

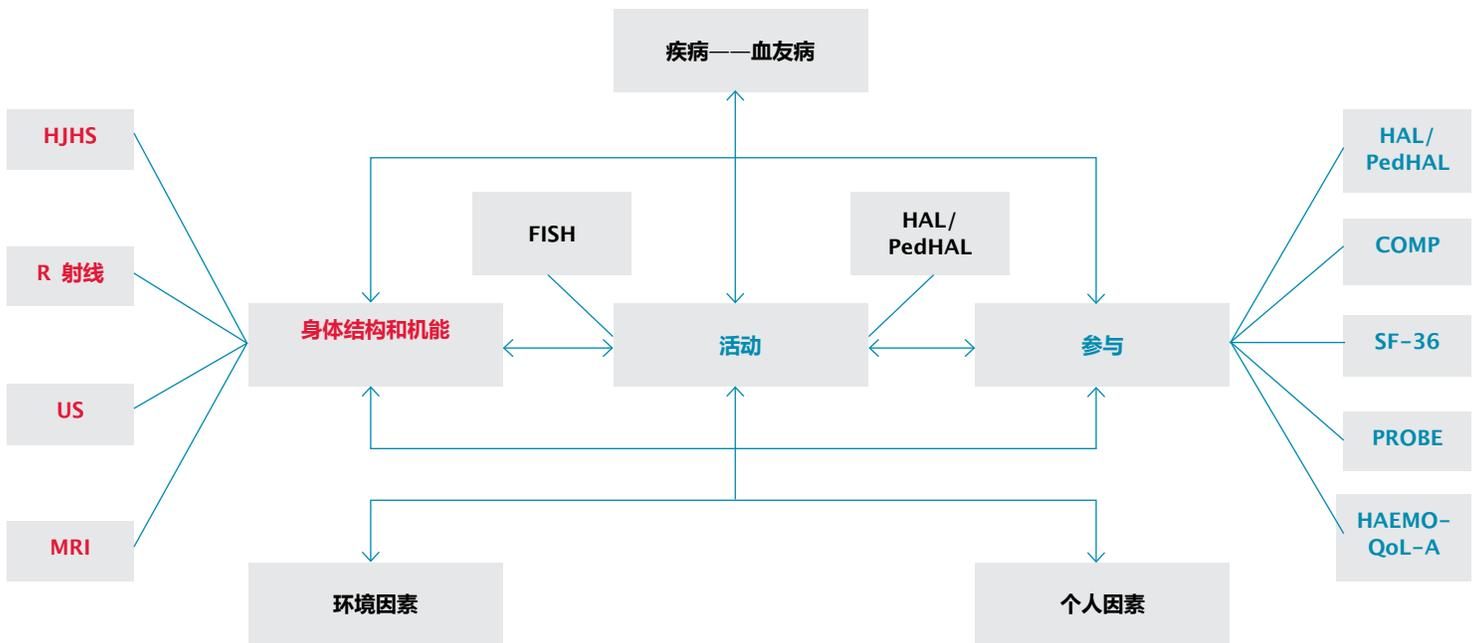
# 第十一章

## 结局评估

血友病的预后评估测量各种参数，包括身体结构和机能、活动和参与、疾病负担和健康状况

### 结局评估：您需要知道的内容

血友病的预后评估测量各种参数，包括身体结构和机能、活动和参与、疾病负担和健康状况



#### 身体结构和机能

指通过临床和放射学评估的关节和特定肌肉群的状态

#### 活动和参与

分别指日常生活中的工具性活动（如行走、爬台阶、刷牙、上厕所）和对社会互动背景下的生活情境的参与

## 第四章 遗传评估

### 身体结构和机能的推荐测量

#### HJHS

所研究的最佳儿童和成人联合评估工具。

#### X 射线

Pettersson 评分是最广泛使用的成像测量方法，但对早期变化不敏感。

#### US

超声成像可发现关节积液、早期关节病变和亚临床关节病变。

#### MRI

MRI 可能是对关节结构最敏感的测量方法，但价格昂贵

### 建议的活动和参与措施

#### HAL & PedHAL

一种针对特定疾病的、自我报告的成人和儿童活动测量方法

#### FISH

血友病患者功能独立性的观察者评估

#### PROBE

血友病对血友病患者日常生活影响的自我报告测量

#### COPM & MACTAR

通用的活动和参与变化感知的评估工具

### 健康相关的生活质量

**EQ-5D** 和 **SF-36** 是目前广泛用于血友病患者生活质量评估的通用工具。加拿大血友病结局-儿童生活评估工具 (**CHO-KLAT**) 是为血友病儿童开发的工具，成人血友病健康指数和血友病特异性生活质量 (QoL) 问卷 (**HAEMO-QoL-A**) 是为成人血友病患者开发的问卷。