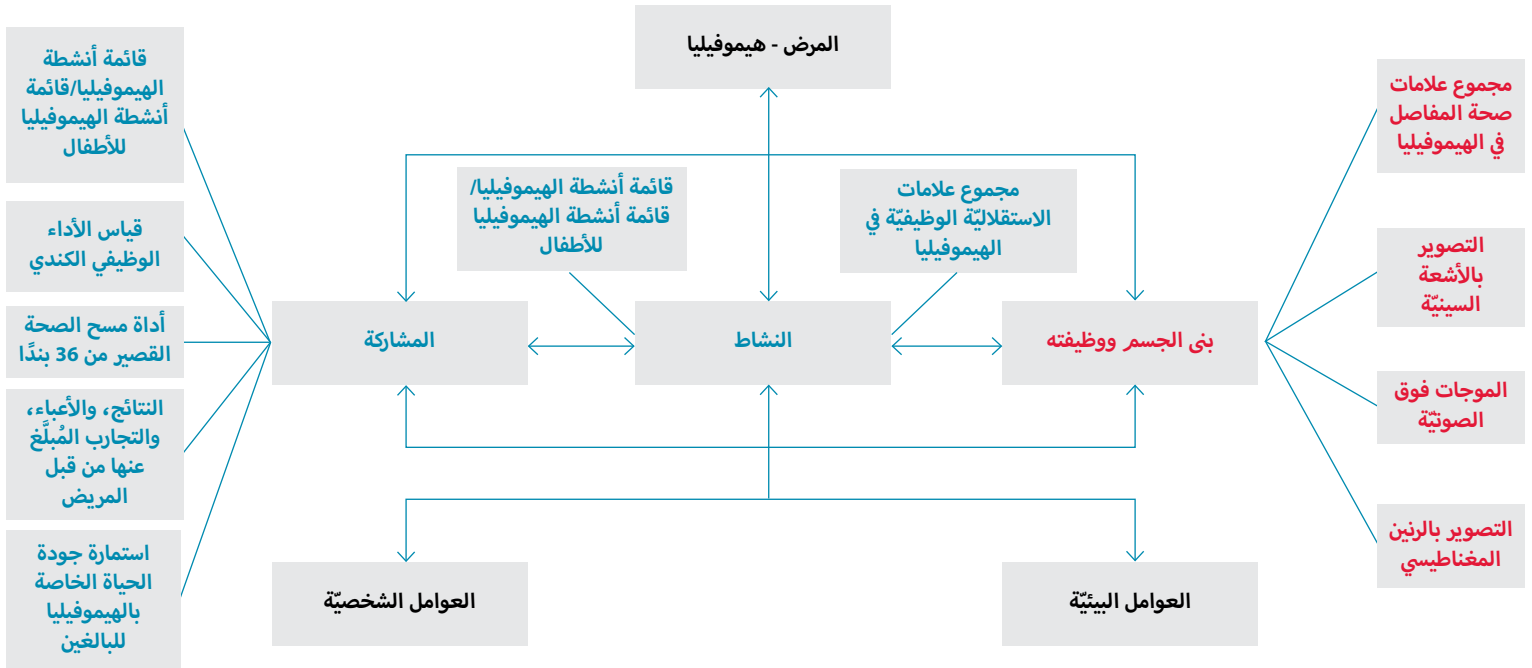


# الفصل 11

## تقييم النتائج

براديب م. بونوز - براين م. فالدمان - بيت دي كلاين- مانويل أ. بارسلان - رادوسلو كازماريك- جوني مالانغو - مارغريت ف. راغي - غلان ف. بيرس - أوك سريفاستافا

تقيس تقييمات النتائج في الهيموفيليا مجموعة من البرامترات، بما في ذلك الأنشطة والمشاركة، ووظيفة الجسم وبنائه، وعبء المرض، والوضع الصحي



### الأنشطة والمشاركة

تشير إلى الأنشطة المفيدة للحياة اليومية (مثل المشي وصعود الدرج وتنظيف الأسنان والذهاب إلى المرحاض) والمشاركة في مواقف الحياة في سياق التفاعلات الاجتماعية، على التوالي

### بنية الجسم ووظيفته

يشير إلى حالة المفاصل ومجموعات العضلات المحددة، التي تم تقييمها إكلينيكيًا وشعاعيًا

## الاجراءات الموصى بها للأنشطة والمشاركة

### HAL & PedHAL

مقياس خاص بمرض يتم الإبلاغ عنه ذاتيًا للأنشطة للبالغين والأطفال

### FISH

تقييم مراقب للاستقلالية الوظيفية للأشخاص المصابين بالهيموفيليا

### PROBE

مقياس للإبلاغ الذاتي لتأثير الهيموفيليا على الحياة اليومية للأشخاص المصابين بالهيموفيليا

### COPM & MACTAR

أدوات عامة لتقييم تصور التغييرات في الأنشطة والمشاركة

## الاجراءات الموصى بها لهيكل الجسم ووظيفته

### HJHS

مجموع علامات صحة المفاصل في الهيموفيليا هي أدوات تقييم المفصل التي تم دراستها أكثر من غيرها لكل من الأطفال والبالغين

### Xray

الأشعة السينية - درجة بيترسون هي مقياس التصوير الأكثر استخدامًا ولكنها ليست حساسة للتغيير المبكر

### US

يمكن أن يكشف التصوير بالموجات فوق الصوتية عن انصباب المفاصل وأمراض المفاصل المبكرة وأمراض المفاصل تحت الإكلينيكية

### MRI

من المحتمل أن يكون التصوير بالرنين المغناطيسي هو المقياس الأكثر حساسية لهيكل المفصل ولكنه مكلف

## نوعية الحياة المرتبطة بالصحة

EQ-5D و SF-36 هما من الأدوات العامة المستخدمة على نطاق واسع لتقييم جودة الحياة في الهيموفيليا. تم تطوير أداة تقييم حياة الأطفال الكندية (CHO-KLAT) للأطفال من مرضى الهيموفيليا ومؤشر الهيموفيليا للرفاهية واستبيان جودة الحياة QoL الخاص بالهيموفيليا للبالغين (HAEMO-QoL-A) للبالغين من مرضى الهيموفيليا.