

QUESTIONÁRIO - AVALIAÇÃO CLÍNICA DE PACIENTES COM AME 5Q TIPOS I E II

| | |
|--|---------------------------------|
| Nusinersena () Risdiplam () | |
| <u>Função respiratória</u> <i>01 - Uso de ventilação mecânica nos três meses de acompanhamento</i> <i>(caso necessário pode ser assinalada mais de uma opção):</i> <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, ventilação não invasiva, por: ____ horas/dia, durante: ____ dias <input type="checkbox"/> Sim, ventilação <i>invasiva</i> , por: ____ horas/dia, durante: ____ dias Observações quanto ao uso de ventilação: <i>02 - Saturação de O2: _____ %</i> | |
| <u>Cuidado nutricional</u> <i>03 - Via de alimentação majoritária nos três meses de acompanhamento:</i> <input type="checkbox"/> Oral <input type="checkbox"/> Nutrição enteral por tubo (nasoentérica, nasogástrica, entre outras ostomias) <i>04 - Consistência da dieta majoritária nos três meses de acompanhamento:</i> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <input type="checkbox"/> Sólida <input type="checkbox"/> Líquida </div> <div style="width: 45%;"> <input type="checkbox"/> Pastosa </div> </div> Observações: | |
| <u>Medidas antropométricas</u> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <i>05 – Idade: _____ meses</i> <i>07 - Sexo: () M () F</i> <i>09 - Perímetro cefálico: _____ cm</i> <i>11 - Perímetro torácico: _____ cm</i> </div> <div style="width: 45%;"> <i>06 – Peso: _____ kg</i> <i>08 – Estatura: _____ cm</i> <i>10 - Perímetro braquial: _____ cm</i> </div> </div> | |
| <u>Estado nutricional</u> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <i>12 - Escore Z (OMS): _____</i> <i>14 - Altura por idade: _____</i> </div> <div style="width: 45%;"> <i>13 - Peso por idade: _____</i> <i>15 - Índice de Massa Corporal: _____</i> </div> </div> | |
| <u>Função motora¹</u> <i>16 - Classificação da AME – () Tipo 1 () Tipo 2 () Tipo 3 ou 4</i> <i>17 - Resultado escala CHOP-INTEND: _____ pontos – Data da avaliação: ____/____/____</i> <i>18 - Resultado escala HFMSE: _____ pontos – Data da avaliação: ____/____/____</i> | |
| <i>Relatório médico com descrição da situação motora do paciente e justificativa para escolha da escala que melhor se adequa à condição do paciente (utilize o verso caso necessário):</i> | |
| Local e data | Médico Responsável (CRM) |

Notas: {1} Escolha a escala que mais adequada a condição clínica do paciente;

Escala CHOP-INTEND: <http://columbiasma.org/docs/cme-2010/CHOP%20INTEND%20for%20SMA%20Type%20I%20-%20Score%20Sheet.pdf>

Escala HFMSE: http://columbiasma.org/docs/HFMSE_2019_Manual.pdf