

第十一章：结局评估

Pradeep M. Poonnoose, Brian M. Feldman, Piet de Kleijn, Manuel A. Baarslag, Radoslaw Kaczmarek, Johnny Mahlangu, Margaret V. Ragni, Glenn F. Pierce, Alok Srivastava

建议

11.2 | 出血频率

建议 11.2.1

对于血友病患者的护理提供者，WFH 建议确保患者/照护者实时记录所有出血频率，并且至少每年检查一次，特别是关节内、肌肉内和中枢神经系统出血，包括恢复状态。应采用国际血栓和止血学会科学和标准化委员会定义的规范标准。**CB**

11.7 | 健康相关的生活质量

建议 11.7.1

WFH 建议至少每年评估和记录每位患者的骨骼肌肉和总体健康状况。评估应包括根据世界卫生组织的《国际功能、残疾和健康分类》(WHO ICF)，在适当的临床情况下，尽可能评估身体结构和机能、活动水平、参与和健康相关的生活质量。

• 备注：应尽量使用标准定义和经过验证的工具，包括以下内容：

- 对于身体的结构和功能，临床上最常用的是儿童和青少年的血友病关节健康评分 (HJHS)。
- 在同一域下，最好使用超声 (US) 或磁共振成像 (MRI) 评估关节的早期结构改变。可通过 X 线平片评估晚期骨软骨改变。
- 应采用最适合该个体的方案评估功能活动水平，包括血友病活动列表 (HAL)、儿童血友病活动列表 (PedHAL) 或血友病功能独立性评分 (FISH)。
- HRQoL 是结局测量的一个重要方面，可以使用通用工具或疾病特异性工具进行评估，但只能与 WHO ICF 的其他领域相结合。**CB**