

## Zamknięcie luki: Nowe wytyczne opieki w HD

Zamknięcie luki w opiece: nowe wytyczne, by każdy pacjent z chorobą Huntingtona otrzymał świetną opiekę



Napisany przez [Dr Ed Wild](#)

maj 19, 2012

Zredagowany przez [Dr Jeff Carroll](#)

Przetłumaczony przez [Arkadiusz Szatkowski](#)

Po raz pierwszy opublikowany kwiecień 17, 2012

**C**horoba Huntingtona może być nieuleczalna - ale daleko jej do nie dającej się leczyć. Niestety opieka roztaczana nad pacjentami przez specjalistów może być niespójna. Seria niedawno opublikowanych, uzgodnionych na polu międzynarodowym wytycznych, pomoże 'podnieść' poziom opieki nad pacjentami do najlepszych standardów.

### Nie przegap różnicy

Stowarzyszenie Choroby Huntingtona Anglii i Walii (Huntington's Disease Association of England and Wales) ma za slogan hasło **Połowanie na lek, z troską**, a Amerykańskie Stowarzyszenie HD (HD Society of America) obiecuje **Pomoc na dzisiaj. Nadzieja na jutro**.



*Jak porządny koniak, nowe publikacje destylują bogactwo wiedzy i doświadczenia na łatwe do przełknięcia wytyczne. Mmm ... koniak.*

Organizacje te słusznie uznają, że same badania naukowe nad nowymi lekami zapobiegającymi lub spowalniającymi chorobę Huntingtona nie wystarczą. Bez odpowiedniej opieki medycznej nawet doskonały lek nie może zrobić nic dobrego. Badania naukowe i opieka muszą iść ręką w rękę.

Huntington jest często opisywany jako ‘nie dający się leczyć’, ale to nieprawda. Choroba może być nieuleczalna, ale istnieje **wiele** metod leczenia, które mogą pomóc osobom z HD. Leki mogą poprawić wiele objawów HD, a terapie nie lekowe (jak zabiegi fizjoterapeutyczne i suplementy diety) często przynoszą ogromne korzyści.

Dla wielu największym problemem dobrego życia z HD jest to, że lekarze nie są w pełni świadomi jak najlepiej pomóc pacjentom z chorobą Huntingtona, a nie to że leczenie nie istnieje.

To nie znaczy, że ci specjaliści są niedbali (czy lekceważący) - nawet ekspertom w prowadzeniu chorób neurologicznych i psychiatrycznych, może być zaskakująco trudno nadażyć za najnowszymi badaniami w zakresie opieki nad pacjentami. I dość często, nawet eksperci nie mogą się dogadać jaka jest ta “najlepsza” opieka.

## Równanie do góry

Na szczęście, osoby dotknięte chorobą Huntingtona są częścią wyjątkowo związanej globalnej społeczności rodzin, pracowników służby i naukowców. Społeczność HD jest naprawdę dobra we współpracy na rzecz dzielenia się pomysłami i najlepszymi praktykami.

W ciągu ostatnich kilku miesięcy obserwowaliśmy kilka inicjatyw mających na celu poprawę standardów opieki w HD. Wszystkie wynikają ze współpracy grup zawodowców, pracujących z pacjentami i członkami rodzin nad stworzeniem praktycznych wskazówek o solidnych podstawach w badaniach naukowych.

## Standardy opieki

Europejska Sieć Choroby Huntingtona - **EHDN** - opublikowała niedawno obszerny zbiór wytycznych dla lekarzy opiekujących się osobami dotkniętymi HD. Każda wskazówka jest produktem kilku lat intensywnych wysiłków ‘grup roboczych’ specjalistów, kierujących się własną wiedzą i szeregiem badań nad HD.

Wytyczne obejmują proste porady dotyczące fizjoterapii, żywienia, karmienia, pielęgnacji jamy ustnej, mowy i komunikacji oraz terapii zajęciowej.

Dzięki współpracy EHDN i czasopisma Neurodegenerative Disease Management wytyczne zostały opublikowane jako ‘open access’ (otwarty dostęp), są dostępne bezpłatnie dla każdego.

## Algorytmy leczenia

Otwarty dostęp jest kluczową częścią innej inicjatywy - serii publikacji, których celem jest pomoc lekarzom w podejmowaniu decyzji dotyczących leków przepisywanych w chorobie Huntingtona.

Wielu lekarzy, zwłaszcza tych niebędących ekspertami w prowadzeniu pacjentów z HD, albo nie ma świadomości wielu leków (które można wykorzystać do kontrolowania objawów), albo ma trudności z podjęciem racjonalnych decyzji co do najlepszego w danej sytuacji leczenia. Ponieważ

leczenie HD często prowadzone jest metodą 'prób i błędów', występują duże różnice w podejściu do leczenia w różnych częściach świata.

Starając się o wyjaśnienie sytuacji, dr LaVonne Goodman zorganizował międzynarodowy zespół lekarzy uznanych za światowych ekspertów w dziedzinie HD. Goodman wybrała trzy objawy HD, które dla nie-specjalistów stanowią największe wyzwanie: płasawicę (mimowolne ruchy występujące u większości pacjentów HD), drażliwość i zaburzenia obsesyjno-kompulsywne.

„Zasadniczo, we wszystkich badaniach HD chodzi o danie ludziom maksymalnej liczby lat życia dobrej jakości ”

Do zebrania informacji o wzorcach leczenia każdego z trzech objawów wykorzystano ankiety. Na podstawie odpowiedzi powstały 'algorytmy leczenia' - w istocie, narzędzia podejmowania decyzji krok po kroku.

Algorytmy zostały opublikowane w innowacyjnym internetowym czasopiśmie PLoS Currents: Huntington's Disease, i znowu - można je pobrać bezpłatnie.

Jakość

Nikt nie wie, ile czasu będziemy mieli na ziemi, ale - parafrazując Gandalfa - "wszystko o czym musimy zdecydować, to jak spędzić większość czasu, który jest nam dany".

Generalnym celem wszystkich badań choroby Huntingtona jest danie osobom dotkniętym HD maksymalnej liczby lat życia dobrej jakości.

Ale czym **jest** jakość życia i skąd wiemy czy ją poprawiamy? Zaskakująco trudne pytanie - ale jedno z tych wymagających odpowiedzi. Odpowiedź nie jest ważna sama dla siebie, zanim agencje rządowe dopuszczą lek do użytku, często wymagają dowodu, że poprawia on jakość życia.

Na szczęście to kolejny obszar, w którym obserwowaliśmy znaczne postępy. Grupa Robocza EHDN Jakość Życia, której przewodniczył dr Aileen Ho, niedawno opracowała **HDQoL** (ang.: the Huntington's Disease Health-related Quality of Life questionnaire) - kwestionariusz oceny jakości życia w chorobie huntingtona, i opublikowała go w czasopiśmie Clinical Genetics.

Proces rozpoczął się od wywiadów z pacjentami i opiekunami, jego celem była identyfikacja najważniejszych w życiu rzeczy, na które wpływa HD.

Efekt końcowym jest narzędzie, które miejmy nadzieję, pozwoli nam oceniać rzeczywisty wpływ leków i innych interwencji w HD.

## Bez końca

Rozwój sytuacji w ostatnich miesiącach pokazuje, jak komunikacja, opieka i nauka mogą współdziałać na rzecz poprawy warunków życia osób dotkniętych HD.

Oczywiście, każdy jest inny, więc żadne wytyczne czy algorytmy nie mogą zastąpić wiedzy i efektywnej komunikacji na linii specjaliści - pacjenci. Ale międzynarodowe wytyczne dają każdemu

profesjoniście naukową podstawę w skomplikowanej działalności pomagania osobom dotkniętym HD.

Nie bój się więc informować o wytycznych specjalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentem. Każdy klinicysta będzie zadowolony ze świadomości ich istnienia.

Nauka - co lubimy podkreślać - nigdy się nie zatrzymuje. Wytyczne będą poddawane przeglądowi, rozbudowywane i ulepszone. Im więcej dowiadujemy się o HD (w laboratorium i w przychodni), tym lepiej możemy opiekować się chorymi.

---

*Autorzy nie zgłosili konfliktu interesów. [Aby uzyskać więcej informacji na temat naszej polityki informacyjnej zobacz FAQ...](#)*

---

---

© HDBuzz 2011-2019. Treści HDBuzz można rozpowszechniać na warunkach Ogólnej Licencji Creative Commons: Uznanie autorstwa - Na tych samych warunkach, 3.0 .

HDBuzz nie jest źródłem porad medycznych. Aby dowiedzieć się więcej zobacz [hdbuzz.net](https://pl.hdbuzz.net)

Wygenerowano styczeń 23, 2019 — Pobrano z <https://pl.hdbuzz.net/081>

Część tekstu na tej stronie nie została jeszcze przetłumaczona. Tekst widnieje w języku, w którym oryginalnie został napisany. Staramy się przetłumaczyć całą treść jak najszybciej będzie to możliwe.