

1

**Kartleggings skjema ved barneleddgikt (JAMAR)**

2 Norsk oversettelse

Barnet/ungdommens utgave

3 Pasientens forbokstaver: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

4 Målet med spørreskjemaet er å samle informasjon om hvordan sykdommen din er nå.

5 Svarene dine vil hjelpe oss med å vurdere hvordan det går med sykdommen din.

6 Les spørsmålene nedenfor nøye og velg det svaret som passer best for deg.

7 Hvis du er i tvil eller trenger forklaringer, så spør oss gjerne om hjelp.

8 Det finnes ikke riktige eller gale svar.

9 Vi ønsker at du svarer akkurat slik du føler er riktig for deg.

10 **1. Vurdering av fysisk aktivitet.**11 Hvordan har det vært for deg å gjøre aktivitetene i listen nedenfor i **de siste fire ukene?**12 Ta bare hensyn til de problemene som skyldes **sykdommen.**

13		UTEN problemer	LITT problemer	VELDIG vanskelig	KLARER ikke
14	1. Løpe minst 10 m på flatt underlag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	2. Gå opp 5 trappetrinn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	3. Hoppe fremover	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	4. Sitte på huk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	5. Bøye deg ned og ta opp noe fra gulvet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	6. Gjøre ting som krever at du bruker fingrene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	7. Åpne og knytte nevene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	8. Klemme en ting med hendene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	9. Åpne en dør ved å trykke ned håndtaket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	10. Åpne og stenge en kran eller åpne et lokk på en krukke som tidligere har vært åpnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	11. Strekke fram armene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	12. Legge hendene bak nakken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	13. Vri på hodet og se over skuldrene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	14. Bøye hodet bakover og se i taket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	15. Ta en bit av en brødslike eller et eple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29 **2. Hvor mye smerte har du hatt p.g.a. sykdommen den siste uken?**

30 (velg det tallet som er mest riktig)

INGEN SMERTE

○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
0	0,5	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	4,5	5	5,5	6	6,5	7	7,5	8	8,5	9	9,5	10				

VELDIG MYE SMERTE

31



PATIENT ID \_\_\_\_\_

DATE OF VISIT (D/M/Y) \_\_\_\_\_

Country code, Centre ID, Incremental number (1-100) e.g. IT 01 0001

**JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT (JAMAR)****32 3. Kryss av om du har smerte eller hevelse i noen av leddene i listen under i dag:**

33	VENSTRE	Smerte eller hevelse	HØYRE	Smerte eller hevelse
34	Fingre	<input type="checkbox"/>	Fingre	<input type="checkbox"/>
35	Håndledd	<input type="checkbox"/>	Håndledd	<input type="checkbox"/>
36	Albue	<input type="checkbox"/>	Albue	<input type="checkbox"/>
37	Skulder	<input type="checkbox"/>	Skulder	<input type="checkbox"/>
38	Hofte	<input type="checkbox"/>	Hofte	<input type="checkbox"/>
39	Kne	<input type="checkbox"/>	Kne	<input type="checkbox"/>
40	Ankel	<input type="checkbox"/>	Ankel	<input type="checkbox"/>
41	Tær	<input type="checkbox"/>	Tær	<input type="checkbox"/>
42		Nakke	<input type="checkbox"/>	
43		Korsrygg	<input type="checkbox"/>	
44	Jeg har ingen smertefulle eller hovne ledd		<input type="checkbox"/>	



45 **4. Har du vært stiv i leddene om morgenen den siste uken?** Ja  Nei 

46 Hvis "ja", hvor lenge varer det?

47	15 minutter eller mindre <input type="checkbox"/>	15 til 30 minutter <input type="checkbox"/>	Fra 30 minutter til 1 time <input type="checkbox"/>	1 til 2 timer <input type="checkbox"/>	Mer enn 2 timer <input type="checkbox"/>
----	--	--	--	---	---

**48 5. Kryss av om du har hatt en eller begge plagene nedenfor den siste uken.**49 Feber over 38 grader (p.g.a. barneleddgikt) Ja  Nei 50 Utslett (p.g.a. barneleddgikt) Ja  Nei **51 6. Med tanke på alle plagene, som smerte, leddhevelse, morgenstivhet, feber (p.g.a. barneleddgikt) og utslett (p.g.a. barneleddgikt), hvor aktiv er sykdommen for øyeblikket?**

52 (velg det tallet som er mest riktig).

53	INGEN AKTIVITET	0	0,5	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	4,5	5	5,5	6	6,5	7	7,5	8	8,5	9	9,5	10	SVÆRT HØY AKTIVITET
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

**54 7. Hvordan vil du vurdere at sykdommen din er for øyeblikket?**

55	Overhodet ingen plager (ingen sykdomsaktivitet) <input type="checkbox"/>	Plager hele tiden (kontinuerlig sykdomsaktivitet) <input type="checkbox"/>	Plagene er kommet tilbake etter en periode uten plager (tilbakefall) <input type="checkbox"/>
----	---	---	--

**56 8. Sammenlignet med forrige kontroll, hvordan har sykdommen utviklet seg?**

57	Mye bedre <input type="checkbox"/>	Litt bedre <input type="checkbox"/>	Ikke forandret <input type="checkbox"/>	Litt verre <input type="checkbox"/>	Mye verre <input type="checkbox"/>
----	---------------------------------------	--	--	--	---------------------------------------

PATIENT ID \_\_\_\_\_

DATE OF VISIT (D/M/Y) \_\_\_\_\_

Country code, Centre ID, Incremental number (1-100) e.g. IT 01 0001

## JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT (JAMAR)

58 **9. Tar du medisiner for barneleddgikt?** Ja  Nei 

59 Hvis "nei", gå direkte til spørsmål 13.

60 Hvis "ja", svar også på spørsmål 10, 11 og 12.

61 **10. Hvilke medisiner tar du nå?**

62	NSAIDs (f.eks. Ibux, Ibumetin, Naproxen, Voltaren)	<input type="checkbox"/>	Navn _____
63	Steroider (f.eks. Prednisolon)	<input type="checkbox"/>	Navn _____
64	Metotreksat (Methotrexate, Metex, Ebetrex)	<input type="checkbox"/>	Tablett <input type="checkbox"/> Sprøyte i hud <input type="checkbox"/> Sprøyte i muskel <input type="checkbox"/>
65	Salazopyrin	<input type="checkbox"/>	Cyclosporin (f.eks. Sandimun) <input type="checkbox"/>
66	Etanercept (Enbrel)	<input type="checkbox"/>	Infliximab (Remicade) <input type="checkbox"/> Adalimumab (Humira) <input type="checkbox"/>
67	Golimumab (Simponi)	<input type="checkbox"/>	Certolizumab (Cimzia) <input type="checkbox"/> Abatacept (Orencia) <input type="checkbox"/>
68	Anakinra (Kineret)	<input type="checkbox"/>	Canakinumab (Ilaris) <input type="checkbox"/> Rinolcept <input type="checkbox"/>
69	Tocilizumab (RoActemra)	<input type="checkbox"/>	Andre (hvilken) _____ <input type="checkbox"/>
70	Andre(hvilken) _____	<input type="checkbox"/>	Andre(hvilken) _____ <input type="checkbox"/>

71 **11. Siden forrige kontroll, har du hatt noen plager som kan skyldes medisinerne du tar?** Ja  Nei 

72 Hvis "ja", kryss av i tabellen under:

73	Feber	<input type="checkbox"/>	Vondt i magen	<input type="checkbox"/>
74	Hodepine	<input type="checkbox"/>	Kvalme	<input type="checkbox"/>
75	Utslett	<input type="checkbox"/>	Oppkast	<input type="checkbox"/>
76	Munnsår	<input type="checkbox"/>	Forstoppelse	<input type="checkbox"/>
77	Hovent eller blødende tannkjøtt	<input type="checkbox"/>	Diaré	<input type="checkbox"/>
78	Økt hårvekst på kroppen	<input type="checkbox"/>	Blod i eller sort avføring	<input type="checkbox"/>
79	Vektøkning	<input type="checkbox"/>	Blod i urinen	<input type="checkbox"/>
80	Vekttap	<input type="checkbox"/>	Hevelse, blåmerker, smerte, rødhet eller lignende på sprøytstedet	<input type="checkbox"/>
81	Skiftende humør(oppspilt, trist, engstelig)	<input type="checkbox"/>	Andre (beskriv) _____	<input type="checkbox"/>
82	Dårlig søvn	<input type="checkbox"/>	Andre (beskriv) _____	<input type="checkbox"/>

83 **12. Tar du medisinerne dine regelmessig hjemme (slik legen har bestemt)?** Ja  Nei 

84 Hvis "nei", hvorfor ikke?

85	Jeg vil ikke	<input type="checkbox"/>	Medisinene skal tas for mange ganger om dagen	<input type="checkbox"/>
86	Det er vanskelig å få det til(f.eks. vanskelig å ta medisinerne på skolen)	<input type="checkbox"/>	Jeg er redd for bivirkninger	<input type="checkbox"/>
87	Jeg får for mye medisiner	<input type="checkbox"/>	Annet (beskriv) _____	<input type="checkbox"/>

88 Hvilken medisin er det eventuelt vanskeligst å ta regelmessig? \_\_\_\_\_

89 **13. Går du på skole?** Ja  Nei 

90 Hvis "ja", gjør sykdommen at du har noen problemer på skolen?

91	Ingen	<input type="checkbox"/>	Vanskeligheter i forhold til lærere	<input type="checkbox"/>
92	Mye borte fra skolen	<input type="checkbox"/>	Dårligere skolerresultater	<input type="checkbox"/>
93	Vanskeligheter med å sitte lenge av gangen	<input type="checkbox"/>	Andre (beskriv) _____	<input type="checkbox"/>

PATIENT ID \_\_\_\_\_

DATE OF VISIT (D/M/Y) \_\_\_\_\_

Country code, Centre ID, Incremental number (1-100) e.g. IT 01 0001

**JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT (JAMAR)****94 14. Vurdering av livskvalitet.**



95 Velg det svaret som best beskriver hvordan du har det.

96 Hvis du tenker tilbake på de **siste fire ukene**, vil vi gjerne vite om du:

97		Aldri	Noen ganger	Ofte	Hver dag
98	1. Har hatt vansker med å klare deg selv når det gjelder å spise, kle på deg eller vaske deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
99	2. Har hatt problemer med å gå en tur på 15 minutter eller gå opp en trapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
100	3. Har hatt problemer med å gjøre aktiviteter som å løpe, sparke fotball, danse eller lignende.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
101	4. Har hatt problemer med å gjøre aktiviteter på skolen eller å leke med venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102	5. Har hatt smerter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103	6. Har vært trist eller lei deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
104	7. Har vært nervøs eller engstelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
105	8. Har hatt problemer med å komme overens med andre barn/ungdommer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
106	9. Har hatt problemer med å konsentrere deg eller følge med	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
107	10. Har vært misfornøyd med utseendet ditt eller fysiske evner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

108 **15. Når du tenker på hvordan sykdommen påvirker deg, hvordan har du det akkurat nå**

109 (velg det tallet som er mest riktig).

	<b>VELDIG BRA</b>		<b>VELDIG DÅRLIG</b>
110		<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 0,5 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 1,5 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 2,5 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 3,5 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 4,5 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> 5,5 <input type="radio"/> 6 <input type="radio"/> 6,5 <input type="radio"/> 7 <input type="radio"/> 7,5 <input type="radio"/> 8 <input type="radio"/> 8,5 <input type="radio"/> 9 <input type="radio"/> 9,5 <input type="radio"/> 10	

111 **16. Når du tenker på hvordan sykdommen påvirker deg, ville du vært fornøyd om sykdommen ikke forandret seg i de neste månedene?**112 

Ja	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------	-----	--------------------------

113 Tusen takk for at du har tatt deg tid til å fylle ut spørreskjemaet.

114 Informasjonen du har gitt oss er viktig for at vi kan følge endringer i sykdommen din på best mulig måte.

115

116 Alle data vil bli behandlet uten at ditt navn oppgis.

119 Dine FORBOKSTAVER (første bokstav i for- og etternavn, bruk store bokstaver): \_\_\_\_\_