

Conclusies UHDRS-FAP onderzoek

- 1. De motorische score van de UHDRS-FAP kan beter onderscheid maken tussen patiënten in een laat stadium van de ziekte van Huntington dan de motorische score van de UHDRS**

De motorische score van de UHDRS-FAP kan mogelijk het monitoren van de ziekte verbeteren, en dientengevolge ook de zorg, bij patiënten in een laat stadium van de ziekte van Huntington in verpleeghuizen

- 2. De motorische en cognitieve score van de UHDRS-FAP (en de Care Dependency Scale) laten nog verslechtering zien over de tijd in tegenstelling tot de motorische en cognitieve score van de UHDRS**

De UHDRS-FAP kan, in tegenstelling tot de UHDRS, ziekteprogressie detecteren bij patiënten in een laat stadium van de ziekte van Huntington

Advies: gebruik de UHDRS-FAP en de Care Dependency Scale in verpleeghuizen om de zorg te verbeteren (meten van ziekteprogressie en evalueren van het effect van interventies)

- 3. De gedragsscore van de UHDRS en UHDRS-FAP verbeterde na zes maanden bij patiënten in een laat stadium van de ziekte van Huntington**

Dit komt waarschijnlijk door emotionele afvlakking en verminderd ziekte-inzicht

- 4. De deelnemers met dagbehandeling waren vaker getrouwd en waren zelfstandiger dan de verpleeghuisbewoners**

Een partner helpt waarschijnlijk bij dagelijkse taken die een patiënt niet zelfstandig had kunnen doen, wat ervoor zorgt dat iemand langer thuis kan blijven wonen

Advies: verder onderzoek is nodig om te weten te komen welke factoren nog meer een rol spelen bij verpleeghuisopname

Jessica Winder

Email: j.y.winder@lumc.nl