

## La atención al enfermo: nuevas guías para el cuidado de la EH

La atención al enfermo: nuevas guías para un mejor cuidado diario de los pacientes con enfermedad de Huntington



Por Dr Ed Wild 02 de junio de 2012 Editado por Dr Jeff Carroll

Traducido por Asunción Martínez Publicado originalmente el 17 de abril de 2012

**P**uede que la enfermedad de Huntington sea incurable - pero desde luego que no es intratable. Quizá la atención que los pacientes reciben de los profesionales sea inconsistente. Ahora se ha publicado una serie internacional de guías - las guías que han sido consensuadas ayudarán a mejorar la atención recibida para alcanzar el más alto nivel.

### Cuidado con el escalón

La Asociación de Huntington de Inglaterra y Gales, tiene como lema **Buscando una cura, cuidando**, y la Sociedad Americana promete **Ayuda hoy. Esperanza para el mañana**.



*Al igual que un buen coñac, estas nuevas publicaciones destilan el mejor conocimiento y experiencia para convertirlo en unas guías fáciles de tragar. Mmmmm... coñac.*

Con mucho acierto estas organizaciones reconocen que la investigación científica sobre nuevos fármacos que prevengan o retrasen la aparición de la enfermedad de Huntington no es suficiente. Sin la atención clínica adecuada, incluso un medicamento perfecto no puede hacer ningún bien. La investigación científica y la atención deben ir de la mano.

A menudo la enfermedad de Huntington es considerada “intratable” - pero dicha afirmación tal cual no es cierta. Puede ser incurable, pero en realidad, existen **muchos** tratamientos que pueden ayudar a las personas con EH. Hay fármacos que pueden mejorar muchos de los síntomas de la EH y tratamientos no farmacológicos como la fisioterapia y los suplementos alimenticios a menudo pueden ofrecer enormes beneficios.

Para muchas personas, el mayor problema de convivir con la EH no es que no existan tratamientos - sino que los profesionales que los cuidan no son conscientes de cual es la mejor manera de ayudar a los pacientes con enfermedad de Huntington.

Eso no quiere decir que estos profesionales sean negligentes - incluso a los médicos expertos en el manejo de enfermedades neurológicas y psiquiátricas, les puede resultar muy difícil mantenerse completamente al día sobre las últimas investigaciones relativas al cuidado de los pacientes. Y muy a menudo, incluso los expertos no se ponen de acuerdo sobre lo que significa la “mejor” atención.

## Equilibrio

Afortunadamente, las personas afectadas por la enfermedad de Huntington forman parte de una comunidad global única conectada a nivel mundial de familias, profesionales sanitarios y científicos. La comunidad EH es idónea para trabajar en equipo y compartir ideas y la mejor atención.

En los últimos meses hemos visto varias iniciativas encaminadas a mejorar la calidad de la atención en la EH. Todas ellas han surgido de grupos de colaboración de profesionales que trabajan con pacientes y familiares, para tratar de elaborar directrices prácticas que tengan una base sólida en la investigación científica.

## Cuidados del paciente

El Grupo Europeo de la EH - **EHDN** - ha publicado recientemente un conjunto de directrices para los médicos que atienden a personas afectadas por la EH. Cada guía es el resultado de varios años de esfuerzo de grupos de trabajo de profesionales, guiados por su propia experiencia y por el rico conocimiento de la EH.

Las directrices incluyen consejo sobre fisioterapia, nutrición, alimentación, cuidado bucal, el habla y la comunicación, y la terapia ocupacional.

Afortunadamente el EHDN colabora con la revista Neurodegenerative Disease Management para publicar las directrices como “acceso abierto”, por lo que cualquiera puede descargarlas de forma gratuita.

## Algoritmos de tratamiento

El acceso abierto es un ingrediente clave de otra iniciativa más reciente - una serie de publicaciones destinadas a ayudar a los médicos a tomar decisiones sobre los tratamientos farmacológicos en la enfermedad de Huntington.

Muchos médicos, especialmente aquellos que no son expertos en el manejo de pacientes con EH, no están al tanto de la gama de medicamentos que se pueden utilizar para ayudar a controlar los síntomas, o tiene dificultad para tomar decisiones racionales sobre el mejor tratamiento en una determinada situación. Debido a que el tratamiento de la EH a menudo sigue un enfoque de 'ensayo y error', hay grandes diferencias de tratamiento en diferentes partes del mundo.

En un intento de aclarar un poco la situación, el Dr. Goodman LaVonne reunió a un grupo de expertos mundiales en el campo de la EH. Goodman eligió los tres síntomas de la EH que son más difíciles de tratar para los no expertos: la corea (movimientos involuntarios que padecen la mayoría de los pacientes con EH), la irritabilidad y los síntomas obsesivo-compulsivos.

«Los investigadores de la EH fundamentalmente se dedican a proporcionar a las personas con EH el máximo número de años con buena calidad de vida »

Para cada síntoma, se utilizó una encuesta que pretendía mostrar una instantánea de los tratamientos utilizados. A continuación se recopilaron las respuestas para crear los 'algoritmos de tratamiento' - esencialmente, herramientas para la toma de decisiones paso a paso.

Los algoritmos fueron publicados en la innovadora revista online PLoS Currents: Huntington's Disease y, de nuevo, se pueden descargar de forma gratuita por cualquier persona.

## Cantidad de calidad

Nadie sabe cuánto tiempo vamos a estar en esta tierra, pero - para citar incorrectamente al gran sabio Gandalf - "todo lo que tenemos que decidir es cómo sacar el máximo provecho del tiempo que nos ha sido dado".

Fundamentalmente, el objetivo de la investigación en la enfermedad de Huntington es brindar a las personas que padecen la EH el mayor número de años de vida con buena calidad.

Pero, ¿qué es **calidad de vida**?, y ¿cómo sabemos si lo estamos mejorando? Una pregunta sorprendentemente difícil - pero que es crucial que la respondamos. No sólo es importante por derecho propio, sino que las agencias gubernamentales a menudo requieren pruebas de que un medicamento mejora la calidad de vida antes de que sea aprobado para su uso.

Afortunadamente, esta es otra área donde hemos visto un progreso significativo. El Grupo de Trabajo sobre la Calidad de Vida de EHDN, dirigido por la Dra. Aileen Ho, recientemente ha desarrollado la **HDQoL** - el Cuestionario de Calidad de Vida de la Enfermedad de Huntington y lo ha publicado en la revista Clinical Genetics.

El proceso comenzó con entrevistas a pacientes y cuidadores para identificar qué cosas importantes de la vida de las personas con EH se veían afectadas. A continuación se generó un gran conjunto de preguntas acerca esos temas que se fue reduciendo a través de un riguroso proceso de diferentes entrevistas.

El resultado final es una herramienta que esperamos que nos permita valorar el impacto real de cualquier fármaco u otra intervención en la EH.

## Nunca se detiene

Esta evolución, que ha tenido lugar en los últimos meses, demuestra cómo la comunicación, la atención y la ciencia pueden trabajar juntos para mejorar las vidas de las personas afectadas por la EH.

Por supuesto, todos somos diferentes, por lo que no hay ninguna guía o algoritmo que pueda sustituir a los conocimientos técnicos y a una buena comunicación eficaz entre profesionales y pacientes. Sin embargo, tener directrices consensuadas internacionalmente proporciona a los profesionales una base científica sólida para el difícil manejo y ayuda a las personas afectadas por la EH.

Por lo tanto, no tenga miedo de informar a los profesionales implicados en el cuidado de pacientes con Huntington de la existencia de estas guías. El médico, que le gusta estar a la última, estará encantado de conocerlas.

Y - como nos gusta recalcar - la ciencia nunca se detiene. Estas guías serán revisadas, completadas y mejoradas. Cuanto más sepamos sobre la EH, ya sea en el laboratorio o en la clínica, seremos capaces de cuidar mejor de los pacientes.

---

*Los autores no tienen ningún conflicto de intereses que declarar [Más información sobre nuestra política de privacidad en las Preguntas frecuentes](#)*

---

## GLOSARIO

**corea** Movimientos involuntarios, irregulares 'nerviosos' que son frecuentes en la EH

---

© HDBuzz 2011-2018. El contenido de HDBuzz se puede compartir gratuitamente, bajo una Licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported.

HDBuzz no proporciona consejo médico. Para más información visite [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Generado el 19 de junio de 2018 — Descargado desde <https://es.hdbuzz.net/081>

Algunas partes de esta página todavía no han sido traducidas. Se muestran a continuación en el idioma original. Estamos trabajando para traducirlo todo lo antes posible.