

Forskningsnyheter om Huntingtons sykdom. I et lettfattelig språk. Skrevet av forskere. Til det globale HS-fellesskapet.

En helhetlig oppfølging: nye retningslinjer for behandling av HS



En helhetlig oppfølging: nye retningslinjer for å hjelpe alle med Huntingtons sykdom å få best mulig behandling

Av Dr Ed Wild den 21. april 2012

Redigert av Dr Jeff Carroll; Oversatt av Dr Jan Frich

Opprinnelig publisert 17. april 2012

Så langt finnes det ingen kurativ behandling for Huntingtons sykdom - men det er mye som kan gjøres. Oppfølgingen pasienter får fra det profesjonelle hjelpeapparatet kan være dårlig samkjørt. Det er nå publisert internasjonale konsensusbaserte retningslinjer som vil legge grunnlag for at alle skal få best mulig behandling.

Vær oppmerksom på gapet

Huntington-foreningen i England og Wales har som slagord **Jakte på en kurativ behandling, med omsorg**, mens Huntington-foreningen i USA lover **Hjelp i dag. Håp for morgendagen**.

Disse organisasjonene anerkjenner at vitenskapelig forskning for å finne legemidler som kan forhindre eller bremse utviklingen av Huntingtons sykdom ikke er nok, hvilket de gjør helt rett i. Et perfekt legemiddel er ikke nok i seg selv, uten god klinisk oppfølging. Vitenskapelig forskning, behandling og omsorg må gå hånd i hånd.

De sies ofte at det ikke finnes noen behandling for Huntingtons sykdom. Men det er ikke sant. Den er mulig at det ikke finnes en kur, men faktisk finnes det **mange** behandlinger som kan være til hjelp for personer med HS. Legemidler kan bedre symptomene ved HS, og ikke-medikamentell behandling som fysioterapi og ernæringstilskudd kan ofte gi stor bedring.

Den største hindringen for de fleste er ikke at det ikke er behandling, men at helsepersonell og andre ikke kjenner til hvordan de kan hjelpe pasienter med HS på en best mulig måte.

Vi mener ikke med dette at helsepersonell ikke bryr seg - selv for leger som er eksperter på å håndtere nevrologiske og psykiatriske tilstander, kan det være overraskende vanskelig å være helt oppdatert på den siste forskningen om behandling av pasienter. Og ganske ofte er ikke



I likhet med god cognac, byr de nye publikasjonene på en konsentrert rikdom av kunnskap og ekspertise i form av retningslinjer som er lette å lese. Mmmmmm ... cognac.

ekspertene enige om hva som er best mulig behandling.

Økt oppmerksomhet

Vi er heldige ettersom mennesker som er rammet av Huntingtons sykdom tar del i et unikt globalt fellesskap av familier, helsepersonell og forskere. HS-samfunnet jobber bra sammen og deler tanker og gode måter å gjøre ting på.

De siste månedene har det vært flere initiativ rettet mot å bedre retningslinjene for oppfølging av HS. Initiativene er kommet fra samarbeidende grupper av profesjonelle som jobber med pasienter og familiemedlemmer, for å forsøke å lage praktiske retningslinjer som er forankret i oppdatert kunnskap.

Retningslinjer for oppfølging

Det europeiske HS nettverket - **EHDN** - publiserte nylig et omfattende sett av retningslinjer for klinikere som følger opp mennesker som er rammet av HS. Hver retningslinje er et resultat av innsats over år i 'arbeidsgrupper' bestående av profesjonelle som har trukket veksler på egen ekspertise og det omfattende forskningen om HS.

Retningslinjene omfatter enkle råd om fysioterapi, ernæring, spisesituasjonen, munnhygiene, telefunksjon, kommunikasjon og ergoterapi.

EHDN samarbeidet med tidskriftet Neurodegenerative Disease Management for å publisere retningslinjene fritt tilgjengelig, slik at alle kan laste de ned uten å måtte betale noe for det.

*Råd om behandling

Det er sentralt for alle slike initiativer at publikasjoner som er ment å hjelpe leger i å ta beslutninger om behandling av Huntingtons sykdom er fritt tilgjengelig.

Mange leger, og særlig de som ikke er eksperter på HS, kjenner ikke til hva som er mulig å bruke av legemidler eller har vansker med å avgjøre hva som er best å forsøke i en gitt situasjon. I og med at behandling av HS ofte preges av en 'prøve og feile' tilnærming, vil man se store forskjeller i tilnærmingen til behandling i ulike deler av verden.

I et forsøk på å bringe klarhet samlet Dr LaVonne Goodman et internasjonalt panel av leger som ble vurdert som verdensledende eksperter på HS. Goodman valgte tre HS symptomer som er mest utfordrende å håndtere for de som ikke er eksperter: chorea (ufrivillige bevegelser som de fleste HS pasienter har), irritabilitet og tvangsatferd.

For hver av symptomene laget man en spørreundersøkelse for å få et bilde av hvordan man behandlet disse. Svarene ble lagt sammen for å lage råd om behandling - i form av et trinnvis verktøy for å ta beslutninger.



Dypest sett dreier all HS forskning seg om å gi de som er rammet flest mulig år med best mulig livskvalitet

Råde ble publisert i det nye nettbaserte tidsskriftet PLoS Currents: Huntington's Disease, og kan lastes ned fritt av alle.



Kvantitet og kvalitet

Ingen vet hvor lenge vi skal leve, men - for å vri på et sitat fra trollmannen Gandalf - "alt vi trenger å gjøre er å beslutte oss for hvordan vi skal gjøre det beste ut av tiden som er gitt oss".

Dypest sett drier all forskning om Huntingtons sykdom seg om å gi de som er rammet av HS flest mulig år med god livskvalitet.

Men hva *er* livskvalitet og hvordan vet vi at vi forbedrer den? Dette er et overraskende vanskelig spørsmål - men det er likevel viktig å besvare det. Ikke bare er det viktig i seg selv, men også fordi myndighetene som regel vil kreve dokumentasjon på at et legemiddel forbedrer livskvalitet før de godkjenner det.

Heldigvis er også dette et område hvor vi ser betydelig fremgang. EHDN sin arbeidsgruppe for livskvalitet, ledet av Dr Aileen Ho, publiserte nylig i tidsskriftet Clinical Genetics et spørreskjema for helserelatert livskvalitet ved Huntingtons sykdom kalt **HDQoL** .

Prosesen startet med å intervju pasienter og omsorgsytere for å identifisere de mest viktige tingene som rammes ved HS. En rekke spørsmål om dette ble laget og siden kokt ned til et endelig sett av spørsmål, gjennom en omfattende prosess med gjentatte intervjuer.

Resultatet er et verktøy som forhåpentligvis vil hjelpe oss å vurdere hvordan et legemiddel eller et annet type tiltak ved HS påvirker livskvaliteten.

Det stopper aldri

Disse nyvinningene, som alle er skjedd de siste måneder, viser hvordan kommunikasjon, behandling og forskning sammen kan bidra til å forbedre livene til de som er rammet av HS.

Selvsagt er alle forskjellige, så ingen retningslinje eller råd for behandling kan erstatte ekspertise og en god dialog mellom behandlere og pasienter. Men det å ha internasjonale retningslinjer som er basert på enighet, gir alle profesjonelle behandlere en faglig basis for utfordringene med å hjelpe de som er rammet av HS.

Så ikke vær redd for å gjøre profesjonelle behandlere oppmerksom på disse retningslinjene. Alle engasjerte klinikere vil bli glad for å bli gjort oppmerksom på dem.

Og - som vi alltid liker å peke på - forskningen stopper aldri. Retningslinjene vil bli oppdatert, de vil bli utvidet og de vil bli forbedret. Jo mer vi lærer om HS, i laboratoriet og klinikken, jo bedre blir vi på behandling.

Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mer informasjon om våre publiseringsregler, se FAQ...

Ordliste

chorea Ufrivillige, uregelmessige "urolige" bevegelser som er vanlig ved HS

© HDBuzz 2011-2017. Innhold fra HDBuzz kan deles fritt under Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde for medisinsk rådgivning. Ytterligere informasjon er tilgjengelig på hdbuzz.net

Oppdatert 1. juli 2017 — Lastet ned fra <https://no.hdbuzz.net/081>