Die Lücke bei der Pflege schliessen: Neue Guidelines für die Pflege von Huntingtonpatienten.

Die Lücke bei der Pflege schliessen: Neue Guidelines die jedem Huntingtonpatienten helfen, die beste Pflege zu erhalt

Von Professor Ed Wild | **18. Januar 2013** | **Bearbeitet von Dr Jeff Carroll**

Übersetzt von Martina Merkle | **Ursprünglich veröffentlicht am 17. April 2012**

Die Huntington Krankheit mag unheilbar sein, aber sie ist weit davon entfernt nicht behandelter zu sein. Die Pflege, die Patienten vom Fachpersonal erhalten kann allerdings uneinheitlich sein. Jetzt ist eine Reihe von international abgestimmten Guidelines veröffentlicht worden, die dabei helfen die Pflege jedes Patienten auf ein höheres Niveau mit den besten Standards zu heben.

Die Lücke im Blick

Die Huntington's Disease Association von England und Wales hatals Slogan *Jagd nach Heilung mit richtiger Behandlung * während die Huntington Society von Amerika verspricht: *Hilfe für heute. Hoffnung für Morgen *.

Wie ein feiner Cognac, diese neuen Publikationen destillieren einen Reichtum an Fachwissen zu bekömmlichen Guidelines. Mmm.

Diese Organisationen haben richtig erkannt, dass wissenschaftliche Forschung zur Entwicklung neuer Medikamente nicht ausreicht. Ohne angemessene klinische Versorgung kann ein perfekt wirkendes Medikament nichts ausrichten. Wissenschaftliche Forschung und Pflege müssen eng miteinander verzahnt sein.

Man sagt häufig dass Huntington “nicht behandelt” werden kann aber dass ist einfach nicht wahr. Die Krankheit ist vielleicht unheilbar aber es ist eine Tatsache, dass es **viele** Behandlungsmöglichkeiten gibt, die Menschen mit Huntington helfen können. Medikamente können viele Symptome der Krankheit lindern und nicht-medikamentöse Behandlungsformen wie Physiotherapie und Nahrungsergänzungsmittel können häufig zu drastischen Verbesserungen führen.

Für die Mehrheit der Betroffenen ist die größte Hürde dabei gut mit der Erkrankung leben zu können nicht, dass es keine Medikamente gibt, sondern dass die Ärzte und Pflegepersonal nicht wissen, wie sie den Patienten mit Huntington am Besten unterstützen können. Das soll nicht heissen dass das Pflegepersonal gleichgültig ist- auch für Ärzte die Experten auf dem Gebiet neurologischer und psychiatrischer Krankheiten sind, kann es überraschend schwierig sein, immer auf dem neuesten Stand zu sein, was die neueste Forschung bezüglich der Pflege der Patienten angeht. Häufig sind die Experten auch nicht einer Meinung darüber was die “beste” Pflege ist

Auf ein höheres Niveau bringen

Glücklicherweise find die von Huntington Betroffenen Teil einer einzigartig miteinander verbundenen Gemeinschaft von Familien, Professionellen aus dem Bereich des Gesundheitswesen und Wissenschaftlern. Die Huntingtongemeinde stellt immer wieder ihre ausgezeichnete Zusammenarbeit unter Beweis wenn es darum geht, Ideen und Umsatzmöglichkeiten zu teilen. In den vergangenen Monaten gab es einige Initiativen, die darauf anzielten, die Pflegestandards bei Huntington zu verbessern. Diese kamen alle aus der Zusammenarbeit von Gruppen aus Fachleute aus dem Bereich des Gesundheitswesens die mit Patienten und Familienangehörigen zusammengearbeitet haben, um praktische Guidelines zu etablieren und damit eine fundierte Basis bei der wissenschaftlichen Forschung zu haben.

Pflegestandards

Das Europäische Netzwerk (European HD Network) - **EHDN** veröffentlichte vor kurzem ein verständliches Set an Richtlinien für Menschen aus Pflegeberufen, die sich um Huntingtonpatienten kümmern. Jede Richtlinie ist das Endprodukt aus der jahrelangen Arbeit von ‘Arbeitsgruppen’ aus Fachleuten, die ihr Expertenwissen, die Erkenntnisse aus der Forschung bei Huntington einbringen.

Die Guidelines enthalten ganz klare Ratschläge zur Physiotherapie, Ernährung, Füttern, Mundpflege, Sprachtherapie, Kommunikation und Beschäftigungstherapie.

Hilfreicherweise arbeitete das Europäische Netzwerk mit dem Journal Neurodegenerative Disease Management zusammen um die Guidelines zur allgemeinen Verfügbarkeit zu veröffentlichen sodass sie jeder kostenlos herunterladen kann.

Behandlungsalgorithmen

Freier Zugriff ist wesentlicher Bestandteil einer weiteren aktuellen Initiative - einer Reihe von Publikationen, die Ärzten bei der Behandlung der Huntingon Krankheit mit Medikamenten als Entscheidungshilfe dienen.

Vielen insbesondere im Umgang mit Huntingtonpatienten unerfahrenen Ärzten ist entweder die Spannbreite der Medikamente die zur Kontrolle der Symptome eingesetzt werden können nicht bewusst oder aber es fällt ihnen schwer eine rationale Entscheidung darüber zu treffen, welche Behandlungsmethode in der betreffenden Situation am besten geeignet ist. Da sich die Behandlung der Erkrankung oft nach dem trial and error Prinzip richtet, gibt es auf der ganzen Welt große Unterschiede der Behandlungsansätze.

> **„Grundsätzlich geht es bei der ganzen Forschung auf dem Gebiet der Huntington Krankheit darum, den Menschen, ein Maximum an Jähen mit guter Lebensqualität zu ermöglichen. “**

Bei einem Versuch diese Situation zu klären hat Dr. LaVonne Goodman ein internationales Ärzteteam aus den weltweit besten Experten auf dem Gebiet der Huntington Krankheit versammelt. Goodman wählte 3 Symptome der Krankheit aus, welche die größte Herausforderung für die darstellen, die keine Experten sind: Chorea (die unwillkürlichen Bewegungen unter denen die meisten Huntingtonpatienten leiden), Reizbarkeit und zwanghaft neurotische Symptome.

Zu jedem Symptom wurde eine Umfrage durchgeführt, um eine aktuelle Bestandsaufnahme der Behandlungsmuster zu erhalten. Die Antworten wurden dann zusammengezogen, um “Behandlunsalgorithmen” zu erhalten- im Wesentlichen Werkzeuge, die schrittweise zur Entscheidung führen. Die Algorithmen wurden in dem innovativen online Journal PLoS Currents veröffentlicht:

Huntington Krankheit. und auch hier kann jeder die Informationen kostenlos herunterladen.

Mehr Lebnsqualität

Keiner weiß wie viel Zeit wir auf diese Erde haben aber, um den Spitzenzauberer Gandalf falsch zu zitieren-“ wir können nur die Entscheidung darüber treffen, wie wir das Meiste aus der Zeit machen, die uns zur Verfügung steht”. Das Ziel der Forschung auf dem Gebiet der Huntingon Krankheit ist im Wesentlichen den Erkrankten das Maximum an Lebensjahren mit einer guten Lebensqualität zu ermöglichen. Aber was ist Lebensqualität und wie lässt sich feststellen, dass wir sie verbessern? Eine erstaunlich schwierige Frage, umso wichtiger ist die Antwort darauf zu finden. Dabei ist die Antwort darauf nicht nur grundsätzlich wichtig,

auch viele Behörden wollen den Beweis dafür dass ein Medikament die Lebensqualität verbessert, bevor sie diese genehmigen. Glücklicherweise ist das ein anderes Gebiet, auf dem wir einen bedeutenden Fortschritt erreicht haben.

EHDN's Quality of Life Working Group, hat unter der Leitung von Dr. Aileen Ho, kürzlich den **HDQoL** - the Huntington's Disease Health-related Quality of Life Fragekatalog erstellt und im Journal Clinical Genetics veroffentlicht.

Am Anfang standen dabei Interviews mit Patienten und Angehörigen um die wichtigsten Faktoren bei Menschen, die von Huntington betroffen sind, zu identifizieren. Zunächst wurde ein großes Set an Fragen zu diesen Dingen erstellt, dass dann durch einen strengen Prozess an wiederholten Interviews auf ein finales Set zusammengeschmolzen wurde.

Das Endresultat ist ein Werkzeug, dass uns hoffentlich ermöglicht den tatsächlichen Einfluss jedes Medikamentes oder einer anderen Intervention auf die Huntington Krankheit zu bewerten.

Kein Stillstand

Die Entwicklungen gerade in den letzten Monaten zeigen, wie eine Zusammenarbeit von Kommunikation, Pflege und Wissenschaft das Leben von Menschen mit Huntingto verbessern kann. Klar, jeder ist anders, weder eine Guideline noch ein Algorithmus können die Erfahrung und wirkungsvolle Kommunikation zwischen Ärzten und den Patienten ersetzen. Aber dadurch dass international anerkannte Guidelines implementiert wurden, hat jeder Arzt eine wissenschaftlich fundierte Basis bei der schwierigen Aufgabe den von der Huntington betroffenen Menschen zu helfen. Scheuen sie sich also nicht davor, die Ärzte die in ihre Behandlung involviert sind, auf diese Guideline hinzuweisen. Jeder Arzt der sich der Herausforderung stellen will, wird froh darüber sein, wenn Sie ihn darauf aufmerksam machen. Und- worauf wir immer wieder gerne hinweisen- die Wissenschaft stagniert nie-. Die Gudelines werden wieder geprüft, aktualisiert und verbessert. Je mehr wir über die Huntington Krankheit in Forschung und Klinik lernen umso besser werden wir bei der Behandlung.

Die Autoren haben keinen Interessenkonflikt offenzulegen. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...

GLOSSAR

Chorea Unwillkürliche, unregelmäßig ausladende Bewegungen, die bei der Huntington-Krankheit häufig auftreten

ALS Eine fortschreitende Nervenkrankheit, bei der Bewegungsneuronen absterben.

© HDBuzz 2011-2024. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.
HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe hdbuzz.net
Erstellt am 18. Januar 2024 — Heruntergeladen von https://de.hdbuzz.net/081