

Behandeling, begeleiding en zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington en hun familieleden.

Ketenzorg van de wieg tot het graf, van Goes to Groningen, aangeboden door experts van leken tot hoogleraren.

Een visiedocument

Uitgangspunt voor de visie op de zorg voor en behandeling van de patiënt met Huntington:

Een optimale kwaliteit van leven, in elke fase van de ziekte, door middel van revalidatie, behandeling en begeleiding..

Inleiding

De ziekte van Huntington is een complexe erfelijke neurodegeneratieve aandoening die in alle stadia behandeling en begeleiding behoeft. De ziekte heeft een grote diversiteit aan symptomen (lichamelijk, geestelijk, emotioneel) die vaak onderling effect op elkaar hebben en die altijd grote gevolgen hebben voor patiënt, partner, kinderen en overige familie. Gedurende de ziekte is er op meerdere levensdomeinen sprake van progressief functieverlies.

Multidisciplinaire benadering

Deskundigheid en kennis van de ziekte van Huntington is noodzakelijk om patiënten en hun families te begeleiden en behandelen. De uitgebreide symptomatologie vereist diagnostische vaardigheden van alle leden van een multidisciplinair team. De traditionele enkelvoudige diagnostiek en behandeling is niet adequaat en soms zelfs contraproductief. Ook vraagt deze ziekte een goed samenwerkend multidisciplinair team dat intensief bespreekt welke benadering, begeleiding of behandeling op welk tijdstip gekozen wordt.

Het helder onderscheiden van de persoon van de patiënt en de ziektesymptomen is een kunst en dient zorgvuldig gedaan te worden teneinde de patiënt als mens, en zijn familieleden als betrokkenen en mantelzorgers in hun autonomie volledig recht te doen. Uiteraard is de vraag van de patiënt leidend, maar uit onderzoek en ervaring is gebleken dat verminderd ziekte inzicht tot dusdanig complexe situaties kan leiden dat de patiënt tekort gedaan wordt en vooral de familie maar ook de patiënt het gevoel krijgt er alleen voor te staan. Daarom dient begeleiding, behandeling en zorg proactief van karakter te zijn met op maat gemaakte interventies die transparant zijn voor alle behandelaren.



Huntington Netwerk Nederland HNN

Daarnaast is het zo dat geboren worden in een gezin met de ziekte van Huntington vaak leidt tot gewenning aan inzicht tekorten. Dit kan resulteren in een geneigdheid van een hele familie om niet over de problemen te praten, hetgeen weer kan resulteren in allerlei problemen bij gezinsleden die zich staande moeten houden in het maatschappelijk leven (ontwrichting van het gezin, depressie, schuldgevoelens, achterdocht).

Deze inzichttekorten maar ook de onbekendheid met het ziektebeeld in de maatschappij en in de gehele gezondheidszorg leiden ertoe dat problemen vaak veel te laat (h)erkend worden en dat de patiënt of zijn familie met hun hulpvraag het gevoel hebben nergens terecht te kunnen. De vooroordelen over de sombere prognose bij medische professionals maken het vaak onmogelijk om voldoende behandeling en begeleiding te krijgen.

Adequate behandeling en begeleiding moet dus verricht worden door mensen (leken en professionals) met veel kennis en vaardigheden aangaande deze ziekte en moet ten dienste staan van hele families, ook als zij de mutatie niet dragen of presymptomatisch zijn. Kennisoverdracht naar maatschappij, medische en welzijnsprofessionals is onlosmakelijk verbonden met goede zorg voor Huntingtonfamilies. Kwalitatieve kennisoverdracht vereist ook kennisontwikkeling en dus wetenschappelijk onderzoek. Om dit mogelijk te maken dient er van Goes tot Groningen een vergelijkbare kwaliteit van zorg te zijn met een overeenkomstige visie en aanbod.

Ketenzorg

Verschillende fasen van de ziekte vragen om verschillende deskundigheden. Deze fasen moeten zonder drempels in elkaar over kunnen gaan door een goed functionerende keten, van leken tot hoogleraren.

Kortom ketenzorg met optimale, goed gecoördineerde, multidisciplinaire afstemming en een positieve proactieve houding aangaande behandeling en begeleiding tijdens het progressieve beloop van de ziekte met de focus op behoud en waar mogelijk revalidatie van functionaliteit in de breedste zin van het woord.

De Huntingtonvereniging is een essentieel onderdeel van de ketenzorg aangezien zij een deel van de keten zelf vormt en de belangen behartigt van degenen die de ketenzorg ontvangen en derhalve dus oordeelvormend is over de effectiviteit en stevigheid van de gehele keten.

Wat is er al?

Zorgorganisaties met kennis van deze ziekte, zoals de initiatiefnemers van Ketenzorgoverleg Huntington Nederland, hebben multidisciplinair werkende expertiseteams die in wisselende samenstelling in alle fasen van de ziekte ingezet kunnen worden. De specifieke doelgerichte behandelzorg die deze teams beheersen is noodzakelijk voor het uitvoeren van hier genoemde visie.



Huntington Netwerk Nederland (HNN)