ayant un impact significatif sur la qualité de vie des personnes atteintes de MRC, on pourrait s'attendre à ce que des questions soient systématiquement soulevées ou discutées lors des consultations ou lorsque les patients atteints de MRC se rendent à leur séance d'hémodialyse. Or, la recherche montre qu'il n'en est rien. Une étude menée dans dix-sept pays a montré que seulement 20 % des personnes atteintes de MRC concernées par ces problèmes l'ont mentionné lors de consultations ou à leur unité d'hémodialyse.⁷ Par ailleurs, les recherches montrent un sous-signallement considérable du Pa-MRC.⁴

D'une part, les patients atteints de MRC et présentant des symptômes de prurit ne le signalent souvent pas. D'autre part, les infirmier(e)s ou l'équipe médicale, dans de nombreux cas, ne soulèvent pas la question. Si on replace cela dans le cadre de la communication, cela suggère qu'un travail important reste à faire pour assurer une communication claire entre la personne atteinte de MRC et son équipe médicale à propos de cette affection.

L'objectif de ce chapitre est de favoriser le développement d'un ensemble de compétences en communication chez les infirmier(e)s afin qu'ils/elles puissent bénéficier de la confiance et des compétences nécessaires pour engager un dialogue avec les patients atteints de Pa-MRC au sujet de leurs symptômes et de leur impact dans leur vie. L'objectif est de mettre en évidence certaines compétences essentielles à une communication efficace. Il s'agit également de réfléchir à la manière dont certaines structures et attitudes peuvent constituer des obstacles à une bonne communication.

Aptitudes pour une bonne communication

Pourquoi est-il important de bien communiquer ?

Il est indispensable de communiquer de manière claire et efficace lorsqu'on travaille avec des personnes atteintes de MRC. Pour quelles raisons ? Le but d'une communication efficace est de garantir l'obtention de résultats optimaux en matière de santé, de réduire l'incertitude, de permettre à la personne atteinte de MRC de s'engager dans le processus de prise de décision, de limiter tout

risque de non-observance des traitements, et de veiller à ce que le patient atteint de MRC soit pris en charge sur les plans médical, social et psychologique.⁸

Les éléments constitutifs d'une bonne communication

La communication n'est jamais simple, mais souvent complexe et influencée par de nombreux facteurs.⁹ Fondamentalement, la communication consiste en un dialogue entre l'infirmier·ère·s et un patient atteint de MRC.¹⁰ Pour parvenir à une communication efficace, certaines qualités sont nécessaires : l'écoute active et empathique, la capacité à transmettre des informations de manière claire et appropriée, le recours à différents moyens de communication, le fait d'être préparé(e) à répondre aux questions afin de favoriser la compréhension, enfin, la possibilité pour la personne atteinte de MRC de poser des questions ou d'exprimer son opinion.

Comment l'infirmier(e) peut-il/elle mettre en œuvre ces compétences de communication avec les personnes souffrant de Pa-MRC ?

1. Chaque être humain est unique

Reconnaître que chaque personne est unique, avec ses propres perceptions, sa propre vision de la vie et ses propres besoins. Chaque personne a sa propre interprétation de sa maladie, en d'autres termes, chacun perçoit son état à la manière dont il se perçoit lui-même dans le monde.¹¹ D'après certaines recherches, le diagnostic d'une affection chronique telle que la MRC affecte fortement la capacité de la personne à mener ses activités, entraîne des changements dans le comportement social, ainsi qu'un stress émotionnel et psychologique qui l'oblige à apporter des ajustements et à recourir à diverses stratégies d'adaptation.¹²

Ce changement majeur dans la vie d'une personne a un impact sur son aptitude à communiquer et à recevoir la communication. La façon dont une personne se perçoit, la confiance qu'elle a en elle-même et la manière dont elle conçoit sa place dans le monde tendent à se dégrader à partir du moment où le diagnostic est posé ou qu'un traitement pour une maladie chronique est envisagé. Cette perte de confiance accentue les difficultés à s'exprimer et les capacités à recevoir et à retenir des informations.¹³

Pour établir une communication de qualité, il est essentiel que les infirmier·ère·s reconnaissent que la prise en charge des personnes

atteintes de Pa-MRC requièrent une attention particulière à leurs besoins, une compréhension de la manière dont elles font face à la maladie, la reconnaissance des aléas du parcours de soins, ainsi que la mise en œuvre d'une communication empathique et centrée sur la personne.

2. L'influence de la culture et de la langue

De nombreuses unités d'hémodialyse et de néphrologie sont dotées d'infirmier(e)s issu(e)s de milieux culturels et linguistiques variés. De même, les personnes souffrant de MRC proviennent de cultures diverses. Cette diversité aura une influence déterminante sur la « manière » et les « moyens » adoptés pour communiquer.

Les infirmier(e)s ne doivent donc jamais sous-estimer l'importance de la culture et de la langue. Les travaux de Lambert *et al* soulignent que « les croyances culturelles en matière de santé et de maladie influent sur les capacités d'un individu à comprendre et à suivre les instructions d'un professionnel de la santé ». ¹⁴ La culture joue un rôle important dans l'image qu'un individu a de lui-même et dans la manière dont il est perçu au sein d'une culture donnée. Comme le souligne Gropper, « les malentendus fondés sur des présupposés culturels implicites représentent un risque potentiel fréquent ». ¹⁵ Il est donc primordial de faire preuve de sensibilité dans ce domaine. Les personnes atteintes de Pa-MRC peuvent, pour diverses raisons, refuser ou se sentir mal à l'aise de parler de leur maladie. Il est important que l'infirmier(e) garde à l'esprit la présence éventuelle de facteurs culturels qui empêchent la personne d'aborder son problème.

Dans tout contexte culturel, la langue joue un rôle primordial. En effet, c'est par la langue que la communication s'établit et que la compréhension devient possible. Certains travaux menés au Canada ont montré que la langue et la culture jouent un rôle déterminant dans la capacité d'une personne atteinte de MRC à comprendre, évaluer et communiquer des informations sur sa santé. ¹⁶ Les infirmier(e)s doivent en tenir compte lorsqu'elles communiquent avec des personnes atteintes de Pa-MRC. Des méthodes appropriées doivent être utilisées, comme faire appel à un interprète par exemple, pour aider à la transmission d'informations médicales ou à la compréhension des préoccupations de la personne atteinte de MRC. ¹³ Ne pas en tenir compte comporte un « risque potentiel » ¹⁴ pour le maintien d'une communication efficace et claire.

3. Se préparer

Dans la communication avec une personne atteinte de Pa-MRC, la préparation est une étape essentielle. Se préparer signifie :¹⁷

- Être clair(e) sur ce qui doit être communiqué.
- Prendre en compte une variété de techniques de communication, par exemple, verbale et/ou visuelle, écrite ou à l'aide d'un interprète.
- Être attentif(ve) au choix du moment et du cadre de la communication. Par exemple, si l'infirmier(e) risque d'être dérangé(e) ou interrompu(e) pendant la conversation, il est préférable de choisir un endroit calme où distractions et interruptions sont peu probables.
- Être attentif(ve) à la culture et à la langue de la personne. Éviter l'usage d'un jargon médical peu compréhensible qui peut être source de malentendus.
- Répéter les points clés pour faciliter la compréhension de la personne.
- Savoir reconnaître le bon moment pour clore la communication.

4. Écouter attentivement

L'écoute est un élément clé pour une bonne communication. Une écoute attentive implique de :^{17,18}

- Reconnaître ce que dit la personne atteinte de Pa-MRC.
- Maintenir un bon contact visuel.
- Donner à la personne atteinte de Pa-MRC suffisamment de temps pour s'exprimer et dire ce qu'elle souhaite.
- Observer la communication non verbale de la personne. Dans ce contexte, l'infirmier(e) doit également être conscient(e) des signaux non verbaux qu'elle émet.
- Éviter tout moment de distraction.
- Profiter des moments de silence pour réfléchir à ce que la personne est en train de communiquer.
- Poser des questions si vous avez besoin de mieux comprendre ou de clarifier un ou des points particuliers.

Reformuler ce qui a été dit et entendu et s'assurer que la signification en est bien comprise.

5. Faire preuve de délicatesse envers la personne atteinte de Pa-MRC

- Apprendre à connaître la personne atteinte de MRC. Être bien conscient(e) des difficultés que ces personnes peuvent éprouver à communiquer, en particulier en ce qui concerne la maladie rénale chronique ; en effet, elles peuvent se sentir gênées par leurs démangeaisons.
- Faire preuve d'empathie, en d'autres termes, être en mesure de percevoir le monde du point de vue de la personne atteinte de Pa-MRC. Cela peut inclure des questions liées à la qualité de vie, au traitement en rapport avec la MRC, dont l'infirmier(e) n'a pas toujours nécessairement conscience.
- Accepter la personne atteinte de Pa-MRC telle qu'elle est, en faisant preuve de compréhension et d'empathie, même lorsque certains comportements ou traits de personnalité peuvent paraître difficiles.

6. Être proactif(ve)

Les recherches et les études montrent que le Pa-MRC est rarement signalé. Fort(e) de cette information, l'infirmier(e) a la capacité de repérer tout signe physique indiquant que la personne présente cette affection. Par ailleurs, compte tenu de l'ampleur de cette pathologie, il serait judicieux de poser la question suivante : « Cela représente-t-il un problème pour vous ? »

Une telle approche peut avoir pour effet d'alerter la personne atteinte de MRC sur son état, d'apporter un soulagement à celles qui en souffrent, mais qui, pour diverses raisons, ne l'ont pas signalée, et de permettre à la personne atteinte de Pa-MRC de bénéficier d'un traitement approprié.

7. Impact sur la qualité de vie

La maladie affecte la qualité de vie. Pour cette raison, les personnes atteintes de Pa-MRC peuvent éprouver des difficultés à communiquer avec leur infirmier(e) ou leur équipe médicale. Une qualité de vie altérée peut constituer un obstacle à la communication avec les autres. Prendre conscience de cet obstacle, simple mais important, permet à l'infirmier(e) d'adapter son approche et son style de communication en conséquence.

Obstacles à une communication efficace

L'une des barrières à une communication efficace peut provenir de l'établissement de soins de santé lui-même et du système de soins. Des problèmes tels qu'une charge de travail élevée et un manque de personnel peuvent créer des obstacles à une communication efficace. Une étude réalisée en 2019 a identifié les caractéristiques suivantes qui entravent une communication efficace : « un manque de connaissance, donner l'impression d'être omniscient, une surcharge de travail, et l'insatisfaction professionnelle ». ¹⁹ Des études montrent qu'une communication déficiente entre les infirmier(e)s et les patients - atteints de MRC ou non - affecte les résultats et la qualité des soins. ¹⁸

Sont présentés ici quelques-uns des obstacles les plus fréquents pouvant entraver la communication et exigeant une certaine vigilance.

1. Le manque de personnel

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), on observe au niveau mondial, une pénurie de professionnels de la santé, plus particulièrement d'infirmier(e)s. ²⁰ De nombreux services en néphrologie rencontrent des difficultés de recrutement, ce qui entraîne un manque de personnel soignant. Cette pénurie de personnel se traduit par une réduction du temps passé avec les patients souffrant de MRC, une augmentation de la charge de travail et un risque d'épuisement des professionnels de la santé. ²¹

Le manque de personnel associé à la surcharge de travail qui en résulte constitue des facteurs de risque d'épuisement des infirmier(e)s travaillant en soins intensifs. Une étude menée en Chine a révélé que l'épuisement professionnel - caractérisé par une forte fatigue émotionnelle et une insatisfaction par manque d'accomplissement personnel - constituait un obstacle supplémentaire à la communication et contribuait à l'abandon de la profession par les infirmier(e)s en hémodialyse (HD). ²²

Une étude menée dans une unité de soins intensifs en Iran a révélé qu'une charge accrue de travail en raison d'un manque de personnel réduisait le temps que les infirmier(e)s consacraient aux patients, cette situation créant un obstacle à une communication efficace et de qualité. ²¹ Les cliniques et les unités d'hémodialyse sont des lieux très fréquentés. Le manque de personnel se traduit par une

augmentation de la charge de travail. Moins de temps signifie moins d'interactions, d'échange avec les personnes atteintes de MRC, moins de disponibilité pour écouter leurs préoccupations. Il en résulte une communication de mauvaise qualité, avec un effet préjudiciable sur la qualité des soins. Des recherches ont également montré que l'association d'une charge de travail lourde, d'un manque de personnel et d'une réduction du temps passé avec les patients était susceptible de générer chez les infirmier(e)s un sentiment de désespoir, un certain détachement émotionnel et une perte d'intérêt pour leur travail. Il en résulte des interactions et une communication de mauvaise qualité.²¹

2. Mauvaise communication

Il est important de fournir des informations factuelles exactes et précises. Le manque de temps influe sur la manière dont les informations sont communiquées, car elles sont souvent transmises dans la précipitation, ce qui peut entraîner des malentendus. En outre, un temps limité peut empêcher l'infirmier(e) de vérifier si les informations communiquées ont été bien comprises.

Les barrières culturelles ou linguistiques constituent un autre facteur important susceptible d'altérer la communication. Les infirmier(e)s et les personnes atteintes de MRC peuvent être issues de cultures différentes, parler des langues différentes et avoir leur propre perception de la maladie.²² Diverses études montrent que les barrières linguistiques compliquent souvent la communication et augmentent le risque de malentendus et d'incompréhension.^{24,25}

3. Obstacles liés au cadre de soins

Le cadre dans lequel les soins sont prodigués influe sur la communication entre les infirmier(e)s et les personnes atteintes de MRC. Un article de Kwame et Petrucka souligne que « les barrières liées au cadre de soins constituent des obstacles qui entravent l'interaction et la communication entre l'infirmier(e) et le patient ».²⁶ L'article cite ensuite un certain nombre d'obstacles, comme par exemple un cadre bruyant et un manque d'intimité. Ces facteurs, ainsi que d'autres, empêchent les gens d'exprimer leurs besoins en matière de soins de santé. Une autre étude a mis en évidence qu'un environnement bruyant était facteur de fort stress psychologique chez la personne, affectant ainsi sa capacité à communiquer.²⁷

4. Attitude d'omniscience

Ce phénomène survient lorsque l'infirmier(e) estime qu'il est le seul à savoir ce qui est le plus approprié pour le patient atteint de MRC, avant même d'en avoir discuté avec lui. Convaincu(e) de savoir ce qui est le mieux, l'infirmier(e) n'est généralement pas en mesure d'écouter ce que dit le patient.²⁷ L'absence d'écoute prive la personne atteinte de Pa-MRC de la possibilité d'exprimer ses préoccupations ou de poser des questions sur les symptômes qui l'inquiètent.

5. Culture et langue

Une lecture adéquate de la communication non verbale aide l'infirmier(e) à percevoir, à mieux comprendre les sentiments et les préoccupations de la personne. Toutefois, dans un contexte culturel particulier, la communication non verbale peut également susciter des significations et des interprétations différentes, et conduire à des erreurs de communication.²⁸

La langue joue un rôle important dans la communication. Une attention particulière doit être accordée à la communication avec les patients dont la langue maternelle est différente. À cet égard, il convient d'éviter l'usage d'un langage trop technique ou d'un jargon spécialisé et d'envisager de faire appel à des interprètes.

6. Capacité cognitive du patient atteint de MRC

Une autre erreur de communication fréquente consiste à supposer que la personne atteinte de Pa-MRC est en mesure de communiquer clairement ou de formuler précisément ses préoccupations. En effet, il est erroné de supposer que la personne malade dispose des capacités cognitives et des compétences nécessaires pour communiquer clairement.

7. Sous-signalement du Pa-MRC

Comme indiqué précédemment, l'impact négatif du Pa-MRC sur la qualité de vie peut favoriser l'apparition d'une dépression et une hausse de la mortalité.⁴ De nombreuses études montrent, en effet, que cette maladie est sous-signalée. Le fait que le patient atteint de Pa-MRC n'aborde pas le sujet et que le personnel soignant souvent omet d'indiquer la présence d'un éventuel problème, crée un obstacle à la communication.

Les raisons du sous-signallement de cette pathologie sont multiples : la personne atteinte de Pa-MRC omet d'en faire état, l'absence de symptômes « actifs » lorsque la personne se rend à une consultation ou à une séance de HD, l'hypothèse selon laquelle le prurit est une composante inhérente à la MRC, la conviction qu'aucun traitement n'est envisageable, la méconnaissance du lien entre prurit et MRC, enfin, faute d'avoir été mentionné par l'infirmier(e) ou par le néphrologue, le prurit n'est pas reconnu comme un problème en tant que tel.^{4,28}

Ces facteurs de sous-signallement suggèrent que le modèle actuel de pratique clinique présente des limites puisqu'il ne permet pas d'identifier ni de traiter les nombreuses personnes souffrant de Pa-MRC.⁴ De plus, en tant que pathologie sous-signalée, elle a des conséquences néfastes importantes sur la santé.

Recommandations pour la pratique clinique

- Qu'est-ce que cela implique pour la pratique ? De nombreuses raisons peuvent expliquer pourquoi les personnes atteintes de Pa-MRC n'évoquent pas leurs symptômes. Les infirmier·ère·s ont un rôle clé : adopter une démarche proactive et d'inciter les patients à parler de leurs symptômes. Deux éléments déterminants permettent d'y parvenir : d'une part, la création d'un espace sécurisant pour la personne souffrant de Pa-MRC, mais aussi la maîtrise de compétences en communication.
- Certains peuvent hésiter à évoquer leur maladie, souvent par gêne, et continuent de souffrir en silence. Des questions, formulées avec tact, peuvent ouvrir le dialogue et mener à une discussion plus approfondie sur l'impact du Pa-MRC sur la santé et la vie de la personne. Une façon d'aborder le sujet consiste à évoquer certains des aspects de la vie du patient, par exemple ses interactions avec les autres (famille, amis) ou ses habitudes de sommeil.
- Les infirmier(e)s doivent être attentif(ve)s au choix du lieu où se déroule la discussion avec le patient au sujet du Pa-MRC. Le chevet du patient, l'unité d'hémodialyse ne sont peut-être pas les endroits les plus appropriés pour discuter de la question. Un cabinet de consultation, à l'écart des autres, peut

offrir à la personne atteinte de Pa-MRC le cadre dont elle a besoin pour entamer une conversation.

- Le fait de remarquer des éraflures sur la peau ou d'autres signes évocateurs de Pa-MRC, ne doit pas être négligé, mais au contraire, pris en compte. Une simple question, par exemple « d'où viennent ces traces de griffures ? » peut permettre d'engager la conversation.
- Les infirmier(e)s consacrent en général plus de temps auprès de leurs patients que les autres professionnels de la santé. C'est pourquoi, de bonnes compétences en matière de communication permettent d'adopter une approche fine, sensible, spécialement face à une maladie dont il peut être parfois difficile et embarrassant de parler.

Conclusion

Les infirmier(e)s entretiennent une relation unique faite de confiance et de proximité avec les personnes dont ils/elles s'occupent. Le médecin traitant est, quant à lui, mieux placé pour poser une question plus directe comme : *Le Pa-MRC est-il un problème pour vous ?* En poser cette question et quelques autres plus pertinentes encore, permet de mieux faire connaître la pathologie, autorise la personne atteinte à s'ouvrir et offre la possibilité d'envisager des traitements efficaces. Cette affection demeure encore méconnue, sous-signalée et insuffisamment traitée. La clé du changement consiste, entre autres, à mettre en œuvre une communication efficace entre les infirmier(e)s et les patients, ainsi qu'une communication optimale au sein de l'équipe de soins en néphrologie, les infirmier(e)s constituant le canal de communication privilégié. Les infirmier(e)s occupent donc une position centrale pour reconnaître, discuter et offrir un soutien à ceux qui vivent avec un Pa-MRC, et établir une communication efficace qui donnera aux patients la possibilité de mieux gérer et de faire face plus aisément à la complexité clinique de leur maladie.

Références

1. Ronald L. Pisoni, Björn Wikström, Stacey J. Elder, Tadao Akizawa, Yashushi Asano, Marcia L. Keen, et al. Pruritus in haemodialysis patients: international results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS), *Nephrology Dialysis Transplantation*, Volume 21, Issue 12, December 2006, Pages 3495–3505, <https://doi.org/10.1093/ndt/gfl461>

2. Amatya B, Agrawal S, Dhali T, Sharma S, Pandey SS. Pattern of skin and nail changes in chronic renal failure in Nepal: a hospital-based study. *J Dermatol.* 2008;35:140-145. 11. Mettang T, Kremer AE. Uremic pruritus. *Kidney Int.* 2015;87
3. Aresi G, Rayner HC, Hassan L, Burton JO, Mitra S, Sanders C, van der Veer SN. Reasons for Underreporting of Uremic Pruritus in People With Chronic Kidney Disease: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage.* 2019 Oct;58(4):578-586.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.010.
4. Rayner HC, Larkina M, Wang M, Graham-Brown M, van der Veer SN, Ecker T, Hasegawa T, et al. International Comparisons of Prevalence, Awareness, and Treatment of Pruritus in People on Haemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017 Dec 7;12(12):2000-2007. doi: 10.2215/CJN.03280317.
5. Thompson, J., Kammerer, J., Boshears, T., Oliveira, J., Johansen, K. L., Kovar, A., Lee, L., & Yosipovitch, G. (2024). Chronic Kidney Disease Associated Pruritus Burden: A patient Survey study. *Kidney Medicine*, 6(11), 100900. <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2024.100900>
6. Menzaghi F, Vernon MK, Mattera M, Cirulli J, Wen W, Spencer RH, et al. The Burden of Pruritus Associated With CKD: A Mixed Methods Analysis Among Patients Undergoing Dialysis. *Kidney Med.* 2023 Jul 1;5(9):100696. doi: 10.1016/j.xkme.2023.100696.
7. Jennifer E Flythe, Adeline Dorough, Julia H Narendra, Derek Forfang, Lori Hartwell, Emaad Abdel-Rahman. Perspectives on symptom experiences and symptom reporting among individuals on haemodialysis, *Nephrology Dialysis Transplantation*, Volume 33, Issue 10, October 2018, Pages 1842–1852, <https://doi.org/10.1093/ndt/gyf069>
8. Henly SJ. Health communication research for nursing science and practice. *Nurs Res*
9. Bello P. Effective communication in nursing practice: A literature review. BSc Nursing Thesis. Arcada; 2017. Available at <https://core.ac.uk/download/pdf/84798372.pdf> .
10. Boykins AD. Core communication competences in patient-centred care. *The ABNF J.* 2014 Apr 1;25(2):40 – 5.
11. Nichols KA. *Psychological Care in Physical Illness - 2nd Edition.* Chapman and Hall. London; 1993.
12. Schulz, K, Kroencke S. Psychosocial challenges before and after organ transplantation. Volume 2015:7 Pages 45—58. DOI <https://doi.org/10.2147?TRRM.S53107>
13. Camping F, Sharpe M. *Living with Long-Term Illness - the facts.* Oxford University Press Oxford; 2006.
14. Lambert S, Loban E, Li J, Nghiem T, Schaffler J, Maheu C, et al. Chronic Illness Management in Culturally and Linguistically Diverse Patients: Exploring the Needs, Access, and Understanding of Information. *Qual Health Res.* 2021 Nov;31(13):2426-2439. doi: 10.1177/10497323211040769.
15. Gropper, R. C. Cultural Basics and Chronic Illness. IN *Advances in Renal Replacement Therapy.* Volume 5, Issue 2 [https://doi.org/10.1016/S1073-4449\(98\)70006-8](https://doi.org/10.1016/S1073-4449(98)70006-8)

16. Hoffman-Goetz L., Donelle L., Ahmed R. Health literacy in Canada: A primer for students. Canadian Scholars' Press Inc. 2014
17. Fortnum, D (Ed), Kelly, M, Larkin, A. The Art of Communication – A Nurses Guide To Implementing Best Practice In Communication. EDTNA/ERCA. 2017
18. McCabe C. Nurse-patient communication: An exploration of patients' experiences. *J Clin Nurs*. 2004 Jan;13(1):41–9.
19. Ronald L. Pisoni, Björn Wikström, Stacey J. Elder, Tadao Akizawa, Yashushi Asano, Marcia L. Keen, et al. Pruritus in haemodialysis patients: international results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS), *Nephrology Dialysis Transplantation*, Volume 21, Issue 12, December 2006, <https://doi.org/10.1093/ndt/gfl461>
20. Boniol M, Kunjumen T, Nair TS, et al. The global health workforce stock and distribution in 2020 and 2030: a threat to equity and 'universal' health coverage? *BMJ Global Health* 2022;7:e009316.
21. Al-Kalaldeh M, Amro N, Qtait M. Barriers to effective nurse-patient communication in the emergency department. *Emerg Nurse*. 2021 Mar 2;29(2). doi: <https://doi.org/10.7748/en.2020.e1969>.
22. Guo W, Zhou L, Song L, Zhang G, Zhong M, Sun C, et al. Hemodialysis nurse burnout in 31 provinces in mainland China: A cross-sectional survey. *Hemodial Int*. 2021 Mar 21. doi: <https://doi.org/10.1111/hdi.12926>
23. Ruben BD. Communication theory and health communication practice: The more things change, the more they stay the same. *Health Commun*. 2016 Jan 2;31(1):1–11. doi:<https://doi.org/10.1080/10410236.2014.923086>.
24. Norouzinia R, Aghabarari M, Shiri M, Karimi M, Samami E. Communication barriers perceived by nurses and patients. *Glob J Health Sci*. 2016 Jun;8(6):65–4 <https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n6p65>.
25. Loghmani L, Borhani F, Abbaszadeh A. Factors affecting the nurse-patients' family communication in intensive care unit of Kerman: A qualitative study. *J Caring Sci*. 2014 Mar;3(1):67–2. doi:<https://doi.org/10.5681/jcs.2014.008>.
26. Kwame, A., Petrucka, P.M. A literature-based study of patient-centred care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC Nurs* 20, 158 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2>
27. Amoah KMV, Anokye R, Boakye SD, Acheampong E, Budu-Ainooson A, Okyere E, Kumi-Boateng G, Yeboah C, Afriyie OJ. A qualitative assessment of perceived barriers to effective therapeutic communication among nurses and patients. *BMC Nurs*. 2019 Dec;18(4)1–8. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0328-0>.
28. Ruben BD. Communication theory and health communication practice: The more things change, the more they stay the same. *Health Commun*. 2016 Jan 2;31(1):1–11. doi:<https://doi.org/10.1080/10410236.2014.923086>.
29. Sukul N, Karoboyas A, Csomor PA, Schaufler T, Wen W, Menzaghi F, Rayner HC, Hasegawa T, Al Salmi I, Al-Ghamdi SMG, Guebre-Egziabher F, Urefia-Torres PA, Pisoni RL. Self-reported Pruritus and Clinical, Dialysis-Related, and Patient-Reported Outcomes in Haemodialysis Patients. *Kidney Med*. 2020 Nov 21;3(1):42-53.e1. doi: 10.1016/j.xkme.2020.08.011.

Chapitre 4

Prurit associé à la MRC (Pa-MRC) : outils d'évaluation et interventions fondées sur des données probantes

Objectifs d'apprentissage :

- Décrire les différents outils d'évaluation du prurit et en assurer une application optimale afin d'évaluer la sévérité des démangeaisons et leur impact sur la qualité de vie chez les personnes atteintes de Pa-MRC
- Évaluer l'efficacité, les limites et l'application clinique des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques dans la prise en charge du Pa-MRC
- Intégrer l'utilisation d'échelles d'évaluation appropriées du prurit à des interventions fondées sur des données probantes afin d'optimiser la prise en charge des symptômes et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de Pa-MRC

Introduction

Le prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC) est une affection souvent sous-déclarée et particulièrement invalidante, ayant un impact considérable sur les personnes concernées, compromettant leur qualité de vie, leur bien-être psychologique et leur engagement dans le traitement.^{1,2} La nature subjective du Pa-MRC et l'absence d'outils d'évaluation standardisés rendent son identification difficile,³ ce qui conduit souvent à une prise en charge inadéquate. Cela renforce la nécessité de mettre en place des stratégies d'évaluation et d'intervention efficaces.

Malgré l'absence d'un outil de référence unique pour évaluer le Pa-MRC, plusieurs échelles validées de prurit sont néanmoins disponibles. Une approche globale combinant des échelles d'évaluation de la sévérité du prurit avec des mesures de la qualité de vie peut garantir une évaluation plus complète, et permettre de mettre en place des stratégies de traitement individualisées. Par ailleurs, l'association d'un traitement pharmacologique à des interventions non pharmacologiques est essentielle pour traiter la complexité multifactorielle du Pa-MRC et améliorer les résultats pour les patients. Ce chapitre propose une présentation des outils d'évaluation et des stratégies de prise en charge fondées sur des

données probantes, afin d'offrir aux professionnels de la santé et aux infirmier(e)s des recommandations pratiques dans le but d'optimiser la prise en charge du Pa-MRC et d'améliorer la qualité de vie des patients qui en sont atteints.

Importance de l'évaluation du Pa-MRC

En l'absence de biomarqueurs diagnostiques objectifs, l'identification du Pa-MRC s'effectue essentiellement grâce à un examen clinique de la peau et des symptômes rapportés par les patients.⁴ Par ailleurs, le Pa-MRC se manifeste souvent sans lésions cutanées visibles, ce qui complique le diagnostic³ et renforce le recours aux mesures de résultats rapportés par les patients (PROMs). L'absence de diagnostic systématique participe au phénomène de sous-signalement de la maladie.⁵

Le sous-diagnostic est encore aggravé par l'absence d'une approche d'évaluation standardisée et d'un consensus sur les échelles d'évaluation parmi les professionnels de la santé.¹ Une évaluation complète du Pa-MRC doit prendre en compte le moment d'apparition des démangeaisons, leur durée, leur localisation (localisée ou généralisée), leur sévérité, les symptômes associés (par ex. éruption cutanée, sécheresse cutanée), ainsi que l'impact sur la qualité de vie et le sommeil.⁶ Les personnes souffrant d'un prurit sévère rapportent des scores de qualité de vie nettement plus faibles, ce qui renforce la nécessité d'une évaluation complète et d'interventions efficaces.⁷

Sévérité du prurit et échelles d'évaluation multidimensionnelles

Le Pa-MRC étant une affection à la fois complexe et subjective, fréquemment observée chez les patients atteints de MRC, différents outils d'évaluation ont été mis au point, chacun ciblant des aspects spécifiques de l'affection. Les échelles d'auto-évaluation suivantes comptent parmi les plus fiables pour l'évaluation du prurit et sont largement employées dans l'évaluation du Pa-MRC.^{6,8} Toutefois, le Pa-MRC diffère du prurit dermatologique, car il présente souvent un caractère neuropathique et systémique. Ces échelles d'évaluation du prurit ne reflètent pas toujours pleinement les caractéristiques propres au Pa-MRC, notamment en ce qui concerne les spécificités du prurit associées à la dialyse, les descripteurs de prurit neuropathique et l'impact des traitements systémiques (par exemple, les chélateurs de phosphate).⁹

1. **La Worst Itch Numeric Rating Scale (WI-NRS) (échelle d'évaluation numérique de l'intensité maximale des démangeaisons)** est un outil composé d'une seule question qui demande aux patients d'évaluer l'intensité maximale des démangeaisons ressenties au cours des dernières 24 heures sur une échelle de 11 points, allant de 0 (pas de démangeaisons) à 10 (les pires démangeaisons imaginables).
2. **L'échelle d'évaluation numérique (NRS)** intègre la WI-NRS dans le cadre d'une évaluation comportant deux questions : (1) une question évaluant l'intensité moyenne des démangeaisons au cours des dernières 24 heures et (2) une question évaluant l'intensité maximale des démangeaisons au cours des dernières 24 heures. Cette échelle numérique comporte 11 niveaux, de 0 (pas de démangeaisons) à 10 (les pires démangeaisons imaginables), les patients devant indiquer un seul chiffre correspondant à l'intensité perçue de leurs démangeaisons. Une version simplifiée à 6 niveaux est également disponible, de 0 (aucune démangeaison) à 5 (démangeaisons sévères).
3. **L'échelle d'évaluation verbale (Verbal Rating Scale, VRS)** comporte deux questions : (1) une question évaluant l'intensité moyenne des démangeaisons au cours des dernières 24 heures et (2) une question évaluant l'intensité maximale des démangeaisons au cours des dernières 24 heures. Cette échelle à 5 niveaux utilise des qualificatifs décrivant les différents niveaux d'intensité des symptômes (aucune démangeaison, légère, modérée, sévère et très sévère).⁸
4. **L'échelle 5-D Itch** correspond à un questionnaire de Likert à 5 niveaux et 8 questions, pouvant évaluer la sévérité du prurit et son impact sur la qualité de vie au cours des deux dernières semaines. Elle examine cinq aspects (incapacité fonctionnelle, répartition, durée, intensité et évolution). Le score global varie de 5 à 25, les scores les plus bas indiquant une sévérité moindre des démangeaisons et une meilleure qualité de vie.¹⁰
5. **La SADS (Self-Assessed Disease Severity)** ou Échelle d'auto-évaluation de la sévérité de la pathologie est un questionnaire d'auto-évaluation en deux parties conçu pour évaluer à la fois la sévérité des démangeaisons et son impact sur la qualité de vie. La première partie comprend l'unique

question de la WI-NRS. Dans la deuxième partie, les patients sont invités à se classer dans l'un des trois groupes selon la sévérité de leurs démangeaisons et leurs répercussions sur le sommeil et l'équilibre émotionnel : A (absence de traces de grattage, aucun trouble du sommeil ni aucune détresse émotionnelle), B (présence occasionnelle de marques de grattage et troubles du sommeil, mais absence de détresse émotionnelle) ou C (grattage fréquent pouvant entraîner des saignements ou de l'infection, sommeil perturbé et détresse émotionnelle).⁶

Comparaison des échelles d'évaluation

Le Pa-MRC se caractérise par des symptômes variables, multiples et complexes, de sorte que des évaluations ponctuelles ne suffisent pas à évaluer correctement son impact global.⁹ Les échelles d'évaluation de l'intensité couramment utilisées (WI-NRS, NRS et VRS) ne prennent pas en compte la fréquence des démangeaisons, mais elles ont toutes démontré une validité élevée ($r > 0,8$) et une fiabilité test-retest jugée satisfaisante (coefficient de corrélation intraclasse ICC : 0,74-0,80) pour mesurer la sévérité des démangeaisons. Parmi celles-ci, la WI-NRS et le NRS sont considérées comme les plus faciles à utiliser, même chez les patients de plus de 60 ans.

Les échelles 5-D Itch et SADS sont des outils multidimensionnels conçus pour évaluer l'impact des démangeaisons sur la qualité de vie.⁶ Ces instruments sont plus complexes que les échelles d'intensité et nécessitent davantage de temps pour leur administration. Contrairement aux échelles NRS et VRS (qui évaluent la sévérité des démangeaisons au cours des dernières 24 heures), l'échelle 5-D Itch, reposant sur une période de rappel de deux semaines, permet d'obtenir une appréciation globale des répercussions du prurit sur la vie quotidienne. Des périodes de rappel plus longues, de quatre semaines par exemple, peuvent ne pas refléter les fluctuations quotidiennes de la sévérité des symptômes. À l'inverse, la NRS (incluant à la fois la WI-NRS et l'évaluation du prurit moyen) semble être plus sensible aux variations quotidiennes, ce qui en fait un instrument utile pour le suivi de la réponse au traitement et de la progression des symptômes.¹¹ Ces résultats soulignent l'importance de choisir des outils d'évaluation appropriés, spécifiques et sensibles au facteur temps, tels que la NRS, pour l'évaluation du Pa-MRC dans la pratique clinique.

Choisir l'échelle la plus appropriée pour l'évaluation du Pa-MRC

L'utilisation d'une échelle d'évaluation adéquate est essentielle pour mettre au point une stratégie optimale, obtenir les meilleurs résultats et améliorer la qualité de vie des patients. Par ailleurs, la méthodologie, le moment et l'interprétation de chaque échelle, ainsi que l'intervention des infirmier(e)s, représentent des éléments déterminants pour une évaluation efficace. Certaines échelles, telles que les WI-NRS, NRS et VRS, sont simples à utiliser et donc potentiellement plus pratiques pour l'évaluation du Pa-MRC en contexte clinique. Ces échelles ont démontré une fiabilité satisfaisante chez les patients souffrant de psoriasis (α de Cronbach = 0,80 ; test-retest $r = 0,95$), ce qui plaide en faveur de leur applicabilité en contexte clinique et de recherche.¹² À ce jour, seule l'échelle WI-NRS a été spécifiquement évaluée chez les patients hémodialysés (HD) atteints d'un Pa-MRC modéré à sévère. Les premiers résultats ont démontré qu'une diminution d'environ 3 points sur l'échelle WI-NRS correspondait à une amélioration cliniquement significative.¹³ Ce seuil a ensuite été confirmé et renforcé par une validation psychométrique démontrant une forte fiabilité du test-retest ($iCc = 0.76-0.81$), une validité de construit élevée ($r = 0.80$), ainsi qu'une sensibilité à l'évolution dans le temps.¹⁴ Une validation supplémentaire serait nécessaire pour les échelles WI-NRS, NRS et VRS auprès d'une population plus large de patients souffrant de Pa-MRC, incluant des patients non hémodialysés (HD) et d'autres atteints d'un prurit d'intensité légère.

Le recours aux échelles NRS ou VRS peut aider les infirmier(e)s à prendre des décisions éclairées et à suivre efficacement l'efficacité des traitements. L'échelle WI-NRS mesure les démangeaisons les plus insoutenables ressenties sur les dernières 24 heures, ce qui correspond à la sévérité maximale des symptômes, généralement considérée comme la plus pénible pour les patients. Cependant, ces mesures ne donnent pas d'indications sur la sévérité des démangeaisons ressenties tout au long de la journée. La prise en compte de l'intensité moyenne des démangeaisons permet d'obtenir une image plus complète, plus globale, en particulier dans le cas du Pa-MRC, en général chronique et très fluctuant. Les patients peuvent faire état d'un score élevé pour les phases de démangeaisons d'intensité maximale liées à un épisode aigu, tandis que l'intensité moyenne reste faible, laissant croire que la majeure partie de la journée a été supportable. L'intensité moyenne des démangeaisons

se révèle fréquemment plus sensible aux effets précoces du traitement, même si les scores de prurit d'intensité maximale demeurent inchangés. Cela reflète également les répercussions sur les activités quotidiennes et l'état émotionnel, même en l'absence d'épisodes sévères. Globalement, l'échelle NRS (WI-NRS et démangeaisons d'intensité moyenne) offre une méthode pratique pour suivre les variations journalières des symptômes et évaluer les progrès thérapeutiques.

Les échelles NRS et VRS mesurent principalement l'intensité des démangeaisons, mais ne suffisent pas pour rendre compte du caractère fluctuant du Pa-MRC et de son impact sur la qualité de vie. Associer une échelle d'intensité à un instrument multidimensionnel comme l'échelle 5-D Itch ou l'échelle SADS, pourrait permettre d'effectuer une évaluation plus globale des démangeaisons.⁹ L'échelle SADS, rapide et pratique, permet d'évaluer les aspects multidimensionnels du Pa-MRC, et offre une alternative plus simple à des instruments complexes tels que l'échelle 5-D Itch. Cet outil se révèle pertinent dans la pratique clinique pour suivre l'impact du Pa-MRC sur la qualité de vie et la réponse thérapeutique. Les échelles d'intensité et les échelles multidimensionnelles peuvent être appliquées à différents moments afin d'optimiser l'évaluation. Néanmoins, la différence minimale cliniquement significative (MCID) concernant l'évolution du Pa-MRC n'a pas encore été établie.

Des facteurs d'ordre ethnique et culturel peuvent influencer la manière dont les patients perçoivent et signalent leurs démangeaisons, c'est pourquoi, il est nécessaire de procéder à des validations transculturelles supplémentaires. La poursuite des recherches reste essentielle afin de mettre au point des outils validés et spécifiquement conçus pour le Pa-MRC, utilisables dans la pratique clinique comme dans la recherche.

Interventions fondées sur des données probantes dans la prise en charge du Pa-MRC

La pathogenèse du Pa-MRC est complexe et probablement multifactorielle.¹⁵⁻¹⁷ Les interventions actuelles fondées sur des données probantes associent des thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques.

Interventions pharmacologiques

Les interventions pharmacologiques cherchent principalement à soulager les démangeaisons, le symptôme spécifique du prurit. Toutefois, étant donné la diversité des causes, le traitement médicamenteux peut également varier selon l'effet recherché sur le patient. Ainsi, le traitement pharmacologique peut inclure : antalgiques, antihistaminiques, antiépileptiques (prégabaline et gabapentine), nouveaux modulateurs des récepteurs opioïdes, ou encore inhibiteurs de la neurokinine-1.^{16,17} Par ailleurs, les crèmes antihistaminiques topiques utilisées en cas de xérose liée au Pa-MRC se sont révélées efficaces, à la différence des antihistaminiques oraux qui ont eu un effet limité dans le traitement du Pa-MRC.¹⁷

Jusqu'à une période récente, le manque de traitements approuvés pour soulager le Pa-MRC a conduit à la prescription de traitements hors AMM tels que les gabapentinoïdes. La prégabaline et la gabapentine peuvent atténuer la sévérité du Pa-MRC, mais aussi entraîner des effets secondaires importants.¹⁸⁻²⁰ La gabapentine a été associée à des vertiges, de la somnolence, des troubles de la vision et un risque accru de suicide.^{17,18}

Des essais cliniques récents, randomisés et contrôlés (ERC) ont démontré que les agonistes des récepteurs opioïdes kappa (KOR) périphériques, tels que la difélikéfaline (agoniste spécifique des KOR périphériques, réduisant la transmission du signal de démangeaison vers les neurones sensoriels et l'inflammation cutanée), amélioraient les symptômes du Pa-MRC sur une période de 2 à 9 semaines, comparativement au placebo.^{18,21} Dans les essais cliniques, il a été démontré que la difélikéfaline réduisait les démangeaisons de 3 points sur l'échelle WI-NRS, chez 74 % des personnes atteintes de Pa-MRC modéré à sévère.²² Son effet se maintient sur des périodes plus longues,²³ bien que certains effets secondaires tels que des sensations de vertige transitoires, de la somnolence et des troubles de la marche aient été rapportés.^{24,25} La difélikéfaline a également démontré qu'elle apportait des améliorations concernant la qualité de vie²⁶ et les troubles du sommeil.²⁷ À ce jour, il s'agit du seul traitement du Pa-MRC approuvé aux États-Unis et en Europe, et il est indiqué pour le prurit modéré à sévère.²⁸ Bien que des données à long terme, au-delà de 12 mois, fassent encore défaut, son efficacité

et sa sécurité ont été confirmées par des données issues d'études en vie réelle (RWE) menées aux États-Unis, en Europe et en Italie, qui ont mis en évidence les bénéfices dans la prise en charge courante de la dialyse auprès de populations variées.²⁹⁻³¹

Quant aux antagonistes des récepteurs de la neurokinine-1 (NK-1), comme le serlopitant et l'aprépitant, ils pourraient contribuer à traiter le Pa-MRC en réduisant les démangeaisons d'origine neurogène. Toutefois, des études complémentaires sont requises afin de confirmer l'efficacité, la posologie optimale et l'innocuité de ces traitements sur le long terme.^{16,17}

Interventions non pharmacologiques

Dans le cadre d'interventions non pharmacologiques, il est indispensable de prendre en compte l'ensemble des facteurs contributifs au prurit, et qui, de ce fait, nuisent à la qualité de vie du patient. Il convient dès lors d'adopter une approche plus large et plus globale afin de définir la meilleure stratégie et d'optimiser la prise en charge de la situation. L'optimisation de l'efficacité de la dialyse par l'augmentation de la dose de dialyse (Kt/V) et l'utilisation de dialyseurs à haut flux pour améliorer l'élimination des toxines urémiques,¹⁵ ainsi que l'équilibre du phosphate et du calcium sériques^{16,17} ont été associées à une intensité moindre du Pa-MRC chez les patients. Cependant, les preuves demeurent inconsistantes : des résultats récents n'ont montré aucune association entre les niveaux de phosphate et la sévérité du Pa-MRC.³² Cela suggère que, même si les patients atteignent les objectifs recommandés pour la dialyse et l'équilibre du phosphate et du calcium, ils peuvent encore souffrir de prurit. Par conséquent, bien que ces facteurs puissent contribuer au soulagement des symptômes, ils restent probablement insuffisants en tant que traitement unique. Des agents topiques de réhydratation cutanée sont recommandés comme traitement de première intention dans les formes légères et localisées de Pa-MRC, car ils peuvent entraîner une désensibilisation nerveuse et apporter un soulagement localisé.³³ L'application topique d'huile pour bébé²⁸ et d'huile d'autruche³⁴ a fait l'objet d'études pour la réhydratation de la peau, ces produits pouvant contribuer significativement à atténuer les démangeaisons liées à la sécheresse cutanée. Néanmoins, il n'existe pas de preuves solides de leur efficacité dans la prise en charge du Pa-MRC. D'autre

part, la photothérapie aux rayons ultraviolets (UV) B a également été proposée comme option thérapeutique potentielle pour soulager les démangeaisons liées au Pa-MRC. Cependant, ses bénéfices à long terme demeurent incertains et cette thérapie comporte un risque accru de cancer de la peau.^{17,35}

Le rôle de l'alimentation,¹⁵ des acides gras oméga-3 et du régime végétarien²⁸ dans l'atténuation des démangeaisons liées au Pa-MRC fait l'objet d'un intérêt croissant. Ces approches diététiques peuvent présenter des effets bénéfiques sur le plan anti-inflammatoire, mais les recherches spécifiques sur leur efficacité dans le cadre du Pa-MRC restent encore limitées. Bien que la limitation des apports en phosphate à travers l'alimentation soit souvent considérée comme utile dans la prise en charge du Pa-MRC, il n'existe pas de preuves cliniques solides à l'appui de cette stratégie. La correction de déséquilibres importants du phosphate, du calcium ou de hormone parathyroïdienne (PTH) peut être bénéfique, cependant, il est peu probable qu'un régime systématiquement restrictif soit véritablement efficace pour soulager les démangeaisons. En réalité, de telles restrictions peuvent contribuer à un apport nutritionnel insuffisant.⁴

D'autre part, l'acupression^{28,33,36} et l'acupuncture^{28,33} semblent également prometteuses pour atténuer les symptômes du Pa-MRC. L'acupression et les massages de réflexologie ont été associés à une diminution de 50 % des troubles du sommeil et de 38 % de la fatigue chez les personnes souffrant de Pa-MRC. Il a été constaté que l'acupression permettrait de réduire les démangeaisons liées au Pa-MRC de 78 %, et l'acupuncture de 60 %.²⁸ Néanmoins, l'acupression a été associée à une hypotension intradialytique et à des sensations de vertige chez les personnes atteintes de MRC, tandis que l'acupuncture a été liée à des douleurs au coude et à des saignements.²⁸

Les thérapies cognitivo-comportementales, la pleine conscience et la méditation pourraient également aider les patients à faire face au stress lié au Pa-MRC et à réduire l'intensité perçue des démangeaisons.³⁷

Globalement, des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de déterminer l'impact des diverses interventions non pharmacologiques sur la prise en charge du Pa-MRC et les résultats cliniques.

Conclusion

Le Pa-MRC est une maladie complexe et multifactorielle qui affecte négativement la qualité de vie. Malgré sa forte prévalence, le Pa-MRC reste insuffisamment diagnostiqué et trop peu traité, d'où la nécessité de disposer d'outils d'évaluation standardisés et de stratégies de prise en charge fondées sur des données probantes. Plusieurs échelles d'évaluation du prurit présentent une grande fiabilité ; néanmoins, aucune d'entre elles ne permet de saisir pleinement le caractère multifactoriel du Pa-MRC et son impact sur la qualité de vie des patients. L'association d'échelles courtes pouvant mesurer l'intensité des démangeaisons et de questionnaires plus complets portant sur la qualité de vie liée aux démangeaisons constituerait une approche idéale pour apprécier l'impact des symptômes du Pa-MRC. Néanmoins, il est indispensable de mettre au point des échelles validées spécifiques à la MRC afin d'améliorer la qualité des soins cliniques et de la recherche.

Une prise en charge efficace requiert une approche centrée sur la personne, adaptée à la sévérité des symptômes et aux besoins spécifiques de chaque individu. Les personnes souffrant de Pa-MRC léger peuvent trouver un réel soulagement dans l'utilisation d'émollients topiques et par des modifications alimentaires, tandis que les personnes souffrant de démangeaisons d'intensité modérée à sévère nécessitent souvent des interventions pharmacologiques supplémentaires. L'association de thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques permet un soulagement plus global des symptômes et améliore le bien-être du patient, d'autant plus que, bien que les médicaments atténuent les symptômes, ils conduisent rarement à une résolution complète du prurit.

L'évaluation systématique et la prise en charge proactive du Pa-MRC restent essentielles pour optimiser les stratégies de traitement et améliorer les résultats pour les patients. Le développement d'outils d'évaluation spécifiques à la MRC et les progrès des thérapies ciblées permettront d'améliorer la prise en charge des symptômes et la qualité de vie des patients.

Références

1. Sukul N, Zhao J, Pisoni RL, Walpen S, Schaufler T, Asgari E, et al. Pruritus in Hemodialysis Patients: Longitudinal Associations With Clinical and Patient-Reported Outcomes. *Am J Kidney Dis.* 1 déc 2023;82(6):666-76.
2. Lee D, Vassalotti JA, Torres G, Singleton-Driscoll L. Burden of Pruritus in Advanced CKD and Hemodialysis: Results From National Kidney Foundation Surveys. *Kidney Med.* 25 mars 2023;5(6):100635.
3. Aresi G, Rayner HC, Hassan L, Burton JO, Mitra S, Sanders C, et al. Reasons for Underreporting of Uremic Pruritus in People With Chronic Kidney Disease: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage.* 1 oct 2019;58(4):578-586.e2.
4. Rayner H, Sukul N. Fast Facts : Kidney Itch : CKD-associated pruritus: under-recognised and under-treated. 2022;1-72.
5. Lanot A, Bataille S, Rostoker G, Bataille P, Chauveau P, Touzot M, et al. Moderate-to-severe pruritus in untreated or non-responsive hemodialysis patients: results of the French prospective multicenter observational study Pruripreva. *Clin Kidney J.* 1 juill 2023;16(7):1102-12.
6. Manenti L, Leuci E. Do you feel itchy? A guide towards diagnosis and measurement of chronic kidney disease-associated pruritus in dialysis patients. *Clin Kidney J.* 14 oct 2021;14(Suppl 3):i8-15.
7. Poku E, Harnan S, Rooney G, James MMS, Hernández-Alava M, Schaufler T, et al. The relationship between chronic kidney disease-associated pruritus and health-related quality of life: a systematic review. *Clin Kidney J.* 1 mars 2022;15(3):484-99.
8. Phan NQ, Blome C, Fritz F, Gerss J, Reich A, Ebata T, et al. Assessment of Pruritus Intensity: Prospective Study on Validity and Reliability of the Visual Analogue Scale, Numerical Rating Scale and Verbal Rating Scale in 471 Patients with Chronic Pruritus. *Acta Derm Venereol.* 2012;92(5):502-7.
9. Schoch D, Sommer R, Augustin M, Ständer S, Blome C. Patient-Reported Outcome Measures in Pruritus: A Systematic Review of Measurement Properties. *J Invest Dermatol.* 1 oct 2017;137(10):2069-77.
10. Elman S, Hynan LS, Gabriel V, Mayo MJ. The 5-D itch scale: a new measure of pruritus. *Br J Dermatol.* 1 mars 2010;162(3):587-93.
11. Guedes M, Tu C, Sukul N, Asgari E, Guebre-Egziabher F, Ruessmann D, et al. Chronic kidney disease-associated pruritus: a comparison of instruments and associations with patient-reported outcomes using an electronic patient-reported outcome survey in Europe. *Clin Kidney J.* 1 oct 2024;17(10):sfae276.
12. Majeski CJ, Johnson JA, Davison SN, Lauzon GJ. Itch Severity Scale: a self-report instrument for the measurement of pruritus severity. *Br J Dermatol.* 1 avr 2007;156(4):667-73.
13. Vernon M, Ständer S, Munera C, Spencer RH, Menzaghi F. Clinically meaningful change in itch intensity scores: An evaluation in patients with chronic kidney disease-associated pruritus. *J Am Acad Dermatol.* 1 avr 2021;84(4):1132-4.

14. Vernon MK, Swett LL, Speck RM, Munera C, Spencer RH, Wen W, et al. Psychometric validation and meaningful change thresholds of the Worst Itching Intensity Numerical Rating Scale for assessing itch in patients with chronic kidney disease-associated pruritus. *J Patient-Rep Outcomes*. 24 déc 2021;5:134.
15. Arzhan S, Roumelioti ME, Unruh ML. Itch and Ache on Dialysis: New Approaches to Manage Uremic Pruritus and Restless Legs. *Blood Purif*. 2020;49(1-2):222-7.
16. Martin CE, Clotet-Freixas S, Farragher JF, Hundemer GL. Have We Just Scratched the Surface? A Narrative Review of Uremic Pruritus in 2020. *Can J Kidney Health Dis*. 1 janv 2020;7:2054358120954024.
17. Verdusco HA, Shirazian S. CKD-Associated Pruritus: New Insights Into Diagnosis, Pathogenesis, and Management. *Kidney Int Rep*. 1 sept 2020;5(9):1387-402.
18. Siemens W, Xander C, Meerpohl JJ, Buroh S, Antes G, Schwarzer G, et al. Pharmacological interventions for pruritus in adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2016 [cité 10 sept 2021];(11). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008320.pub3/abstract?cookiesEnabled>
19. Simonsen E, Komenda P, Lerner B, Askin N, Bohm C, Shaw J, et al. Treatment of Uremic Pruritus: A Systematic Review. *Am J Kidney Dis*. 1 nov 2017;70(5):638-55.
20. Yue J, Jiao S, Xiao Y, Ren W, Zhao T, Meng J. Comparison of pregabalin with ondansetron in treatment of uraemic pruritus in dialysis patients: a prospective, randomized, double-blind study. *Int Urol Nephrol*. janv 2015;47(1):161-7.
21. Jaiswal D, Uzans D, Hayden J, Kiberd BA, Tennakore KK. Targeting the Opioid Pathway for Uremic Pruritus: A Systematic Review and Meta-analysis. *Can J Kidney Health Dis*. 1 janv 2016;3:2054358116675345.
22. Weiner DE, Vervloet MG, Walpen S, Schaufler T, Munera C, Menzaghi F, et al. Safety and Effectiveness of Difelikefalin in Patients With Moderate-to-Severe Pruritus Undergoing Hemodialysis: An Open-Label, Multicenter Study. *Kidney Med*. 24 août 2022;4(10):100542.
23. Topf J, Wooldridge T, McCafferty K, Schömig M, Csiky B, Zwiech R, et al. Efficacy of Difelikefalin for the Treatment of Moderate to Severe Pruritus in Hemodialysis Patients: Pooled Analysis of KALM-1 and KALM-2 Phase 3 Studies. *Kidney Med*. 28 juin 2022;4(8):100512.
24. Fishbane S, Jamal A, Munera C, Wen W, Menzaghi F. A Phase 3 Trial of Difelikefalin in Hemodialysis Patients with Pruritus. *N Engl J Med*. 16 janv 2020;382(3):222-32.
25. Fishbane S, Mathur V, Germain MJ, Shirazian S, Bhaduri S, Munera C, et al. Randomized Controlled Trial of Difelikefalin for Chronic Pruritus in Hemodialysis Patients. *Kidney Int Rep*. 1 mai 2020;5(5):600-10.
26. Ständer S, Fishbane S, Schaufler T, Ruessmann D, Morin I, Menzaghi F, et al. Chronic kidney disease-associated pruritus and quality of life with difelikefalin treatment: a post hoc analysis of phase 3 data using the Skindex-10 questionnaire. *Clin Kidney J*. oct 2024;17(10):sfae274.

27. Weiner DE, Schaufler T, McCafferty K, Kalantar-Zadeh K, Germain M, Ruessmann D, et al. Difelikefalin improves itch-related sleep disruption in patients undergoing haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* 28 juin 2024;39(7):1125-37.
28. Chu SWF, Ng WJ, Yeam CT, Khan RQ, Low LL, Quah JHM, et al. Manipulative and body-based methods in chronic kidney disease patients: A systematic review of randomized controlled trials. *Complement Ther Clin Pract.* 1 août 2022;48:101593.
29. Aucella F, Zerbi S, Monaco MP, Bonomini M, Alberici F, Losappio V, et al. Difelikefalin for CKD-aP: real world evidence of efficacy and safety in Italian patients. *Clin Kidney J.* 18 févr 2025;sfaf050.
30. Kraft L, Schanz M, Schrickler S, Ketteler M, Mayer G, Rostoker G, et al. The first real-world experience of IV difelikefalin to treat chronic kidney disease-associated pruritus in haemodialysis patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023;37(8):e1059-61.
31. Ficociello LH, Lasky R, Arens HJ, Ruessmann D, Anger MS. Real-world use of difelikefalin in hemodialysis patients at a large dialysis organization in the United States: a retrospective database study. *BMC Nephrol.* 27 mars 2025;26(1):156.
32. Fishbane SN, Block GA, Evenepoel P, Budden J, Morin I, Menzaghi F, et al. Pruritus Severity and Serum Phosphate in CKD: A Post Hoc Analysis of Difelikefalin Studies. *Kidney360.* sept 2024;5(9):1270.
33. Lipman ZM, Paramasivam V, Yosipovitch G, Germain MJ. Clinical management of chronic kidney disease-associated pruritus: current treatment options and future approaches. *Clin Kidney J.* 1 déc 2021;14(Supplement_3):i16-22.
34. Sadeghnejad Z, Karampourian A, Borzou SR, Gholyaf M, Mohammadi Y, Hadadi R. The Effect of Ostrich Oil as a Complementary Medicine on the Severity of Pruritus and Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Complement Med Res.* 2021;28(1):40-5.
35. Scherer JS, Combs SA, Brennan F. Sleep Disorders, Restless Legs Syndrome, and Uremic Pruritus: Diagnosis and Treatment of Common Symptoms in Dialysis Patients. *Am J Kidney Dis.* 1 janv 2017;69(1):117-28.
36. Rehman IU, Ahmed R, Rahman AU, Wu DBC, Munib S, Shah Y, et al. Effectiveness and safety profiling of zolpidem and acupressure in CKD associated pruritus: An interventional study. *Medicine (Baltimore).* 28 mai 2021;100(21):e25995.
37. Golpanian RS, Gonzalez JM, Yosipovitch G. Practical Approach for the Diagnosis and Treatment of Chronic Pruritus. *J Nurse Pract.* sept 2020;16(8):590-6.

Chapitre 5

Le rôle central des infirmier(e)s dans l'identification et la prise en charge des patients souffrant de prurit associé à la MRC (Pa-MRC)

Objectifs d'apprentissage :

- Prendre en compte le parcours clinique et les outils validés utilisés par les infirmier(e)s afin d'identifier et d'évaluer le prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC)
- Décrire le rôle de l'infirmier(e) dans la prise en charge multidisciplinaire du Pa-MRC, notamment l'évaluation régulière et systématique, la communication avec l'équipe soignante et le suivi des patients
- Mettre en œuvre des approches pratiques d'information des patients sur le Pa-MRC, notamment par des explications sur son origine rénale, le suivi des symptômes et l'utilisation d'outils d'évaluation tels que l'échelle WI-NRS

Introduction

Le prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC) est une affection répandue qui reste souvent sous-diagnostiquée et insuffisamment traitée chez les personnes atteintes de la maladie rénale chronique (MRC). En tant que professionnels de la santé de première ligne, les infirmier(e)s jouent un rôle central dans l'identification, l'évaluation, la prise en charge et le suivi du Pa-MRC. Intégré(e)s à une équipe multidisciplinaire de néphrologie, les infirmier(e)s jouent un rôle essentiel dans la prise en compte, l'évaluation et la prise en charge systématique du Pa-MRC afin d'améliorer les résultats et la qualité de vie des patients. Ce chapitre, visant à fournir un parcours clinique structuré aux infirmier(e)s, inclut l'utilisation d'outils validés, afin de faciliter l'identification et la prise en charge du Pa-MRC. Il présente le rôle et les responsabilités des infirmier(e)s intégré(e)s au sein de l'équipe de soins, les lignes directrices pratiques pour l'information du patient et l'importance du suivi des symptômes après la mise en place du traitement.

Parcours cliniques et outils d'évaluation du Pa-MRC

Une prise en charge efficace du Pa-MRC commence par une identification précise. Les infirmier(e)s doivent intégrer l'évaluation systématique du prurit dans les procédures de soins courants. Des outils validés fournissent la structure nécessaire à l'identification cohérente des symptômes. Une telle évaluation doit présenter une validité satisfaisante, une fiabilité élevée et une capacité à mettre en évidence facilement des évolutions. Il existe une variété d'outils d'évaluation, notamment des instruments génériques et spécifiques à la maladie.¹

La Integrated Palliative care Outcome Scale for renal patients (IPOS-renal) ou Échelle d'évaluation des résultats des soins palliatifs intégrés pour les patients atteints d'une maladie rénale, constitue un outil exemplaire dans ce contexte.² Cet instrument présente un intérêt particulier puisqu'il est applicable à tous les stades de la maladie rénale chronique, et pas uniquement pour les patients sous dialyse ; de plus, il est disponible en plusieurs langues. L'IPOS-renal permet d'évaluer non seulement les besoins physiques, mais également les besoins psychologiques, sociaux, existentiels et pratiques des patients. Il est à noter que ce questionnaire peut être complété en moins de dix minutes, ce qui permet aux patients d'y répondre de manière autonome, avec l'aide d'un soignant ou d'un professionnel de la santé. Au niveau international, dans de nombreux services de néphrologie, l'IPOS-renal est utilisé sur une base trimestrielle. Utiliser l'IPOS-renal permet d'obtenir des informations sur la prévalence des symptômes urémiques les plus courants, leur sévérité et leur impact sur le patient au cours de la semaine écoulée (voir figure 3).

Figure 3 : Les symptômes physiques pris en compte par l'IPOS-renal

Q2. Vous trouverez ci-dessous une liste de symptômes, que vous avez peut-être, ou non, déjà ressentis. Pour chaque symptôme, veuillez cocher la case qui décrit le mieux la façon dont il vous a affecté au cours de la semaine écoulée.

	Pas du tout	Légèrement	Modérément	Sévèrement	Très intensément
Douleur	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Essoufflement	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Faiblesse ou manque d'énergie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
État nauséux (envie de vomir)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Vomissements (vomir)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Perte d'appétit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Constipation	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Douleur ou sécheresse buccale	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Somnolence	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mobilité réduite	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Démangeaisons	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Troubles du sommeil	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Jambes sans repos ou difficulté à les garder immobiles	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Altérations cutanées	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Diarrhée	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Dans le cas où le patient répond légèrement, modérément, sévèrement ou très intensément pour décrire combien il est gêné par les démangeaisons, vous devez, en tant qu'infirmier(e), procéder à une évaluation clinique approfondie en vous concentrant spécifiquement sur les démangeaisons.

La première étape peut consister à recourir à l'échelle d'évaluation numérique de l'intensité maximale des démangeaisons (WI-NRS)³ (voir figure 4). Il s'agit d'un instrument simple et validé qui permet aux patients d'évaluer la sévérité de leurs démangeaisons sur une échelle de 0 à 10. Idéal pour une évaluation initiale, cet outil de mesure permet également de suivre l'évolution dans le temps. À l'instar de l'IPOS-renal, elle permet de mesurer la présence et la sévérité des démangeaisons, mais la WI-NRS se concentre sur les dernières 24 heures et sur les démangeaisons les plus insoutenables, ce qui reflète le caractère fluctuant des démangeaisons. Si les patients attribuent un score de 5 ou plus à la WI-NRS, il est recommandé d'approfondir l'évaluation.

Figure 4 : Échelle d'évaluation numérique de l'intensité maximale des démangeaisons (WI-NRS)

INSTRUCTIONS										
<p>Veillez indiquer l'intensité maximale des DÉMANGEAISONS (LES PLUS INSOUTENABLES) que vous avez ressenties au cours des dernières 24 heures en cochant la case du chiffre qui la décrit le mieux. Après avoir complété l'échelle ci-dessous, veuillez inscrire vos initiales dans la case INITIALES DU SUJET, en indiquant que vous avez complété l'échelle <u>par vous-même</u>, ainsi que la DATE et l'HEURE.</p>										
Intensité maximale des démangeaisons au cours des dernières 24 heures (les plus insoutenables)										
<p>Veillez indiquer l'intensité maximale des DÉMANGEAISONS LES PLUS INSOUTENABLES que vous avez ressenties au cours des dernières 24 heures.</p>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PAS DE DÉMANGEAISONS					LES PIRES DÉMANGEAISONS IMAGINABLES					

Par exemple, une évaluation plus complète peut être réalisée au moyen de l'échelle 5-D Itch⁴ (voir figure 5), qui évalue les démangeaisons selon cinq critères : durée, degré, évolution (dans le temps), incapacité fonctionnelle (impact sur les activités) et répartition (localisation sur le corps).

**Guide pour les infirmier(e)s sur le prurit associé
à la maladie rénale chronique (MRC) ;
Compréhension, Communication et Soutien**

Figure 5 : L'échelle 5-D Itch

1. **Durée** : Au cours des deux dernières semaines, combien d'heures par jour avez-vous ressenti des démangeaisons ?

Moins de 6 heures / jour	6-12 heures / jour	12-18 heures / jour	18-23 heures / jour	Toute la journée
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

2. **Intensité** : Pouvez-vous évaluer l'intensité de vos démangeaisons au cours des deux dernières semaines ?

Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Insupportable
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

3. **Évolution** : Au cours des deux dernières semaines, vos démangeaisons se sont-elles atténuées ou aggravées par rapport au mois précédent ?

Complètement disparues	Nette amélioration, mais toujours présentes	Légère amélioration, mais toujours présentes	Situation Inchangée	Aggravation de la situation
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

4. **Limitation fonctionnelle** : Évaluez l'impact de vos démangeaisons sur les activités suivantes au cours des deux dernières semaines.

Le sommeil : N'affecte jamais mon sommeil 1

Retarde occasionnellement l'endormissement 2

Retarde fréquemment l'endormissement 3

Retarde l'endormissement et me réveille parfois la nuit 4

Retarde l'endormissement et me réveille souvent la nuit 5

	S.O.	N'affecte jamais cette activité	Affecte rarement cette activité	Affecte occasionnellement cette activité	Affecte fréquemment cette activité	Affecte toujours cette activité
Loisirs / Vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
Travaux ménagers / Courses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
Travail / École	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5

5. **Répartition** : Indiquez si vous avez ressenti des démangeaisons sur les parties suivantes de votre corps au cours des deux dernières semaines. Si une partie du corps ne figure pas dans la liste, choisissez celle qui est la plus proche anatomiquement.

Tête / Cuir chevelu Plante des pieds Jambes (sous le genou)

Visage Paumes des mains Dessus des pieds / orteils

Poitrine Dessus des mains / doigts Aine

Abdomen Avant-bras

Dos Haut des bras

Fessiers Points de contact avec les vêtements (par ex. ceinture, sous-vêtements)

Cuisses

Le chapitre 4 présente une vue d'ensemble des différents outils à utiliser pour l'identification du Pa-MRC.

Le dernier critère mesuré sur l'échelle 5-D Itch est la répartition. La liste ne comprend pas toutes les zones anatomiques et il se peut que les démangeaisons ne concernent pas l'ensemble du visage, de la poitrine, de l'abdomen, etc. C'est pourquoi il est plus facile pour le patient d'indiquer la répartition de ses démangeaisons sur une représentation (image) du corps, vu de face, et vu de dos (voir figure 5). Cette tâche doit être associée à une observation du patient. Vous devez observer si le patient a, à ce moment-ci, effectivement des démangeaisons, noter la localisation du prurit, puis vérifier la présence éventuelle de traces de grattage de la peau.

L'ensemble de ce processus doit être consigné dans le dossier médical du patient sur place afin de transmettre ces importantes observations à l'équipe multiprofessionnelle, et en particulier au néphrologue. Cette évaluation complète constitue une base pour retenir le diagnostic de Pa-MRC. Cette affection est définie comme « *un prurit modéré à sévère directement lié à la maladie rénale, en l'absence d'autre cause (hépatique ou dermatologique) susceptible d'expliquer le prurit* ». ⁵ Une fois le diagnostic de Pa-MRC retenu, un plan de prise en charge doit être établi.

Le rôle de l'infirmier(e) au sein de l'équipe multidisciplinaire de néphrologie

S'agissant plus particulièrement du Pa-MRC, il est essentiel d'associer aux traitements médicamenteux des interventions non pharmacologiques. Pour une prise en charge réussie du Pa-MRC, il est nécessaire d'établir une relation synergique entre ces deux stratégies. Le chapitre 4 propose une vue d'ensemble des différentes interventions à mettre en œuvre pour la prise en charge du Pa-MRC. Bon nombre de ces interventions peuvent être mises en œuvre à domicile par les patients, ce qui renforce l'importance de la décision partagée et de l'accompagnement à l'autogestion dans le processus de prise en charge du Pa-MRC.

Le soutien à l'autogestion permet aux personnes atteintes de maladies chroniques de gérer efficacement leur santé et leur bien-être au quotidien. Ce soutien repose sur une collaboration active

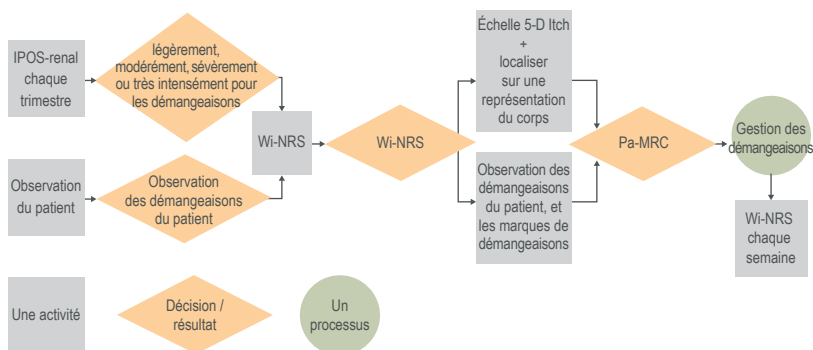
entre les patients et les professionnels de la santé. La mise en œuvre d'un soutien à l'autogestion nécessite de renforcer les connaissances, les compétences et la confiance des patients ainsi que des professionnels de la santé.⁶ Plus précisément, les personnes atteintes de maladies chroniques doivent entreprendre trois activités principales pour une autogestion efficace : 1) la prise en charge pharmacologique et non pharmacologique de leurs symptômes ; 2) le développement et le maintien de nouveaux comportements ou de rôles dans la vie, porteurs de sens ; et 3) la gestion des émotions, notamment, la colère, la peur, la frustration et la dépression, souvent associées au vécu d'une maladie chronique pouvant affecter tous les aspects de la vie quotidienne.⁷ Les interventions d'autogestion personnalisées offrent un cadre structuré permettant de soutenir les adultes à gérer efficacement leur santé.⁸ Des études ont montré que les programmes d'autogestion dirigés par des infirmier(e)s destinés aux personnes atteintes d'une maladie rénale chronique peuvent ralentir la progression de la maladie et améliorer les connaissances des patients et leurs capacités d'autogestion.⁹ La pierre angulaire d'un soutien réussi à l'autogestion est la prise de décision partagée, dans laquelle les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique participent activement au processus décisionnel concernant le choix et la mise en œuvre des stratégies de prise en charge du Pa-MRC.

La prise de décision partagée a lieu lors de l'interaction entre le patient et l'infirmier(e), et constitue un processus dynamique dans lequel les deux parties collaborent afin de choisir les options de soins de santé les plus appropriées. Ce processus implique l'échange d'informations, une délibération autour des préférences et la mise en œuvre d'une décision mutuellement convenue.¹⁰ Donner la priorité au choix du patient grâce à la prise de décision partagée constitue un élément déterminant de la gestion des symptômes, car cela peut atténuer les doutes, les malentendus et incompréhensions, le manque de confiance, tout en favorisant la motivation à poursuivre un traitement et des soins à long terme.¹¹ Une étude récente a démontré qu'une intervention personnalisée de décision partagée peut aider les adultes atteints d'une maladie rénale chronique à décider s'ils doivent ou non commencer une dialyse.¹² Cette démarche comportait une aide à la décision pour le patient, des réunions structurées entre patients et professionnels de la santé, et une formation des infirmier(e)s à la pratique de la décision partagée.

Pour s'assurer que le plan de prise en charge du Pa-MRC est efficace pour le patient, les démangeaisons liées au prurit doivent être réévaluées chaque semaine. L'échelle WI-NRS convient parfaitement à cet usage en raison de sa simplicité d'utilisation.

L'ensemble du parcours clinique du Pa-MRC est présenté ci-dessous dans la figure 6.

Figure 6 : Le parcours clinique de prise en charge du Pa-MRC dans une unité de dialyse

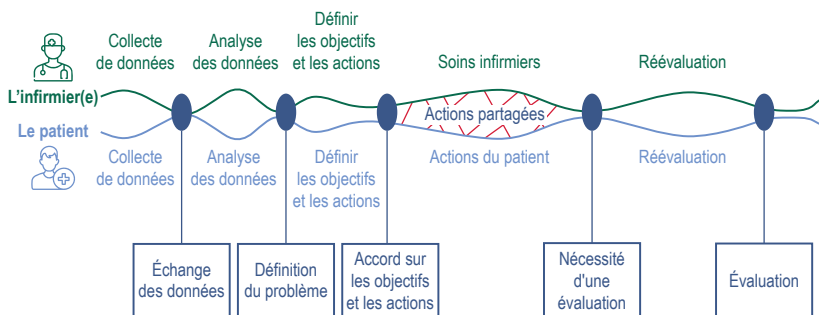


Relation infirmier(e)-patient

Le processus infirmier délibératif (Deliberative Nursing Process), proposé par Jean Ida Orlando¹³ en 1961, se déroule en cinq étapes : estimation, diagnostic, planification, mise en œuvre et évaluation, afin d'obtenir des résultats positifs ou une amélioration de l'état du patient. Jean Ida Orlando affirmait que : « *Les patients donnent toujours leurs propres significations et interprétations des situations, par conséquent, les infirmier(e)s doivent vérifier leurs observations et analyses avec les patients avant de conclure.* »

Étant donné que les symptômes reposent sur les déclarations du patient lui-même, la relation entre le patient et l'infirmier(e) est d'une importance capitale tout au long du processus. Le patient et l'infirmier(e) doivent collaborer à la collecte et à l'analyse des données afin de parvenir à une compréhension partagée des objectifs et des actions. Cette approche collaborative favorise chez les patients un sentiment d'appropriation et de responsabilisation permettant in fine une gestion plus efficace de leurs symptômes. (voir figure 7)

Figure 7 : La dynamique de la relation entre l'infirmier(e) et le patient¹⁷



Expérience de l'aidant informel (famille, proche)

La gestion des symptômes pèse considérablement sur les besoins de base des soignants / proches aidants (famille, proches) lorsqu'ils vivent avec une personne atteinte d'une maladie rénale chronique.¹⁴ Les soignants / aidants informels des adultes atteints d'une maladie rénale chronique signalent un niveau élevé de charge de soins à fournir et une diminution importante de leur qualité de vie.¹⁵ Afin d'atténuer leur sentiment d'incapacité à accompagner efficacement le patient et à lui fournir des soins adéquats, les soignants / aidants informels se tournent vers les professionnels de la santé pour obtenir conseils et soutien.¹⁶ Une directive internationale récente recommande de prendre en compte à la fois les besoins des patients et de leurs soignants informels lors des interventions de gestion des symptômes.¹⁷

Conclusion

Les infirmier(e)s jouent un rôle majeur dans l'identification et la prise en charge du Pa-MRC. En recourant à des outils d'évaluation validés, en favorisant une communication ouverte au sein de l'équipe de soins pluridisciplinaire, en informant et en responsabilisant les patients et les soignants / aidants, les infirmier(e)s peuvent contribuer de manière significative à la qualité des soins et de la vie des personnes atteintes de Pa-MRC. Une évaluation systématique, un suivi régulier et un engagement en faveur de soins centrés sur la personne constituent des éléments essentiels à une gestion efficace du Pa-MRC dans le cadre de soins infirmiers en néphrologie.

Références

1. Bennett P, Warren M, Aydin Z, Beige J, Bowes E, Cheung M, Funderup J, Gallego D, Hecking M, Hurst H, King JM, Kleophas W, Lioussatou A, Martins P, Masià-Plana A, Meuleman Y, Neri L, Noruišienė E, Ortiz J, Rix M, Stuard S, Tsukamoto Y. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Workshop on the Nurse's Role in Managing the Symptoms of People Receiving Dialysis. *Kidney Int Rep.* 2024 Nov 28;10(2):313-320.
2. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST, Denzel J, Guo P, Bernhardt F, Schildmann E, van Oorschot B, Hodiamont F, Streitwieser S, Higginson IJ, Bausewein C. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med.* 2019 Sep;33(8):1045-1057.
3. Vernon MK, Swett LL, Speck RM, Munera C, Spencer RH, Wen W, Menzaghi F. Psychometric validation and meaningful change thresholds of the Worst Itching Intensity Numerical Rating Scale for assessing itch in patients with chronic kidney disease-associated pruritus. *J Patient Rep Outcomes.* 2021 Dec 24;5(1):134.
4. Elman S, Hynan LS, Gabriel V, Mayo MJ. The 5-D itch scale: a new measure of pruritus. *Br J Dermatol.* 2010 Mar;162(3):587-93.
5. Osakwe N, Hashmi MF. Uremic Pruritus Evaluation and Treatment. 2024 Aug 8. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan-. PMID: 36508514.
6. Ahmad, N., Ellins, J., Krelle, H., & Lawrie, M. (2014). Person-centred care: From ideas to action. <http://www.health.org.uk/publication/person-centred-care-ideas-action>
7. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003 Aug;26(1):1-7.
8. Havas K, Douglas C, Bonner A. Meeting patients where they are: improving outcomes in early chronic kidney disease with tailored self-management support (the CKD-SMS study). *BMC Nephrol.* 2018 Oct 20;19(1):279.
9. Nguyen NT, Douglas C, Bonner A. Effectiveness of self-management programme in people with chronic kidney disease: A pragmatic randomized controlled trial. *J Adv Nurs.* 2019 Mar;75(3):652-664.
10. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.* 1999 Sep;49(5):651-61.
11. Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE, Pacheco-Brousseau L, Funderup J, Gunderson J, Barry MJ, Bennett CL, Bravo P, Steffensen K, Gogovor A, Graham ID, Kelly SE, Légaré F, Sondergaard H, Thomson R, Trenaman L, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2024 Jan 29;1(1):CD001431.

12. FINDERUP J, LOMBORG K, JENSEN JD, STACEY D. Choice of dialysis modality: patients' experiences and quality of decision after shared decision-making. *BMC Nephrol*. 2020 Aug 5;21(1):330.
13. Orlando, Ida Jean. *The Deliberative Nursing Process*. USA, FITNE, 1997.
14. Deele M. Chronic Kidney Disease Symptoms: The Informal Caregiver's Experience. *J Ren Care*. 2025 Mar;51(1):e70007.
15. Chu SY, Ibrahim N, Amit N, GaforAHA, Ismail R, Lee KW, Siau CS. Interventions to Reduce Caregiver Burden Among Caregivers of Chronic Kidney Disease (CKD) Patients: A Scoping Review. *SAGE Open*. 2023; 13(2).
16. Ania-González N, Martín-Martín J, Amezqueta-Goñi P, Vázquez-Calatayud M. The needs of families who care for individuals with kidney failure on comprehensive conservative care: A qualitative systematic review. *J Ren Care*. 2022 Dec;48(4):230-242.
17. Kalantar-Zadeh K, Li PK, Tantisattamo E, Kumaraswami L, Liakopoulos V, Lui SF, Ulas I, Andreoli S, Balducci A, Dupuis S, Harris T, Hradsky A, Knight R, Kumar S, Ng M, Poidevin A, Saadi G, Tong A; World Kidney Day Steering Committee. Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: Kidney health for everyone everywhere. *J Ren Care*. 2021 Mar;47(1):3-8.

Chapitre 6

Exprimer ce qui est invisible : Partager avec l'équipe de soins en néphrologie la charge que représente le prurit associé à la MRC (Pa-MRC). Le point de vue du patient

Introduction : Préserver sa dignité face à un fardeau invisible

Le prurit associé à la maladie rénale chronique (Pa-MRC) est l'une des affections parmi les plus répandues, mais également des plus méconnues chez les patients souffrant d'une maladie rénale.¹ Malgré son impact considérable sur la qualité de vie, le Pa-MRC est souvent passé sous silence, invisible en l'absence d'une approche globale dans les pratiques cliniques. Les patients souffrant de MRC endurent des démangeaisons persistantes, souvent décrites comme insoutenables et persistantes, qui bouleversent leur existence, sans oser pour autant faire part de leurs difficultés.² Ce chapitre vise à mettre en avant la voix des patients, en soulignant l'importance d'une communication efficace entre les équipes de soins et les personnes vivant avec un Pa-MRC.

L'objectif est de former les infirmier(e)s en néphrologie, renforcer leur autonomie et leur fournir les moyens de combler le déficit de communication dans ce domaine, de renforcer la confiance des patients et de collaborer avec les équipes interdisciplinaires pour gérer efficacement la charge quotidienne et l'impact du prurit.

L'impact méconnu du Pa-MRC : Le vécu du patient

Le Pa-MRC ne se réduit pas à des démangeaisons ; il s'agit d'une affection invalidante qui pénètre tous les aspects de la vie du patient^{7,8} tels que :

- **L'impact sur le corps** : Les patients rapportent souvent se gratter jusqu'au sang, ce qui provoque des lésions et infections cutanées. En effet, l'une des premières recommandations à apporter aux patients souffrant de démangeaisons est de se couper les ongles.
- **Santé émotionnelle et psychologique** : Le prurit persistant favorise les états dépressifs, l'anxiété, les difficultés de concentration et un fort sentiment d'impuissance.

- **Obstacles à la vie sociale et aux activités quotidiennes :**
Le fait de se gratter et que cela puisse être remarqué par les autres crée un sentiment de gêne, une impression de stigmatisation, une situation gênante susceptible d'altérer les relations et l'estime de soi.
- **Troubles du sommeil :** L'insomnie provoquée par des démangeaisons persistantes entraîne une fatigue chronique qui perturbe considérablement la vie quotidienne.

Les patients racontent leur expérience avec leurs propres mots :

« C'est comme si ça me démangeait sous la peau, presque jusqu'à l'os. Et vous ne pouvez pas atteindre cet endroit qui vous démange tant, c'est à devenir fou ».

« C'est un besoin constant, comme une soif toujours inassouvie. Ça vous tient toute la journée, et tous les jours ».

Ces propos illustrent à quel point le Pa-MRC pèse sur la vie des patients, et soulignent la nécessité cruciale pour les infirmier(e)s de donner la priorité à la communication sur ce symptôme.

Obstacles à la prise en charge du prurit en contexte clinique

Les patients atteints de MRC éprouvent des difficultés à se faire entendre en raison d'obstacles structurels et personnels,⁵ notamment :

- La banalisation des symptômes : Beaucoup pensent que le prurit est un effet secondaire inévitable de la MRC et se résignent à l'endurer.
- La peur de ne pas être pris au sérieux : Certains patients peuvent hésiter à mentionner leur prurit, le considérant souvent comme moins urgent que d'autres complications liées à la MRC.
- Le manque de temps en consultation : Les équipes médicales privilégient souvent des paramètres mesurables, laissant de côté les symptômes considérés comme subjectifs tels que les démangeaisons.

Le rôle de l'infirmier(e) : Initier le dialogue

Les infirmiers et infirmières sont des spécialistes du soin, c'est pourquoi leur proximité et leurs interactions fréquentes avec les patients souffrant de MRC les placent au premier rang pour identifier et traiter les problèmes liés au Pa-MRC. Une communication efficace commence par :

- **Questions proactives et suivi**

Intégrer des questions sur le prurit lors des évaluations de routine dans les unités de dialyse et en dehors de celles-ci.

Le fait d'aborder le sujet des démangeaisons indique aux patients que leur vécu est pris en compte et que leur confort est important. Par exemple :

*Avez-vous ressenti des démangeaisons ces derniers temps ?
De quelle manière les démangeaisons affectent-elles votre vie quotidienne ?*

- **L'écoute empathique**

Adopter une approche empathique et une écoute active, sans porter de jugement. Reconnaître que le prurit n'est pas une simple gêne ou juste une situation désagréable, mais un symptôme qui peut gravement affecter le bien-être des personnes atteintes d'affections rénales.

- **Informers les patients**

Fournir des informations claires et accessibles sur le Pa-MRC, notamment ses causes, ses traitements et l'importance de signaler les symptômes. Cela permet aux patients de chercher, d'observer et de solliciter de l'aide de façon proactive.

- **Utilisation d'outils reconnus pour leur fiabilité**

Mettre en œuvre des outils d'évaluation tels que des échelles de prurit (outils validés) ou des questionnaires. Ces outils aident les patients à exprimer la sévérité et l'impact de leurs symptômes de manière systématique.

Communiquer avec l'équipe multidisciplinaire

Une communication efficace va au-delà des interactions avec les patients. Les infirmier(e)s jouent un rôle crucial dans la défense des intérêts des patients au sein des services de néphrologie, des unités de dialyse et de l'équipe multidisciplinaire. En partageant

des observations et des rapports détaillés centrés sur le patient, les infirmier(e)s veillent à ce que le prurit soit une priorité dans les traitements et les soins. Les stratégies clés sont les suivantes :

- **Documenter et rapporter les symptômes** : Tenir des registres détaillés des expériences vécues par les patients afin de faciliter l'ajustement des traitements.
- **Coordonner les soins** : Travailler en étroite collaboration avec des néphrologues, des dermatologues et d'autres spécialistes pour mettre en œuvre un plan de traitement global.
- **Suivi de l'efficacité du traitement** : Assurer le suivi des interventions et fournir un retour d'information à l'équipe, en ajustant les stratégies en fonction des réponses et des préférences des patients.

Stratégies pratiques pour la prise en charge du Pa-MRC^{2,3}

Interventions pharmacologiques

Informez les patients sur les traitements disponibles, tels que :

- La gabapentine et la prégabaline pour le soulagement des troubles neuropathiques
- La difélikéfaline, la seule thérapie spécifiquement indiquée et approuvée pour le Pa-MRC⁴
- Les médicaments immunosuppresseurs
- Les médicaments corticoïdes

Options non pharmacologiques

Promouvoir une approche globale des soins, notamment :

- **Ajustement des séances d'hémodialyse** : Adapter le dialysat, la durée, la fréquence, le dialyseur et d'autres paramètres de la séance de dialyse.^{5,6}
- **Routines de soins de la peau** : Hydratants et émollients pour lutter contre la sécheresse et la fragilité cutanées.
- **Adaptation du régime alimentaire** : Recommandations pour une bonne gestion des taux de phosphate et de magnésium.

- **Modifications du mode de vie** : Conseils pour éviter les déclencheurs de démangeaisons tels que les douches chaudes ou les produits détergents irritants.
- **Orienter vers un dermatologue** : Prise en charge en association avec des soins cutanés spécialisés et des traitements spécifiques.

Un appel à l'action : Faire entendre la voix de chacun

Pour transformer la prise en charge du Pa-MRC, l'équipe de néphrologie doit donner la priorité à la voix des patients. Les infirmier(e)s jouent un rôle central dans cette évolution, car ils peuvent créer un espace sécurisant qui permette aux patients de partager aisément leurs difficultés et de s'engager activement dans la gestion des symptômes. Le Pa-MRC ne se réduit pas à la manifestation d'un symptôme désagréable ; il doit être évalué afin de mesurer son impact et sa sévérité pesant sur la vie quotidienne des personnes atteintes d'affections rénales, en particulier celles traitées par des thérapies de suppléance telles que la dialyse⁹ et la transplantation rénale.

Le chemin vers une meilleure communication commence par de petites pas :¹⁰

Intégrer systématiquement le prurit dans le dialogue.

Plaider pour que la qualité de vie des patients soit prise en compte dans les réunions multidisciplinaires.

Informers en permanence les patients et les membres de l'équipe de l'impact, de la sévérité et de la prise en charge du Pa-MRC.

Voici les propos d'un patient :

« Nous ne voulons pas nous poser en victimes, mais nous avons l'impression d'être soumis aux tourments du prurit chaque jour. »

Grâce à une écoute attentive et une action empreinte d'empathie et de compassion, l'équipe de soins en néphrologie, et plus particulièrement les infirmiers et infirmières, sont en mesure de transformer la vie des patients atteints de maladies rénales, en leur donnant les moyens, ainsi qu'à leur famille, d'améliorer leur qualité de vie.

Conclusion : Écouter pour guérir

Le Pa-MRC peut être silencieux et invisible, mais son impact, extrêmement profond, affecte la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rénales. Les infirmier(e)s jouent un rôle déterminant pour aider à identifier et à prendre en charge ce fardeau invisible et sournois, en veillant à ce qu'aucun patient atteint de MRC ne souffre en silence. En permettant à l'invisible et au non-dit de s'exprimer, les infirmier(e)s contribuent à redonner espoir et dignité aux patients grâce à un accompagnement actif vers la guérison, et à une relation de partenariat maintenue tout au long du parcours de soins de la MRC.

Références

1. Swarna SS, Aziz K, Zubair T, Qadir N, Khan M. Pruritus Associated With Chronic Kidney Disease: A Comprehensive Literature Review. *Cureus*. 2019 Jul 28;11(7):e5256. doi: 10.7759/cureus.5256. PMID: 31572641; PMCID: PMC6760874.
2. Aresté N, Sanchez-Alvarez JE, Prieto-Velasco M, Molina P, Esteve-Simó V, Ojeda R, Buades JM, Goicoechea M, Sanchez-Villanueva R, Bezhold GA, Pérez-Morales RE, Santos AB, Peiró-Jordan R, Arenas MD; Pruritus Week Group. Prevalence and severity of pruritus in Spanish patients with chronic kidney disease and impact on quality of life: a cross-sectional study. *Clin Kidney J*. 2023 Mar 23;16(6):1035-1037. doi: 10.1093/ckj/sfac246. PMID: 37260996; PMCID: PMC10229293.
3. Hector Alvarado Verduzco, S.S., CKD-Associated Pruritus: New Insights Into Diagnosis, Pathogenesis, and Management. *Kidney International Reports*, 2020. 5: p. 1387–1402.
4. Fishbane, S., et al., Randomized Controlled Trial of Difelikefalin for Chronic Pruritus in Hemodialysis Patients. *Kidney Int Rep*, 2020. 5(5): p. 600-610.
5. Molina, P., et al., Etiopathogenesis of chronic kidney disease associated pruritus: putting the pieces of the puzzle together. *Nefrología (Engl Ed)*, 2023. 43(1): p. 48-62.
6. Manenti, L. and E. Leuci, Do you feel itchy? A guide towards diagnosis and measurement of chronic kidney disease associated pruritus in dialysis patients. *Clin Kidney J*, 2021. 14(Suppl 3): p. i8-i15
7. Esteve-Simo, V., et al., Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus and Quality of Life: Learning from Our Patients. *J Clin Med*, 2023. 12(13).
8. Orasan, O.H., et al., Hemodialysis Patients with Pruritus and Insomnia Have Increased Risk of Death. *Blood Purif*, 2020. 49(4): p. 419-425.
9. 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.
10. Improving Chronic Kidney Disease-associated Pruritus (CKD-aP) patients' quality of life. *European Kidney Patients*



REJOIGNEZ L'EDTNA/ERCA MAINTENANT

ADHÉSION INDIVIDUELLE ET INSTITUTIONNELLE

DEVENEZ MEMBRE D'UNE ASSOCIATION QUI

Est spécialisée en néphrologie
Se soucie de l'environnement
Transforme la stratégie en action
Favorise la réussite collective
Accueille le changement et l'innovation

SAISISSEZ L'OPPORTUNITÉ DE

Développer vos compétences professionnelles
et personnelles
Acquérir des aptitudes précieuses en matière
de leadership
Bénéficier d'une formation fondée sur des
données probantes
Partager vos connaissances et votre expérience
Valoriser votre travail au quotidien

REJOIGNEZ NOTRE COMMUNAUTÉ POUR TRAVAILLER EN RÉSEAU AVEC
DES PROFESSIONNELS DES SOINS RÉNAUX DU MONDE ENTIER

WWW.EDTNAERCA.ORG



VIFOR FRESENIUS MEDICAL CARE
RENAL PHARMA



CSL Vifor