

Новости об исследованиях болезни Гентингтона.

На доступном языке. Написано исследователями.

Для всех, интересующихся БГ.

[Новости](#) [Глоссарий](#) [О нас](#)

[О нас](#)

[Наша команда](#) [ЧаВо](#) [Правила сайта](#) [Финансирование проекта](#) [Распространение и перепечатка информации](#) [Статистика](#)


[Темы](#) [Контакты](#)

[Ввод](#)


[Ввод](#)

[Twitter](#) [Facebook](#) [RSS лента](#) [E-mail](#)

[Поиск по HDBuzz](#)




 [русский](#)

 [русский](#)

[čeština](#) [dansk](#) [Deutsch](#) [English](#) [español](#) [français](#) [italiano](#) [Nederlands](#) [norsk](#) [polski](#) [português](#) [svenska](#) [русский](#)  [中文](#) 

[Подробности...](#)

 **Вам требуется наша эмблема?** Вы можете скачать нашу эмблему, а также найти информацию о том, как разместить её, в разделе [раздел Использование и воспроизведение информации](#)

Заполняя пробелы в уходе: новое руководство для ухода за людьми с БГ

Заполняя пробелы в уходе: новые руководства, чтобы помочь каждому пациенту с БГ получить качественный уход



Публикация [Dr Ed Wild](#) 24 марта 2019 Под редакцией [Dr Jeff Carroll](#) Перевод [Elizaveta Yudina](#) Первоначально опубликовано 17 апреля 2012

Болезнь Гентингтона может и неизлечима, но это далеко не значит, что ничем нельзя помочь. Однако уход за пациентами, осуществляемый профессионально, может быть непоследовательным. На сегодня, серия недавно опубликованных международно одобренных руководств может помочь повысить уровень помощи за каждым пациентом до лучших стандартов.

Будьте осторожны при посадке

У Ассоциация по болезни Гентингтона Англии и Уэльса есть слоган “Охотьясь за излечением, действуй с заботой”, тогда как Объединение БГ в Америке обещает “Помощь на сегодня. Надежда на завтра”.

Как и хороший коньяк, новые публикации дистиллируют богатый опыт и знания в легко проглатываемые руководства. Мммм... коньяк.

Действительно, эти организации осознают, что научных изысканий по поиску лекарств, предотвращающих или замедляющих болезнь Гентингтона, недостаточно. Без правильного медицинского ухода, даже совершенное лекарство не смоет сделать что-то хорошее. Научные изыскания и уход должны идти рука об руку.

Болезнь Гентингтона часто называют «не поддающейся лечению», - но это просто неправда. Она, может быть, и

неизлечима, но на самом деле существует “ много ” методов лечения, которые могут помочь людям с БГ. Лекарственные препараты могут улучшить многие симптомы БГ, а немедикаментозное лечение, такое как физиотерапия и пищевые добавки, часто может принести существенную пользу.

Для многих людей самым большим препятствием для хорошего уровня жизни с БГ является не то, что лечения не существует, а то, что специалисты, ухаживающие за ними, не до конца понимают, как лучше всего помочь пациентам с болезнью Гентингтона.

Это не значит, что эти специалисты небрежны - даже для клиницистов, которые являются экспертами в лечении неврологических и психиатрических состояний, может быть на удивление трудно быть в курсе последних исследований по уходу за пациентами. И довольно часто даже эксперты не могут договориться о том, что такое «лучший» уход.

Повышая уровень

К счастью, люди, затронутые болезнью Гентингтона, являются частью уникального всемирного сообщества семей, специалистов по уходу и ученых. БГ сообщество действительно хорошо координировано в совместной работе и широко делится идеями и лучшей практикой.

В последние несколько месяцев было предпринято несколько инициатив, направленных на улучшение стандартов медицинской помощи при БГ. Все они пришли из коллабораций групп профессионалов, работающих с пациентами и членами семьи, чтобы попытаться выработать практические рекомендации, которые имеют прочную основу на научных исследованиях.

Стандарты по уходу

European HD Network - EHDN - недавно опубликовало современный набор руководств по клиническому уходу за пациентами с БГ. Каждое руководство является конечным продуктом нескольких лет интенсивных усилий «рабочих групп» профессионалов, которые опирались на собственный опыт и обширные исследования в области БГ.

Рекомендации включают в себя простые советы по физиотерапии, питанию, кормлению, уходу за полостью рта, речи и общению, а также трудотерапии.

В большую помощь и то, что EHDN сотрудничает с журналом Neurodegenerative Disease Management, чтобы опубликовать рекомендации в «открытом доступе», так что каждый мог загрузить их бесплатно.

Алгоритмы лечения

Открытый доступ является ключевым компонентом еще одной недавней инициативы - серии публикаций, направленных на оказание помощи врачам в принятии решений о медикаментозном лечении при болезни Гентингтона.

Многие врачи, особенно те, которые не являются специалистами по лечению пациентов с БГ, либо не знают о тех лекарствах, которые могут быть использованы для контроля симптомов, либо испытывают затруднения при принятии рациональных решений о лучшем лечении в конкретной ситуации. Поскольку лечение БГ часто основано на методе «проб и ошибок», существуют большие различия в подходах к лечению в разных частях мира.

В попытке внести некоторую ясность в ситуацию, д-р LaVonne Goodman собрал международную группу врачей, которых считают мировыми экспертами в области БГ. Гудман выбрал три симптома БГ, которые являются наиболее сложными для неспециалистов: хорея (непроизвольные движения, испытываемые большинством пациентов с БГ), раздражительность и обсессивно-компульсивные симптомы.

«По сути, все исследования БГ о том, чтобы дать людям максимальное количество лет качественной жизни »

Для каждого симптома был использован опросник, чтобы получить схемы лечения. Затем ответы были собраны вместе, чтобы создать «алгоритмы лечения» - по сути, пошаговые инструменты принятия решений.

Алгоритмы были опубликованы в инновационном онлайн-журнале PLoS Currents: Huntington's Disease и, опять же, могут быть бесплатно загружены любым пользователем.

Количество качества

Никто не знает, сколько времени у нас будет на этой земле, но - если перефразировать главного волшебника Гэндальфа - «все, что нам нужно, это решить, как максимально использовать то время, которое нам отведено».

По сути, целью всех исследований болезни Гентингтона является предоставление людям, страдающим БГ, максимальное количество лет качественной жизни.

Но что такое “ качество жизни ” и как мы узнаем, улучшаем ли мы его? Удивительно сложный вопрос, но на него очень важно ответить. Это важно не только само по себе, но правительственные учреждения часто требуют доказательств того, что лекарство улучшает качество жизни, прежде чем они одобряют его для использования.

К счастью, это еще одна область, в которой мы видим значительный прогресс. Рабочая группа EHDN по качеству жизни, возглавляемая доктором Эйлин Хо (Dr Aileen Ho), недавно подготовила “ HDQoL ” - опросник по качеству жизни, связанный с болезнью Гентингтона, и опубликовала его в журнале Clinical Genetics.

Для начала проводились интервью с пациентами и ухаживающими лицами для определения наиболее важных вещей в жизни людей с БГ. Большое количество вопросов было затем обработано и сведено к окончательному набору вопросов посредством строго установленного процесса повторных интервью.

Конечным результатом явился инструмент, который, как мы надеемся, позволит нам оценить реальное влияние любого

препарата или другого вмешательства при БГ.

Никогда не останавливайтесь

Эти события, которые произошли в последние несколько месяцев, демонстрируют, как общение, уход и наука могут работать вместе для улучшения жизни людей, страдающих БГ.

Конечно, все люди разные, поэтому ни руководство, ни алгоритм не могут заменить опыт и эффективное общение между профессионалами и пациентами. Но наличие согласованных на международном уровне руководств дает каждому профессионалу научно обоснованную основу в непростом деле по оказанию помощи людям, страдающим от БГ.

Так что не бойтесь показывать специалистам, которые занимаются вашим лечением, эти рекомендации. Любой клиницист, который стремится к росту, будет рад узнать о них.

И - как нам нравится акцентировать - наука никогда не останавливается. Эти рекомендации будут пересмотрены, дополнены и улучшены. Чем больше мы узнаем о БГ, в лаборатории и в клинике, тем лучший уход мы можем дать.

Авторы не сообщают о конфликте интересов. [Для получения более подробной информации о политике распространения информации перейдите в наш раздел ЧаВо...](#)



Читайте также

[Стандарты по уходу при болезни Гентингтона - специальное издание Neurodegenerative Disease Management \(открытый доступ\)](#) [Алгоритмы лечения раздражительности, хореи и обсессивно-компульсивных симптомов при БГ: статьи в PLoS Currents Huntington's Disease \(открытый доступ\)](#) [Опросник по качеству жизни с БГ \(HDQoL\) в журнале Clinical Genetics \(доступ к полнотекстовому варианту статьи можно получить после оплаты или подписки\)](#) [Опыт профессионального ухода в Великобритании HDSA's руководство для клиницистов по лечению БГ](#)

Темы

[симптомы](#) [сотрудничество](#) [уход](#)

[Другие статьи...](#)

Похожие статьи

[Что кроется за громким заголовком: результаты клинического исследования цистеамин](#)

2 апреля 2016

[Премия HDBuzz для молодых учёных](#)

6 мая 2012

[HDYO! Молодёжная организация по болезни Гентингтона открылась](#)

19 февраля 2012

[Предыдущая статья](#)

Новости об исследованиях болезни Гентингтона.

На доступном языке. Написано исследователями.

Для всех, интересующихся БГ.

HDBuzz

[Новости](#)

[Ранее популярные статьи](#)

[О нас](#)

[Финансовую помощь HDBuzz оказывают](#)

[Сайты, размещающие информацию с HDBuzz](#)

[**new_to_research**](#)

Наша команда

[**meet_the_team**](#)

[**help_us_translate**](#)

Следите за обновлениями HDBuzz

Подпишитесь на наше ежемесячное обновление, указав адрес Вашей электронной почты ниже, или узнайте о дополнительных возможностях в разделе [Подписка на почтовую рассылку](#)



© HDBuzz 2011-2019. Вся информация с HDBuzz может распространяться бесплатно с ссылкой на источник, согласно [лицензионному соглашению Creative Commons](#).

HDBuzz не является источником медицинских рекомендаций. Пожалуйста, ознакомьтесь с разделом [Правила пользования](#) для получения полной информации.

© HDBuzz 2011-2019. Вся информация с HDBuzz может распространяться бесплатно с ссылкой на источник, согласно Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz не является источником медицинских рекомендаций. Подробная информация - на сайте hdbuzz.net

Сформировано 18 апреля 2019 — Загружено с <https://ru.hdbuzz.net/081>

Некоторая информация на этой странице до сих пор не переведена. Она отображается ниже на языке оригинала. Мы работаем над тем, чтобы перевести весь текст как можно скорее.