

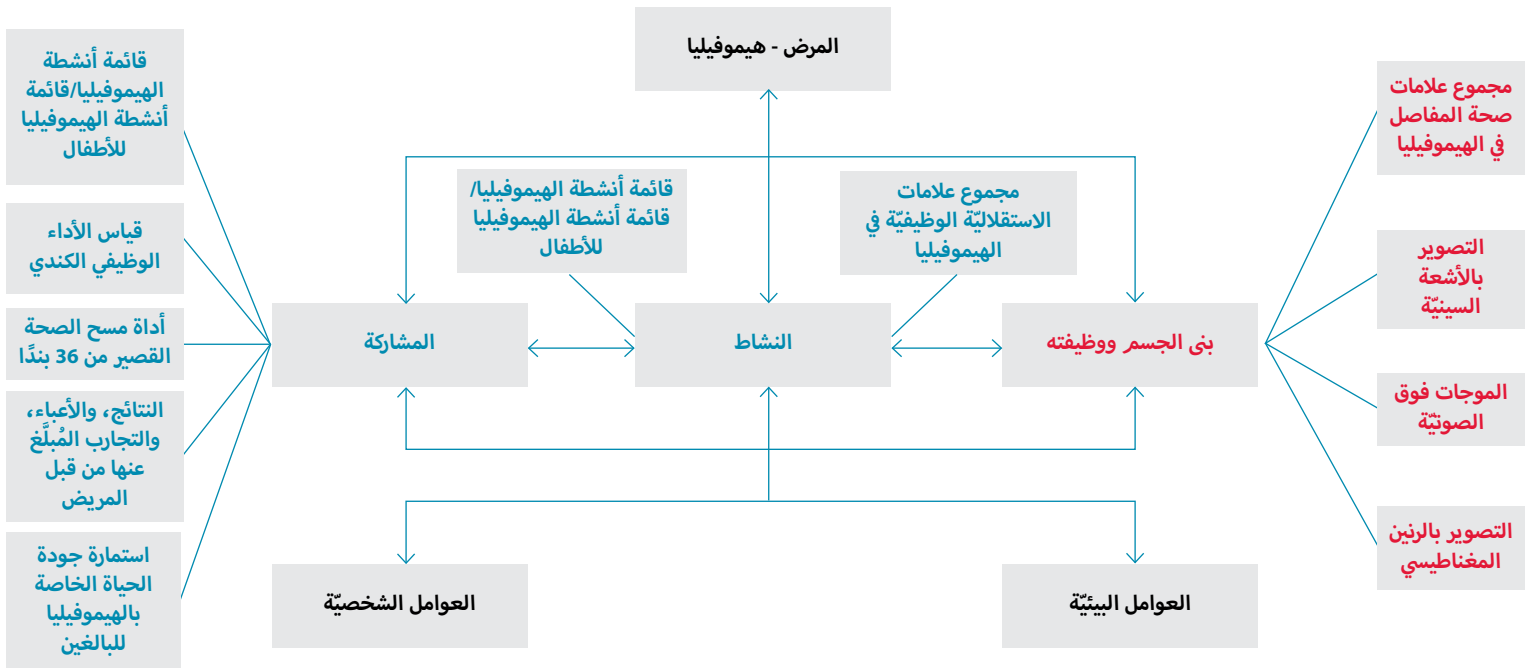
الفصل 11

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

تقييم النتيجة: مالذي تحتاج لمعرفته

تقيس تقييمات النتائج في الهيموفيليا مجموعة متنوعة من المعايير بما في ذلك بنية الجسم ووظيفته والأنشطة والمشاركة وعبء المرض والحالة الصحية



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.