

Wetenschappelijk nieuws over de Ziekte van Huntington. In eenvoudige taal. Geschreven door wetenschappers. Voor de hele ZvH gemeenschap.

De afstand overbruggen: nieuwe richtlijnen voor zorgverstrekking bij de ZvH.



De afstand overbruggen: nieuwe richtlijnen zodat elke patiënt met de ZvH de best mogelijke zorg ontvangt.

Geschreven door Dr Ed Wild op 19 mei 2012

Bewerkt door Dr Jeff Carroll; Vertaald door Vik Hendrickx

Origineel gepubliceerd op 17 april 2012

De ziekte van Huntington (ZvH) mag dan ongeneeslijk zijn – dit wil echter niet zeggen dat ze ook onbehandelbaar is. Maar de zorg die patiënten van professionelen ontvangen is soms ongestructureerd. Een recent aantal pas gepubliceerde richtlijnen waarover internationaal overeenstemming bestaat kan nu de zorgverstrekking voor elke patiënt “opvijzelen” tot het best mogelijke peil.

Vermijd afstandelijkheid

De Huntington Disease Association of England and Wales heeft als slogan **Op zoek naar genezing, met zorg**, De Huntington Disease Society of America belooft **Hulp vandaag, hoop voor morgen**.

Terecht erkennen deze organisaties dat enkel wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen om de ziekte van Huntington (ZvH) te voorkomen of te vertragen niet volstaat. Zonder de juiste klinische zorg is zelfs een perfect geneesmiddel van geen nut. Wetenschappelijk onderzoek en zorg moeten hand in hand gaan.

De ZvH wordt dikwijls omschreven als “onbehandelbaar”, maar dat is eenvoudigweg niet waar. De ziekte kan ongeneeslijk zijn, maar ze kan wel behandeld worden. Geneesmiddelen kunnen veel symptomen onderdrukken, en behandelingen zoals kinesitherapie of het toedienen van dieetsupplementen kunnen vaak grote voordelen bieden.

Dikwijls is de grootste barrière om te leven met de ZvH niet dat er geen behandelingen zouden bestaan, maar dat de zorgverleners die verzorging bieden niet ten volle op de hoogte zijn van de beste manier om patiënten te helpen.



Zoals een fijne cognac ... Deze nieuwe publicaties distilleren een schat aan kennis en expertise om naar eenvoudig toe te passen richtlijnen. Mmmm ... Cognac

Dit wil niet zeggen dat deze professionals nalatig zouden zijn - zelfs voor gespecialiseerde artsen in neurologische en psychiatrische aandoeningen kan het verrassend moeilijk zijn om up-to-date te blijven wat betreft recente ontwikkelingen in de zorg voor Huntington patiënten. En vaak zijn deskundigen het onderling niet eens over wat de 'beste' aanpak is.

Opvizzelen

Gelukkig behoren personen die getroffen worden door de ZvH tot een unieke aaneengesloten gemeenschap van gezinnen, zorgprofessionals en wetenschappers. De ZvH-gemeenschap werkt echt goed samen om ideeën en beste behandelingsmethoden met elkaar te delen.

De afgelopen maanden hebben initiatieven ter verbetering van zorgnormen (standards of care) het licht gezien. Deze vinden hun oorsprong in de samenwerking tussen verschillende groepen professionals die samen met patiënten en hun familie trachten om praktische richtlijnen op te stellen gebaseerd op betrouwbaar wetenschappelijk onderzoek.

Zorgnormen

Het Europees ZvH-netwerk - **EHDN** - publiceerde onlangs een uitgebreide set richtlijnen voor gezondheidswerkers betrokken bij de behandeling van patiënten. Elke richtlijn is het eindproduct van vele jaren intensieve samenwerking in 'werkgroepen' aangestuurd vanuit de eigen ondervinding van de deelnemers en de veelheid aan onderzoek naar de ZvH.

Deze richtlijnen bevatten eenvoudig advies over kinesitherapie, voeding en voeding toedienen, mondverzorging, spraak en communicatie, en ergotherapie.

Het EHDN werkte samen met het tijdschrift Neurodegenerative Disease Management om deze richtlijnen te publiceren en ze voor iedereen gratis zonder enige beperking ter beschikking te stellen via het internet. (Met een Engelse term noemt men dit 'open access').

Behandelingsalgoritmen

Een algoritme is een werkschema bestaande uit een reeks voorschriften die bepalen welke handelingen achtereenvolgens uitgevoerd moeten worden.

Open access is een belangrijk ingrediënt van een ander recent initiatief - een reeks publicaties gericht op het assisteren van artsen bij het nemen van beslissingen over medicatie voor personen met de ZvH.

Veel artsen, vooral als zij niet vertrouwd zijn met de ZvH, zijn ofwel niet op de hoogte van de beschikbare medicatie om symptomen te behandelen, of hebben moeite met het opstellen van de beste behandelingsmethode voor een specifiek geval. Omdat bij de behandeling van de ZvH vaak een 'vallen en opstaan' methode wordt gevolgd, zijn er grote verschillen tussen de gevolgde strategieën wereldwijd.

In een poging om enige eenvormigheid te brengen in deze situatie heeft Dr LaVonne Goodman een internationaal panel van artsen bijeengebracht, erkende topexperten wat betreft

de ZvH. Goodman koos drie symptomen die gezien worden als uiterst moeilijk behandelbaar voor niet-experten: Chorea (de onwillekeurige bewegingen), prikkelbaarheid en obsessief-compulsief (dwangmatig) handelen.

Voor elk symptoom werd met behulp van een vragenlijst een analyse gemaakt van mogelijke behandelingsstrategieën. De antwoorden werden samengebracht in 'behandelingsalgoritmen', dit zijn stappenplannen om tot een aanpak te komen.

De algoritmen werden gepubliceerd in het innovatieve online tijdschrift PLoS Currents: Huntington Disease, en kunnen door iedereen gratis gedownload worden.

Hoeveel kwaliteit

Niemand weet hoe lang hij nog te gaan heeft op deze wereld, maar - om tovenaars Gandalf verkeerd te citeren - "de keuze die we moeten maken is hoe we het meeste kunnen halen uit de tijd die ons hier nog rest".

Het uiteindelijke doel van alle onderzoek naar de ZvH is aan alle personen met deze ziekte een maximaal aantal kwaliteitsvolle levensjaren aan te bieden.

Maar wat *is* dat een goede levenskwaliteit, en hoe meten we eventuele verbeteringen? Een verrassend moeilijke vraag, maar cruciaal om te beantwoorden. Niet alleen is dit een belangrijke vraag op zich, maar overheidsinstanties vereisen vaak een bewijs dat een geneesmiddel de levenskwaliteit verbetert voordat zij het middel vrijgeven voor gebruik.

Gelukkig is dit een ander gebied waar we een aanzienlijke vooruitgang hebben geboekt. De Quality of Life werkgroep van het EHDN stelde onder leiding van Dr Eileen Ho een document op, de ZvH Gezondheid-gerelateerde Vragenlijst of **HDQOL**, en publiceerde die in het tijdschrift Clinical Genetics.

Het proces begon met een reeks interviews van patiënten en zorgverstrekkers met als doel de invloed te bepalen van de ZvH op belangrijke zaken van het leven. Door middel van een streng proces van herhaalde interviews werd een lange reeks vragen gereduceerd tot een handelbare vragenlijst waarmee hopelijk de echte impact van een geneesmiddel of een behandeling kan gemeten worden.

En steeds verder

Deze ontwikkelingen die allen de laatste maanden hebben plaatsgevonden tonen aan hoe communicatie, zorg en wetenschap kunnen samenwerken om het leven van Huntington patiënten te verbeteren.

“

Uiteindelijk beoogt alle onderzoek naar de ZvH om aan patiënten een maximaal aantal kwaliteitsvolle levensjaren aan te bieden

”

Natuurlijk is iedereen verschillend, en geen enkele richtlijn of algoritme kan ervaring en communicatie tussen professionelen en patiënten vervangen. Maar het bestaan van internationaal overeengekomen richtlijnen stelt ons in staat om op een wetenschappelijke basis personen die lijden aan de ZvH te helpen.

Dus, wees niet terughoudend om professionelen die betrokken zijn bij uw zorg te wijzen op het bestaan van deze richtlijnen. Elke arts die zelf met vragen zit zal dit waarderen.

En, zoals wij er graag op wijzen, aan wetenschap komt geen einde. Deze richtlijnen zullen evolueren. Er zal aan toe gevoegd worden en ze zullen wijzigen. Hoe meer we weten over de ziekte, zowel vanuit het labo als vanuit de praktijk, hoe beter de zorg.

De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...

Verklarende woordenlijst

chorea onvrijwillige, onregelmatige 'ongedurige' bewegingen die veel voorkomen bij de ZvH

© HDBuzz 2011-2017. De inhoud van HDBuzz mag vrij gedeeld worden met anderen, onder de Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz is geen bron van medisch advies. Voor meer informatie ga naar hdbuzz.net

Gegenereerd op 14 juli 2017 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/081>