

الفصل 11: تقييم النتائج

براديب م. بونوز - براين م. فالدمان - بيت دي كلاين - مانويل أ. بارسلاغ - رادوسلو كازماريك - جوني مالانغو - مارغريت ف. راغني - غلان ف. بيرس - ألوك سريفاستافا

التوصيات

11.2: وتيرة النزف

التوصية 11.2.1:

بالنسبة إلى مقدمي الرعاية المرضى الهيموفيليا، يوصي الاتحاد العالمي للهيموفيليا بالحرص على توثيق وتيرة حالات النزف كافة في الوقت الفعلي من قبل المرضى/مقدمي الرعاية واستعراضها معًا بوتيرة سنوية على الأقل، مع الإشارة بشكل خاص إلى حالات النزف في المفاصل، وفي العضل، وفي الجهاز العصبي المركزي، بما في ذلك حالة تعاقبهم. يجب استخدام المعايير القياسية التي حدتها لجنة الأدلة العلمية وتوحيد المقاييس للجمعية الدولية لتجلط وتخثر الدم. (الإجماع)

11.7 جودة الحياة المرتبطة بالصحة

التوصية 11.7.1:

يوصي الاتحاد العالمي للهيموفيليا بتقييم وتوثيق الصحة العامة وصحة الجهاز العضلي والعظمي لكل مريض مرة واحدة سنويًا على الأقل. يجب أن يشمل ذلك تقييم بنى الجسم ووظيفته، ومستويات الأنشطة، والمشاركة وجودة الحياة المرتبطة بالصحة، وفق التصنيف الدولي لأداء الوظائف والعجز والصحة لمنظمة الصحة العالمية، قدر المستطاع، في السياق السريري الصحيح.

● الملاحظة: يجب استخدام التعريفات القياسية والأدوات المصادق عليها قدر المستطاع، بما في ذلك ما يلي:

- بالنسبة إلى بنى الجسم ووظيفته، تُجرى عمليات التقييم السريري للمفاصل بشكل شائع (في غالبية الحالات) بواسطة مجموع علامات صحة المفاصل في الهيموفيليا لدى الأطفال والمراهقين.
- ضمن المجال نفسه، يتم تقييم التغييرات البنيوية المبكرة في المفاصل بأفضل طريقة من خلال التصوير بالموجات فوق الصوتية أو التصوير بالرنين المغناطيسي. يُمكن تقييم أحدث التغييرات العظمية العسروفيّة على أساس صور شعاعية عادية.
- يجب تقييم مستويات النشاط الوظيفي من خلال استخدام الخيار الأكثر ملاءمة المتوفّر للفرد المعني، بما في ذلك قائمة أنشطة الهيموفيليا، أو قائمة أنشطة الهيموفيليا للأطفال، أو مجموع علامات الاستقلالية الوظيفية في الهيموفيليا (Functional Independence Score in Hemophilia).
- تُعتبر جودة المعيشة المرتبطة بالصحة جانبًا مهمًا لقياس النتائج التي يُمكن تقييمها سواءً من خلال أدوات عامة أو أدوات خاصة بالمرض وذلك فقط في الإطار المتفق مع المجالات الأخرى للتصنيف الدولي لأداء الوظائف والعجز والصحة لمنظمة الصحة العالمية. (الإجماع)