Forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom På hverdagssprog Skrevet af forskere. Til det globale HS-fællesskab

Ensartethed i HS-pleje: nye retningslinjer for pleje af HS-patienter

Ensartethed i HS-pleje: retningslinjer skal hjælpe alle patienter med Huntington's Sygdom til at få bedre pleje

Skrevet af Dr Ed Wild den 19. april 2012
Redigeret af Dr Jeff Carroll; Oversat af Signe Marie Borch Nielsen
Oprindelig offentliggjort 17. april 2012

Huntington's Sygdom er måske uhelbredelig - men den er langt fra umulig at behandle. Men den pleje som patienter modtager kan være meget forskellig. Nu vil en række forskellige, internationalt vedtagne retningslinjer hjælpe med at 'opgradere' alles pleje til den bedst mulige standard.

Manglen på viden

Mens sloganet for patientforeningen mod Huntingtons Sygdom i England og Wales (The Huntington's Disease Association of England and Wales) er **På jagt efter en kur, med omhu**, lover den amerikanske Huntingtons-forening (HD Society of America) **Hjælp til i dag. Håb til imorgen** .

Disse organisationer erkender dog, med rette, at den videnskabelige forskning i nye lægemidler til at forebygge eller bremse Huntingtons Sygdom ikke er nok. Selv det perfekte lægemiddel er ikke meget værd uden ordentlig klinisk pleje. Videnskabelig forskning og pleje skal gå hånd i hånd.

Huntingtons Sygdom beskrives ofte som "umulig at behandle". - Men det er simpelthen ikke sandt. Det er måske nok uhelbredeligt, men i virkeligheden findes der **mange** behandlinger, som kan hjælpe folk med HS. Lægemidler kan forbedre mange symptomer på HS, og ikke-medicinsk behandling som

fysioterapi og kosttilskud kan ofte give dramatiske forbedringer.

Som en fin cognac, indeholder disse nye publikationer et distillat af et væld af viden og ekspertise, der er omsat til retningslinjer, som er nemme at forstå. Mmmm… cognac.

For mange mennesker er den største hindring for at leve godt med HS ikke, at behandlinger ikke eksisterer - det er, at dem der tager sig af dem, ikke er helt klar over hvordan man bedst hjælper patienter med Huntingtons Sygdom.

Det betyder ikke, at fagfolkene ikke gør deres arbejde ordentligt - selv for læger som er specialiserede i behandling af neurologiske og psykiatriske sygdomme, kan det være overraskende svært at holde sig helt opdateret med den nyeste forskning indenfor patientpleje. Og ganske ofte er selv eksperterne ikke enige om, hvad den “bedste” pleje er.

At nå det samme niveau

Heldigvis er alle, der er ramt af Huntingtons Sygdom en del af et unikt globalt fællesskab af familier, behandlere og forskere. Inden for dette fællesskab er man rigtig gode til at arbejde sammen for at udveksle ideer og den bedste praksis.

De sidste par måneder er flere initiativer dukket op, som har til formål at forbedre plejestandarden for HS. De er alle produktet af samarbejdsprojekter imellem grupper af fagfolk, der arbejder med patienter og familiemedlemmer, og forsøger at opstille konkrete retningslinjer, der har et solidt grundlag i videnskabelig forskning.

Standarder for pleje

Det europæiske HS-netværk - **EHDN** - offentliggjorde for nylig et omfattende sæt af retningslinjer for klinikere, der arbejder med HS-ramte mennesker. Hver retningslinje er slutproduktet af flere års intensiv indsats fra arbejdsgrupper bestående af fagfolk, som arbejder udfra deres egen ekspertise og den store mængde forskning der findes indenfor HS.

Retningslinjerne omfatter enkle råd om fysioterapi, ernæring, spiserutiner, mundpleje, tale og kommunikation samt ergoterapi.

EHDN har samarbejdet med tidsskriftet Neurodegenerative Disease Management om at offentliggøre disse retningslinjer så de er tilgængelige for alle - dette kaldes også “åben adgang”, og betyder at alle kan downloade dem gratis.

Behandlingsalgoritmer

Åben adgang er en vigtig ingrediens i et andet nyt initiativ - en serie publikationer, der har til formål at hjælpe læger med at træffe beslutninger om medicinsk behandling af Huntingtons Sygdom.

Mange læger, især dem, der ikke er specialiserede i at behandle patienter med HS, er enten uvidende om den vifte af lægemidler, der kan bruges til at hjælpe med at afhjælpe symptomerne, eller har svært ved at afgøre, hvad der vil være den bedste behandling i en bestemt situation. Fordi behandling af HS ofte foregår lidt ved at prøve sig frem, er der store forskelle i tilgangen til behandling i forskellige dele af verden.

I et forsøg på at skabe klarhed omkring situationen, samlede Dr. LaVonne Goodman et internationalt panel af læger, der anses for førende i verden inden for HS. Goodman valgte de tre HS-symptomer, som er sværest at håndtere for folk, der ikke er eksperter i HS: chorea (ufrivillige bevægelser opleves af de fleste HS-patienter), irritabilitet og adfærd præget af tvangstanker.

For hvert symptom blev en spørgeskemaundersøgelse gennemført for at opnå et øjebliksbillede af, hvilke behandlingsformer der blev anvendt. Svarene blev derefter samlet for at skabe ‘behandlingsalgoritmer’ - kort sagt trin-for-trin beslutningstagningsværktøjer.

Algoritmerne blev offentliggjort i det innovative online tidsskrift PLoS Currents: Huntington’s Disease, og kan ligeledes downloades gratis af alle.

» Grundlæggende er formålet med al forskning i Huntingtons Sygdom at give folk med HS det maksimale antal år med god livskvalitet. «

Mængden af kvalitet

Ingen ved hvor meget tid vi har på denne jord, men - for at fejlcitere den store troldmand Gandalf - “alt, hvad vi skal beslutte os for, er, hvordan man får mest ud af den tid, der er givet til os”.

Grundlæggende er formålet med al forskning i Huntingtons Sygdom at give mennesker med HS så mange år med god livskvalitet som muligt.

Men hvad *er* livskvalitet, og hvordan kan vi vide, om vi forbedrer den? Et overraskende svært spørgsmål - men ét det er af betydning at besvare. Ikke alene er det vigtigt i sig selv, men statslige organer kræver ofte beviser for, at et lægemiddel forbedrer livskvaliteten, før de vil godkende det til brug.

Heldigvis er dette et andet område, hvor vi har set betydelige fremskridt. Arbejdsgruppen i EHDN, som arbejder med livskvalitet, er ledet af dr Aileen Ho, og har for nylig sammensat og offentliggjort **HDQoL** - et spørgeskema om helbredsrelateret livskvalitet hos personer med Huntingtons Sygdom - i tidsskriftet Clinical Genetics.

Processen begyndte med interviews af patienter og plejere for at identificere de ting i folks liv, der blev påvirket af HS og som de anså som værende de vigtigste. Et stort sæt spørgsmål om disse ting blev derefter produceret og kogt ned til et sidste sæt spørgsmål igennem en streng proces med gentagne interviews.

Slutresultatet er et værktøj, der forhåbentlig vil sætte os i stand til at vurdere den reelle virkning af ethvert lægemiddel eller anden intervention for HS.

Det stopper aldrig

Den udvikling som har fundet sted i de seneste måneder, viser, hvordan kommunikation, pleje og videnskab kan arbejde sammen for at forbedre livet for personer påvirket af HS.

Selvfølgelig er alle forskellige, så ingen retningslinjer eller algoritmer kan erstatte ekspertise og effektiv kommunikation mellem fagfolk og patienter. Men at have internationalt vedtagne retningslinjer på plads giver alle professionelle et videnskabeligt grundlag til den svære opgave det er at hjælpe mennesker med HS.

Så vær ikke bange for at pege de fagfolk, der er involveret i din behandling, i retning af disse retningslinjer. Enhver kliniker, der er helt oppe på dupperne, vil være glad for at blive gjort opmærksom på dem.

Og - som vi er glade for at påpege - videnskaben stopper aldrig. Disse retningslinjer vil blive revideret, udvidet og forbedret. Jo mere vi lærer om HS, i laboratoriet og i klinikken, jo bedre bliver vi til at tage os af det.

Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mere information om vores offentliggørelsespraksis kig under FAQ...

Ordliste

Chorea Ufrivillige, uregelmæssige 'urolige' bevægelser, der er

almindelige ved HS

© HDBuzz 2011-2015. Indholdet på HDBuzz kan frit deles under en Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.
HDBuzz er ikke en kilde til lægefaglige råd. For mere information besøg hdbuzz.net
Dannet 11. oktober 2015 — Downloaded fra http://da.hdbuzz.net/081