



Reuma.pt

Registo Nacional de Doentes Reumáticos
Rheumatic Diseases Portuguese Register

Questionários de auto-preenchimento para o doente

MANUAL DE UTILIZAÇÃO

(versão 1.0)



Introdução

O Reuma.pt é um registo nacional de doentes reumáticos, desenvolvido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia, com o objetivo de registar todos os doentes com doenças reumáticas que sejam tratados com medicamentos biológicos e não biológicos. Desta forma assegura a monitorização da eficácia e segurança destas terapêuticas visando a melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes. Este registo contribui ainda para promover estudos científicos que ajudem a caracterizar as doenças reumáticas em Portugal.

Este manual destina-se a todos os doentes registados no Reuma.pt. Tem como objectivo providenciar ao doente as instruções básicas para utilização da aplicação onde poderá responder aos questionários que normalmente lhe são apresentados quando é observado numa consulta de reumatologia. Estes questionários poderão ser respondidos nos 7 dias anteriores à consulta, de acordo com a sua disponibilidade, evitando-se assim a necessidade de preenchimento durante a consulta.

Os questionários que deverá responder dependerão do seu diagnóstico. Se necessário confirme com seu médico o seu diagnóstico e os questionários que deve preencher. Desta forma:

- Se o seu diagnóstico for **Artrite Reumatóide**:
EVA - Escala Visual Analógica
HAQ - Health Assessment Questionnaire
EuroQol-5D
SF36 - Short Form (36) Health Survey
- Se o seu diagnóstico for **Espondilartrite**:
EVA - Escala Visual Analógica
BASDAI - Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI - Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
ASQoL - Ankylosing Spondylitis Quality of Life
EuroQol-5D
SF36 - Short Form (36) Health Survey
- Se o seu diagnóstico for **Artrite Psoriática**
e a sua doença for **predominantemente periférica**:
EVA - Escala Visual Analógica
HAQ - Health Assessment Questionnaire

e a sua doença for **predominantemente axial**:
EVA - Escala Visual Analógica
BASDAI - Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI - Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
ASQoL - Ankylosing Spondylitis Quality of Life

Se apresentar manifestações **periféricas e axiais** todos os campos previamente indicados deverão ser preenchidos.

Em qualquer um dos casos é-lhe adicionalmente pedido que preencha os seguintes questionários de qualidade de vida:

EuroQol-5D

SF36 - Short Form (36) Health Survey

- Se o seu diagnóstico for **Artrite Idiopática Juvenil**:

EVA - Escala Visual Analógica

CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire

HAQ - Health Assessment Questionnaire

Se o subtipo da sua AIJ for **Artrite Relacionada com Entesite ou Artrite Psoriática**, deverá ainda preencher os dois questionários seguintes:

BASDAI - Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

BASFI - Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index

- Se está em idade juvenil e o seu diagnóstico é outro que não AIJ:

EVA - Escala Visual Analógica

CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire

HAQ - Health Assessment Questionnaire

BASDAI - Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

- Se o seu diagnóstico for **Lúpus Eritematoso Sistémico**:

EVA - Escala Visual Analógica

HAQ - Health Assessment Questionnaire

EuroQol-5D

SF36 - Short Form (36) Health Survey

FACIT - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy

- Se está em idade adulta e o seu diagnóstico não é nenhum dos anteriores:

HAQ - Health Assessment Questionnaire

EuroQol-5D

SF36 - Short Form (36) Health Survey

- Se a sua **doença reumática** ainda está numa **fase inicial** e não tem diagnóstico definido:

EVA - Escala Visual Analógica

BASDAI - Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

HAQ - Health Assessment Questionnaire

EuroQol-5D

SF36 - Short Form (36) Health Survey

Forma de acesso

Estes formulários estão disponíveis em www.reuma.pt e, para que possa aceder aos mesmos, deverá solicitar o acesso ao seu médico. Uma vez concedido o acesso, poderá aceder ao separador dos questionários, tal como ilustrado na imagem seguinte.



Uma vez seleccionado o separador Questionários, terá de clicar no logótipo Reuma.pt existente no centro do ecrã. De seguida, terá de seleccionar o centro (hospital, clínica, instituto, consultório) onde está a ser acompanhado e introduzir de seguida o seu número do cartão do utente (Nº do utente do SNS) e a sua data de nascimento, tal como ilustrado na imagem seguinte.

Centro: Base de dados de demonstração

N.º de utente do SNS: 1234567890

Data de nascimento: 1981 11 15

OK

Reuma.pt

Utilização da aplicação

Uma vez escolhido o centro e indicadas as suas credenciais de acesso, é-lhe apresentado um ecrã semelhante ao seguinte e cuja lista de questionários dependerá do seu diagnóstico, tal como indicado na introdução.

<ul style="list-style-type: none"> Protocolo AR <ul style="list-style-type: none"> HAQ Escala Visual Analógica EuroQol-5D SF36 	<p>HAQ Centro: Base de dados de demonstração Sair</p> <p>Nome: Maria Albertina N.º Processo: 33333 Idade: 63 Biológico: Infiximab</p>																																																														
	<p style="text-align: right; font-size: small;">Obter últimas respostas registadas em 2013-01-16</p> <p>Para cada questão assina-le a resposta que, no seu entender, melhor descreva as suas capacidades médias na SEMANA OUE PASSOU.</p> <p>Você é capaz de ...</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 60%;"></th> <th style="width: 10%;">Sem qualquer dificuldade (0)</th> <th style="width: 10%;">Com alguma dificuldade (1)</th> <th style="width: 10%;">Com muita dificuldade (2)</th> <th style="width: 10%;">Incapaz (3)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>2. Lavar o cabelo?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>3. Erguer-se de uma cadeira?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>4. Deitar e levantar-se da cama?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>5. Cortar a carne?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>6. Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>7. Levar à boca um copo ou uma chávena cheios?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>8. Caminhar fora de casa em terreno plano?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>9. Subir cinco degraus?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>10. Lavar e limpar todo o corpo?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td>11. Tomar banho?</td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> </tbody> </table> <p style="text-align: center;">Guardar</p> <p style="text-align: right;">Pontuação HAQ: <input style="width: 50px;" type="text"/></p>					Sem qualquer dificuldade (0)	Com alguma dificuldade (1)	Com muita dificuldade (2)	Incapaz (3)	1. Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2. Lavar o cabelo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3. Erguer-se de uma cadeira?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4. Deitar e levantar-se da cama?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5. Cortar a carne?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6. Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7. Levar à boca um copo ou uma chávena cheios?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8. Caminhar fora de casa em terreno plano?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9. Subir cinco degraus?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10. Lavar e limpar todo o corpo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11. Tomar banho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Sem qualquer dificuldade (0)	Com alguma dificuldade (1)	Com muita dificuldade (2)	Incapaz (3)																																																											
1. Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
2. Lavar o cabelo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
3. Erguer-se de uma cadeira?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
4. Deitar e levantar-se da cama?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
5. Cortar a carne?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
6. Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
7. Levar à boca um copo ou uma chávena cheios?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
8. Caminhar fora de casa em terreno plano?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
9. Subir cinco degraus?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
10. Lavar e limpar todo o corpo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											
11. Tomar banho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																																											

A primeira vez que acede a um questionário que nunca tenha preenchido anteriormente, este aparece-lhe em branco. Uma vez gravado, o formulário aparece preenchido durante esse mesmo dia, cada vez que o doente volte a aceder. Em datas posteriores ao dia de preenchimento, o questionário aparece novamente em branco, mas é

apresentado um *link* no canto superior direito do questionário que lhe permite obter os dados da última vez que preencheu o questionário. O referido *link* indica a data em que preencheu o questionário pela última vez.

À excepção do EuroQol-5D e do SF36, que poderá ser respondido uma única vez por ano e nos trinta dias anterior à consulta, todos os restantes questionários deverão ser preenchidos em todas as consultas e nos sete dias anteriores a cada uma delas. Caso preencha algum questionário mais de uma vez dentro dos prazos indicados, serão usados na consulta os dados indicados na última vez que preencheu o questionário em causa. Todos os questionários respondidos fora destes prazos serão ignorados quando se deslocar à consulta.

Após preencher cada um dos questionários carregue no botão **Guardar** e verifique a mensagem de rodapé para se certificar que os dados foram gravados com sucesso. Quando tiver terminado o preenchimento de todos os questionários, clique no botão sair existente no canto superior direito do ecrã.

Para qualquer tipo de esclarecimento adicional poderá usar o endereço de correio electrónico reuma.pt@spreumatologia.pt.