

טבלת מסכמת - שאלונים

שם השאלון	מטרה עיקרית	גילאים (בשנים) ומי ממלא	זמן מילוי משוער בדקות	מבנה	ציון	הערות
DMD-QoL	הערכת איכות החיים הקשורה לבריאות (HRQoL) בקרב בנים וגברים עם DMD.	7 ומעלה עד 10 הורה/ מטפל עיקרי ממלא מגיל 10- דיווח עצמי או דיווח על ידי הורה/ מטפל עיקרי	כמספר דקות	14 פריטים ב-3 תחומים: תפקוד פיזי, השתתפות חברתית והשפעה פסיכולוגית	כל פריט מדורג בסולם של 4 רמות תגובה (מ"אף פעם" = 0 ועד "כל הזמן" = 3). הציון המקסימלי האפשרי בסולם זה הוא 42. ציון גבוה יותר מייצג איכות חיים טובה יותר.	קיימת גרסה בעברית.
Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales - PedsQL 4.0 GCS	הערכת איכות חיים הקשורה לבריאות (HRQoL) בילדים.	קיימים מספר גרסאות לפי גיל 5-2, 5-7, 8-12, ו-13-18 ובגרסאות למילוי ע"י מטופל או ע"י הורה/ מטפל	כמספר דקות	23 פריטים ב-4 תחומים: תפקוד פיזי, תפקוד רגשי, תפקוד חברתי ותפקוד בבית הספר.	הכלי כולל הצהרות עם 5 דרגות תגובה, מ"אף פעם" עד "כמעט תמיד". הציונים מומרים לסולם של 0-100, כאשר ציון גבוה יותר מעיד על איכות חיים גבוהה יותר	נמצא כי הציון הכולל של הסולם עשוי לא להתאים למטרתו כמדד ל HRQoL באוכלוסיית ה DMD ⁷⁵ קיימת גרסה בעברית pedsq1.org
Muscular Dystrophy Child Health Index of Life with Disabilities MDCHILD	השאלון בודק מה חשוב לילדים ולמשפחותיהם בתחום הבריאות, כדי להעריך טוב יותר את יעילותם של טיפולים חדשים.	5 עד 18 שנים	כמספר דקות	47 פריטים ב 7 תחומים: פעילויות יום יומיות ועצמאות, מנחים/ מעברים וניידות, כאב ועייפות, רגשות והתנהגות, אינטראקציה חברתית ובית ספר, בריאות, איכות חיים השאלות מתייחסות ל 4 השבועות האחרונים.	לכל שאלה סולם בין 0 (הנמוך ביותר) ל- 6 (גבוה). בתחומים 1-4 יש גם סולם של מידת העזרה הנדרשת/ העוצמה בין 0 (עזרה מלאה/ הכי הרבה) ל-3 (ללא עזרה כלל, עצמאי/ ללא עוצמה כלל).	

שם השאלון	מטרה עיקרית	גילאים (בשנים) ומי ממלא	זמן מילוי משוער בדקות	מבנה	ציון	הערות
Health Utilities Index (HUI-2 / HUI-3)	כלי גנרי למדידת מצב הבריאות ואיכות החיים, המבוסס על העדפות המטופל	ילדים ומבוגרים. ב DMD נבדק בגילאי 12-40	מספר דקות	שאלון HUI-2 כולל 7 תחומים (תחושה, ניידות, רגש, קוגניציה, טיפול עצמי, כאב, פוריות). שאלון HUI-3 כולל 8 תחומים (ראייה, שמיעה, דיבור, ניידות, מיומנות, רגש, קוגניציה, כאב). כלים אלה זמינים בגרסאות דיווח עצמי ודיווח מטפל/ הורה.	שני סוגי ציונים: פרופיל תפקודי – מתאר את רמת התפקוד בכל תחום, מדורג לפי רמות קושי בכל תחום (למשל 1 = ללא מגבלה, ועד 5 או 6 = מגבלה קשה מאוד) ציון תועלת כללי (Utility) בין 0 ל-1: ככל שהציון גבוה יותר, מצב הבריאות ואיכות החיים טובים יותר.	
EQ-5D-5L (EuroQoL's EQ-5D survey)	הערכת איכות החיים הקשורה לבריאות באמצעות דיווח עצמי של המטופל	מבוגרים. יש גרסה EQ-5D-Y המיועדת לגילאים צעירים יותר 8-18	דקות בודדות	כולל 5 תחומים: ניידות, טיפול עצמי, פעילויות רגילות, אב/אי נוחות, חרדה/דיכאון. לשאלון 2 גרסאות- גרסת 5 רמות וגרסת 3 רמות.	הניקוד כולל פרופיל מצב בריאותי (בין 1 ל-5 לכל תחום, כאשר מספר גבוה יותר מצביע על מצב חמור יותר), המתורגם לציון תועלת כללי הנע בין 1 (בריאות מיטבית) ל-0 (מוות), ואף לערכים שליליים במצבי בריאות קשים במיוחד.	השאלון זמין בעברית, בכפוף לרישוי ואישור שימוש מטעם EuroQol https://registration.euroqol.org/leads?regtype=1&regusure=0&utm_source=chatgpt.com EuroQol Visual Analogue Scale (VAS) מקביל ל-EQ-5D סולם של 0 (הבריאות הגרועה ביותר) עד 100 (הבריאות הטובה ביותר).
KIDSCREEN	כלי גנרי למדידת איכות חיים הקשורה לבריאות בילדים ומתבגרים	8-18	בין 5 דקות לגרסאות הקצרות ל 20	קיימות 3 גרסאות: 10 פריטים למדידת איכות חיים 27 פריטים מכילה 5 תחומי איכות חיים 52 פריטים המקיפה כוללת 10 תחומים: רווחה פיזית, רווחה	כל פריט מדורג בסולם ליקרט (בדרך כלל 1-5), לפי תדירות או עוצמה. הציונים עוברים חישוב וסטנדרטיזציה לסולם של 0-100, כאשר ציון גבוה יותר מעיד	קיים בתרגום לעברית https://www.kidscreen.org/contacts/hebrew/?utm_source=chatgpt.com

שם השאלון	מטרה עיקרית	גילאים (בשנים) ומי ממלא	זמן מילוי משוער בדקות	מבנה	ציון	הערות	
			דקות לארוכה	פסיכולוגית, מצבי רוח ורגשות, תפיסה עצמית, אוטונומיה, יחסים עם הורים וחיי בית, משאבים כספיים, תמיכה חברתית ועמיתים, סביבת בית ספר וקבלה חברתית (בריונות). השאלות מתייחסות לשבוע האחרון.		על איכות חיים טובה יותר בתחום שנמדד.	לפי Powell ועמיתיו (2020), שאלון ה KIDSCREEN ושאלון נוסף היו כלי ה PROM היחידים שהפגינו תוקף תוכן מספק בשלושת הרמות שנבדקו.
Muscular Dystrophy Functional Rating Scale (MDFRS)	מעריך את ההשפעה התפקודית של דיסטרופיה שרירית בחולים עם כל סוג של מחלת שרירים ניוונית.			בודק ניידות, פעילויות יומיומיות ותפקוד ידני סה"כ 33 פריטים.	ציון גבוה יותר- תפקוד טוב יותר.	Andrade et al 2022 בה בדקו 28 כלי הערכה סטנדרטיים לפעילות והשתתפות אצל אנשים עם ניוון שרירים זוהה ככלי האיכותי ביותר.	
Duchenne muscular dystrophy Functional Ability Self-Assessment Tool- DMDSAT	למדוד ולקטלג יכולת תפקודית אצל חולים עם DMD לספק מידע להערכות מדיניות בריאות והתערבויות, כולל עלויות המחלה ואיכות חיים הקשורה לבריאות.	כל הגילאים. מתאים לכל שלבי המחלה		8 פריטים בארבעה תחומים: תפקוד זרוע, ניידות, מעברים ומצב נשימה.	הפריטים מדורגים לפי רמת קושי השאלון מספק ציון כולל הנע בין 0 ל-23, כאשר ציון גבוה מעיד על תפקוד טוב יותר.		
DMD Upper Limb PROM	הערכת תפקוד הגפה העליונה בפעילויות ADL, לתעד את ההיסטוריה הטבעית של DMD בדיווח עצמי ולהעריך את יעילות התערבויות.	7 ומעלה. מומלץ למילוי על ידי הורים או מטפלים עד גיל 16, ובדיווח עצמי מגיל 17.	10 דקות	32 פריטים, 4 תחומים: אוכל, טיפול עצמי, משק בית וסביבה, פנאי ותקשורת.	סולם של שלוש רמות: "לא יכול לבצע"; "יכול לבצע בקושי"; "יכול לבצע בקלות".		

תפקוד גפה עליונה

שם השאלון	מטרה עיקרית	גילאים (בשנים) ומי ממלא	זמן מילוי משוער בדקות	מבנה	ציון	הערות
Upper Limb Short Questionnaire-ULSQ	כלי קצר ומשלים להערכת תפקוד גפה עליונה, כאב ונוקשות ב DMD. הכלי נועד לזהות מגבלות תפקודיות ולסייע בקבלת החלטות טיפוליות במסגרת קלינית ובמחקר.	ילדים ומבוגרים המטופל או מטפל עיקרי ממלאים במפגש או בשיחה טלפונית.	5 דקות	14 פריטים: 5 עוסקים בתפקוד הגפה העליונה והשאר בכאב ונוקשות.	הציון הניתן הוא דיכוטומי- 0 או 1. ציון גבוה יותר מעיד על מגבלה חמורה יותר.	
Life Satisfaction Index for Adolescents (LSIA)	הערכת שביעות רצון מהחיים בקרב מתבגרים עם הפרעות נוירומוסקולריות	ילדים ומבוגרים צעירים. פותח במתבגרים בני 12 עד 19 שנים מילוי השאלון נעשה ע"י דיווח עצמי או באמצעות ראיון		45 פריטים. 5 תחומים רווחה כללית, יחסים בין-אישיים, התפתחות אישית, הגשמה אישית, ופנאי ובילוי.	בסולם דירוג של 5 נקודות, עם אפשרות לציון 0 במקרים מסוימים. (Not Applicable) טווח הציון הגולמי של ה LSIA-נע בין 0-225.	
ערכת מעבר (Transition Toolkit)	להקל על מעבר מובנה ומתוכנן של נערים ובוגרים צעירים עם DMD מטיפול מותאם לילדים לטיפול מותאם למבוגרים	נערים ובוגרים צעירים עם DMD, מומלץ להתחיל בשימוש מגיל 12-14 ולהמשיך עד לסיום המעבר לטיפול בוגר		ערכת המעבר כוללת שלושה רכיבים עיקריים: טופס הערכת מוכנות רשימת משימות (Checklist) טופס סיכום רפואי בכלי כולל 6 תחומים מרכזיים: טיפול רפואי, חינוך, תעסוקה, טיפול אישי ו ADL, דיור ואמצעי ניידות, קשרים חברתיים וקהילה.	לא מבוסס על ציון מספרי	תורגם והותאם לשימוש באישור מפתחים לא נבדק תוקף ומהימנות תרגום

שביעות רצון

סיכום לתיאור מעבר

הערות	ציון	מבנה	זמן מילוי משוער בדקות	גילאים (בשנים) ומי ממלא	מטרה עיקרית	שם השאלון	
ראו עבודה שנעשתה בארץ קיים בעברית.		כולל 31 פריטי השתתפות (נוכחות ותדירות, מידת מעורבות) ו 61 פריטי סביבה (חסמים ותומכים).		12-30	הערכתם השתתפותם (נוכחות ומעורבות) של צעירים עם מוגבלויות פיזיות בסביבות שונות בחיי היומיום: בית, מוסד חינוכי, קהילה ומקום עבודה, ולזהות חסמים ותומכים סביבתיים המשפיעים על מידת המעורבות בסביבות אלו	the youth and young-adult participation and environment measure (Y-PEM)	רשתות