

Barneleddgikt og livskvalitet

Ruth Kristine Vik



Masteroppgave i Sykepleievitenskap ved

Institutt for Helse og Samfunn

UNIVERSITETET I OSLO

5.mai 2017

Copyright © Forfatter: Ruth Kristine Vik

År 2017

Tittel: Barneleddgikt og livskvalitet

Forfatter: Ruth Kristine Vik

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formål: Gjeldende studie hadde 2 formål: 1) Å studere hvordan barn og ungdom med Juvenil Idiopatisk Artritt (JIA) vurderer sin livskvalitet i forhold til utfordringer ved å leve med sykdommen JIA, 2) En utdypende del med formål å diskutere hvilke tilnærminger sykepleiere og andre i helsevesenet kan bidra til for å oppnå god livskvalitet hos barn og unge med JIA og deres familier.

Teoretisk forankring: 1) JIA rammer omkring 15 av 100 000 nye barn og unge hvert år. Sykdommen omfatter ulike former for revmatisk leddsykdom som forekommer hos barn, og kan gi ledd-destruksjon, smerter, fatigue, utfordringer på skole og fritidsaktiviteter, samt redusert livskvalitet. Inntoget av biologiske medisiner på 2000-tallet har trolig påvirket livskvaliteten til JIA pasienter, og det søkes nå svar fra de unge pasientene selv på hvordan de vurderer sin livskvalitet. 2) Barn og unge med JIA har ikke vært direkte involvert i livskvalitetsstudier tidligere. Resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen bør derfor sees i sammenheng med utviklingen av slike studier.

Metode: 1) Et kvantitativt design med bruk av et validert spørreskjema der sykdomsutfordringer og livskvalitet hos barn med JIA ble kartlagt, der 60 barn mellom 10-16 år ble inkludert. 2) Den utdypende delen av studien var basert på et systematisk litteratursøk.

Resultat: 1) Informantene beskrev at de hadde god livskvalitet, og det ble oppgitt lite forskjell mellom livskvaliteten til gruppene Oligoarticular-JIA og Polyarticular-JIA. Til tross for god livskvalitet, svarte flere informanter at de hadde bivirkninger av medisiner, lavgradige smerter og tilbakefall i sykdommen. 2) Litteratursøket viste fordeler av en helhetlig biospsykososial tilnærming til JIA-pasienten og familien.

Konklusjon: Med en helhetlig tilnærming kan sykepleiere og andre i helsevesenet bidra til å ivareta og bedre livskvaliteten til pasienter med JIA og deres familier. Det trengs mer forskning, spesielt med tanke på den andelen som opplever kontinuerlig aktivitet eller tilbakefall i sykdommen.

Nøkkelord

Juvenil Idiopatisk Artritt, livskvalitet, biologiske medisiner, bivirkninger, smerte, JAMAR, biopsykososial modell.

Abstract

Purpose: The current study had two purposes: 1) To study how children and adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) evaluate their quality of life (QOL) in relation to the challenges of living with the disease JIA. 2) The extended part of the study aimed to comprise different aspects of QOL, and to discuss how nurses and other health care professionals can help young patients and families with JIA.

Literature review: 1) JIA affects around 15 of 100,000 new children and adolescents yearly. JIA includes various types of arthritis that occur in childhood and can cause joint destruction, pain, fatigue, school and leisure activities challenges, and reduced QOL. Biological medications in the 2000s have probably affected the QOL of JIA patients, and responses of young patients' QOL are now being sought. 2) Children and adolescents with JIA have not been directly involved in QOL studies previously. The results of the questionnaire survey should therefore be seen according to the development of such studies.

Method: 1) A quantitative design using a validated questionnaire in which disease challenges and QOL in children with JIA were mapped, where 60 children between 10-16 years were included. 2) The deepening part of the study was based on a systematic literature search.

Result: 1) The informants described good QOL, and there was little difference between the groups Oligoarticular-JIA and Polyarticular-JIA. Despite good QOL, several informants reported side effects of medicines, low grade pain and disease relapse. 2) The literature search shows benefits of a holistic biopsychosocial approach to the JIA patient and family.

Conclusion: With a holistic approach, nurses and other health care professionals can help maintain and improve the QOL of patients with JIA and their families. More research is needed, especially on the group of JIA experiencing continuous activity or disease relapse.

Keywords

Juvenile Idiopathic Arthritis, Quality of life, biological drugs, side effects, pain, JAMAR, biopsychosocial model.

Forord

Masteroppgaven er skrevet i artikkelform. Den er skrevet etter formatet som forfatterveiledningen til tidsskriftet "Pediatric Rheumatology" angir (vedlegg/ additional files 9 & 10): Artikkelen er skrevet på engelsk. Tabeller kommer forløpende i artikkelteksten, mens figurer ligger som vedlegg. Teksten tilhørende figurene befinner seg i artikkelteksten. Refleksjonsoppgaven er skrevet på norsk, og følger instituttets normer for skriftelig arbeid. Det foreligger en begrenset godkjenning fra Pediatric Rheumatology International Trials Organisation til å publisere resultater ved bruk av deres kartleggingsverktøy JAMAR. Bakgrunn for begrensningen er at det pågår et større internasjonalt valideringsarbeide av JAMAR, og det er ønskelig at dette publiseres først.

Å skrive en masteroppgave har vært en svært lærerik prosess: Utfordrende og gøy på samme tid. Jeg er glad jeg fikk denne muligheten til å fordype meg i et fag og en pasientgruppe jeg brenner for, og som jeg har hatt gleden av å arbeide med i lengre tid.

Jeg vil takke min hovedveileder førsteamanuensis Hilde Wøien for god veiledning gjennom hele prosessen, for oppmuntring og råd når jeg har stått fast. Det har vært motiverende å ha en så engasjert veileder, som også har vist stor forståelse for min skriveprosess. Jeg vil også takke professorene Ingeborg Skjetne, Konstantinos Antypas og Tone Rustad, samt alle mine medstudenter for konstruktive tilbakemeldinger under masterseminarene.

Tusen takk til Kristine Risum, PhD-student og spesialfysioterapeut ved Oslo Universitetssykehus, for at jeg fikk bruke deler av hennes innsamlede data i min masteroppgave. Takk også til medveileder og professor Helga Sanner ved OUS, for nyttige innspill.

Jeg takker også mine gode kollegaer på Rikshospitalet, OUS, for at dere har heiet på meg disse årene og hjulpet med motivasjonen, samt faglige diskusjoner.

Min kjære ektemann, Kenneth, har hele tiden vist støtte og bidratt med sykepleiefaglige innspill under mine to år som student. Uten din evne til å være tålmodig og oppmuntrende hadde dette ikke gått. Til slutt vil jeg takke barna mine, Birthe og Bertine, for at dere har vist forståelse og tålmodighet mens mamma har gått på skole. Nå skal vi feire med kake!

Nittedal 05.05.17 Ruth Kristine Vik

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	II
ABSTRACT	III
FORORD	IV
OVERSIKT OVER TABELLER OG FIGURER.....	VII
JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND QUALITY OF LIFE	1
ABSTRACT	3
JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND QUALITY OF LIFE	4
BACKGROUND	4
PURPOSE	6
METHOD	7
ETHICS	8
INSTRUMENTS	8
OTHER	9
STATISTICS	9
RESULTS.....	10
GENERAL PHYSICAL FITNESS	10
PAIN AND DISCOMFORT	10
MORNING JOINT STIFFNESS	12
MEDICATIONS	13
DRUG SIDE EFFECTS.....	14
QUALITY OF LIFE	15
DISCUSSION	18
PHYSICAL ACTIVITY, PAIN AND QUALITY OF LIFE	18
USE OF DRUGS AND SIDE EFFECTS	19
NSAIDS	20
BIOLOGICAL DRUGS	21
HAEMATOMA AS A SIDE EFFECT OF DRUGS.....	23
SCHOOLING	24
LIMITATIONS.....	24
CONCLUSION.....	26
LIST OF ABBREVIATIONS	27
DECLARATIONS	28
REFERENCESES	29
ADDITIONAL FILES.....	34
ADDITIONAL FILE 2: LIMITED PERMISSION TO USE THE JAMAR.....	37
ADDITIONAL FILE 3: REGIONAL ETHIC COMMITTEE (REK) APPROVAL.	41
ADDITIONAL FILE 4: JAMAR (CHILDS VERSION)	43
ADDITIONAL FILE 5: AN EXPLANATION TO THE QUESTIONNAIRE "JAMAR"	48
ADDITIONAL FILE 6: FIGURE 1.....	50
ADDITIONAL FILE 7: FIGURE 2.....	51
ADDITIONAL FILE 8: FIGURE 3.....	52
ADDITIONAL FILE 9: LIMIT OF WORDS IN JOURNAL OF "PEDIATRIC RHEUMATOLOGY"	53
ADDITIONAL FILE 10: SUBMISSION GUIDELINES OF "PEDIATRIC RHEUMATOLOGY"	54
REFLEKSJONSOPPGAVE	1
LIVSKVALITET OG BARNELEDDGIKT	1

INTRODUKSJON	3
INNLEDNING	4
HENSikten MED OPPGAVEN	5
LITTERATURSØK	6
TEORETISK DEL	8
HVA LIGGER I BEGREPET LIVSKVALITET, OG HVORFOR HAR HELSEVESENET BLITT OPPTATT AV BRUKERE OG PASIENTER SIN LIVSKVALITET?	8
MED PSYKOLOGISK PERSPEKTIV PÅ LIVSKVALITET	9
<i>Håp og stress</i>	10
HVORFOR ER DET VIKTIG Å HA FOKUS PÅ LIVSKVALITET HOS BARN?	11
<i>Foreldrerollens betydning</i>	12
HVORDAN BESKRIVER PASIENTER SITT PERSPEKTIV PÅ LIVET MED LANGVARIG SYKDOM?	13
DISKUSJON	15
HVORDAN KAN SYKEPLEIERE BIDRA TIL Å OPPRETTHOLDE OG ØKE LIVSKVALITET HOS BARN OG UNGE MED JIA?	15
<i>Den bio-psyko-sosiale modellen</i>	15
HVA KAN MAN GJØRE FOR Å BEDRE LIVSKVALITET HOS BARN OG UNGE?	18
GI HÅP OG SE FAMILIENS SITUASJON	19
MÅL OG FREMTIDSUTSIKTER	20
KONKLUSJON	22
REFERANSER	23

Oversikt over tabeller og figurer

I artikkel: Tabell 1: “Perceived pain intensity in the last week”	side 10
I artikkel: Tabell 2: “Pain and swollen joints”	side 11
I artikkel: Tabell 3: “Reported duration of morning joint stiffness”	side 12
I artikkel: Tabell 4: “Currently disease activity”	side 13
I artikkel: Tabell 5: “Quality of life” (main findings)	side 16
I artikkelvedlegg nummer 6: Figur 1: “Reported drugs amongst patients with O-JIA, P-JIA and total number of patients”.	side 50
I artikkelvedlegg nummer 7: Figur 2: “Reported average side effects amongst subgroups of O-JIA and P-JIA”.	side 51
I artikkelvedlegg nummer 8: Figur 3: “Report on current satisfaction or dissatisfaction with disease state”	side 52
I refleksjonsoppgaven: Figur 1.0: “Skiftende perspektiver ved kronisk sykdom”	side 14
I refleksjonsoppgaven: Figur 2.0: “Biopsykososial modell for pasienter med revmatisk sykdom”	side 16

-Title Page Article-

JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND QUALITY OF LIFE

**How do children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) assess their quality of life?
Do patients with oligoarticular JIA experience fewer health-related problems than
patients with polyarticular JIA?**

**A quantitative research study, based on the questionnaire
"Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report"
(JAMAR)**

Author:

Ruth Kristine Vik

Institute of Health and Society

University of Oslo

r.k.vik@studmed.uio.no

Table of contents:

JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND QUALITY OF LIFE	1
ABSTRACT	3
JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND QUALITY OF LIFE	4
BACKGROUND	4
PURPOSE	6
METHOD	7
ETHICS	8
INSTRUMENTS	8
OTHER	9
STATISTICS	9
RESULTS	10
GENERAL PHYSICAL FITNESS	10
PAIN AND DISCOMFORT	10
MORNING JOINT STIFFNESS	12
MEDICATIONS	13
DRUG SIDE EFFECTS	14
QUALITY OF LIFE	15
DISCUSSION	18
PHYSICAL ACTIVITY, PAIN AND QUALITY OF LIFE	18
USE OF DRUGS AND SIDE EFFECTS	19
NSAIDs	20
BIOLOGICAL DRUGS	21
HAEMATOMA AS A SIDE EFFECT OF DRUGS	23
SCHOOLING	24
LIMITATIONS	24
CONCLUSION	26
LIST OF ABBREVIATIONS	27
DECLARATIONS	28
REFERENCESES	29
ADDITIONAL FILES	34
ADDITIONAL FILES 2: LIMITED PERMISSION TO USE THE JAMAR	37
ADDITIONAL FILES 3: REGIONAL ETHIC COMMITTEE (REK) APPROVAL	41
ADDITIONAL FILES 4: JAMAR (CHILDS VERSION)	43
ADDITIONAL FILES 5: AN EXPLANATION TO THE QUESTIONNAIRE "JAMAR"	48
ADDITIONAL FILES 6: FIGURE 1	50
ADDITIONAL FILES 7: FIGURE 2	51
ADDITIONAL FILES 8: FIGURE 3	52
ADDITIONAL FILES 9: LIMIT OF WORDS IN JOURNAL OF "PEDIATRIC RHEUMATOLOGY"	53
ADDITIONAL FILES 10: SUBMISSION GUIDELINES OF "PEDIATRIC RHEUMATOLOGY"	54

Abstract

Background: Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) is a group of early-onset rheumatic conditions which feature destruction of synovial joints, inflammation, functional disability and reduced quality of life. The purpose of this study was to obtain knowledge about how children and adolescents with JIA assess their quality of life, and the main challenges of living with oligoarticular JIA (O-JIA) and polyarticular JIA (P-JIA) respectively, using the new disease-specific questionnaire: Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR). The study also aimed to look at the quality of life and the challenges of patients with JIA, in the light of the arrival of biological drugs.

Method: The study is part of a larger cross-sectional study that aimed to study physical fitness and physical activity in children with JIA, compared with healthy children. The current subset study had a quantitative design and was based on classified and unclassified responses to a questionnaire in which disease challenges and quality of life in children with JIA were surveyed. Of the 60 children included in the subset study, 30 were diagnosed with O-JIA and 30 with P-JIA. Informants with JIA were recruited from the “Register for childhood arthritis and autoimmune connective tissue diseases” at Oslo University Hospital, Norway (OUS). Patients were between 10 to 16 years.

Results: The main findings of the study were that JIA patients report to have good quality of life, and that differences in subgroups O-JIA and P-JIA are small. A significant finding was that the P-JIA group more often used biological drugs compared to the O-JIA group, and consequently experienced side effects from medication more frequently. 34 % of the informants reported continuous activity or relapse in their JIA, and 72% reported pain.

Conclusions: JIA patients have reported a good quality of life, and an interesting finding was the little difference between the groups of patients with O-JIA and P-JIA. Biological drugs may erase the difference in patient-experienced disease activity between O-JIA and P-JIA. More research is needed, especially on the group of patients who experience continuous activity and relapse in the disease, despite treatment.

Keywords

Juvenile Idiopathic Arthritis, Quality of life, biological drugs, side effects, pain, JAMAR.

JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND QUALITY OF LIFE

How do children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) assess their quality of life?

Do patients with oligoarticular JIA experience fewer health-related problems than patients with polyarticular JIA?

BACKGROUND

Childhood arthritis or Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) affects about 15 of 100 000 new children and adolescents in the Nordic countries every year [1]. JIA is a group of early-onset rheumatic conditions which consist of several different diagnoses, and feature destruction of synovial joints, inflammation, functional disability and reduced quality of life. JIA is one of the most common autoimmune diseases in childhood [2,3].

Children with JIA experience lower quality of life, more fatigue and more pain than healthy children [4]. Young people with pain conditions, including JIA, report lower quality of life and face even more challenges with regard to schooling than their healthy peers [5]. Many children with JIA experience severe nausea from the chemotherapy drug methotrexate, and these children report even poorer quality of life [6,7]. Cognitive therapy does not appear to reduce reported pain amongst children with JIA. However, cognitive therapy can help children to manage pain and reduce pain catastrophizing, giving them tools to cope with life with JIA [8]. JIA can prevent children from participating in leisure activities. Children who

still take part in physical activities may experience pain reduction [9]. Physical exercise increases quality of life, although the mechanism behind this is unclear. The physical function in children with JIA decreases with age, but amongst small children no difference in physical function has been found compared to healthy children [10]. Children with JIA have reported that the disease itself and the social support they receive have the greatest impact on their quality of life. Parents of these informants felt that drugs, side effects, pain and patient participation had the greatest influence on the child's quality of life. Healthcare professionals, on the other hand, reported that the number of joints affected by ongoing inflammation had the greatest effect on the quality of life of the patient. Incongruence between patients, parents and health professionals can present challenges in terms of patient care. The perception of what constitutes good quality of life varies [11]. Adolescents with JIA face additional challenges in relation to the transition from adolescence to adulthood, but also from the paediatric to the adult department. Closer monitoring by health professionals during this phase can improve quality of life [12,13]. A cohort study of young adults with JIA concludes that this group has significantly lower quality of life than the general population. Lower health-related quality of life was associated with higher age, lower level of education, female sex, still being under rheumatic treatment, and disability [14].

Since some JIA studies are conducted by adults with JIA, or parents of children with JIA, information is now sought specifically from children themselves. Age and proximity to the disease can affect responses regarding how JIA is experienced by children. Parents reporting on behalf of children report differently on some areas than the child would do. Moreover, when the JIA disease is more active, discordance between child and parent increases [15,16].

Oligoarticular JIA (O-JIA) and polyarticular JIA (P-JIA) form distinct subgroups with different criteria. Four joints or fewer are involved in the case of O-JIA, while P-JIA involves five or more joints. The perception is that P-JIA patients have a greater overall burden of disease and disease activity than the O-JIA group [3,17].

Biological drugs have constituted a paradigm shift in the treatment of rheumatic diseases in the last 20 years. Since 2000, various biological drugs have gradually been approved for children [3,18, 19, 20]. Children with JIA are now offered various biological drugs if disease activity suggests that these are needed [17]. This study aims to look at the quality of life and the challenges of patients with JIA, in light of the arrival of these biological drugs.

PURPOSE

The purpose of this study was to obtain knowledge about how children and adolescents with JIA assess their quality of life, and the main challenges of living with O-JIA and P-JIA respectively, using the new disease-specific questionnaire: Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR). JAMAR is prepared specifically for JIA patients and shows better results in validation tests compared to older questionnaires used in previous quality of life studies [15,16].

Research questions:

“How do children and adolescents with JIA assess their quality of life?”

“Do children and adolescents with oligoarticular JIA and polyarticular JIA differ in their reported quality of life?”

METHOD

This study is part of a larger cross-sectional study that aims to study physical fitness and physical activity in children with JIA, compared with healthy children. A total of 120 children were included, 60 of whom were healthy and 60 had a diagnosis of JIA, as defined by the International League of Associations for Rheumatology (ILAR) classification criterias [1] (Additional file 1). Main exclusion criteria were severe pulmonary disease, cardiovascular disease and immobility. Since the cross-sectional study aimed to measure physical function, the participants had to be able to run on a treadmill and participate in other physical tests. Other subtypes of JIA such as enthesitis-related JIA, psoriatic arthritis and systemic JIA were excluded due to the specific challenges associated with the disease. Inclusion was contingent on the patients having been diagnosed with JIA at least 6 months previously.

The current subset study has a quantitative design and is based on classified and unclassified responses to a questionnaire in which disease challenges and quality of life in children with JIA were surveyed. Initially, 96 patients with JIA were invited to participate: 53 patients with O-JIA and 42 patients with P-JIA. Of the 60 children included in the subset study, 30 were diagnosed with O-JIA and 30 with P-JIA.

Data collection procedure

Informants with JIA were recruited from the “Register for childhood arthritis and autoimmune connective tissue diseases” at Oslo University Hospital, Norway (OUS), and were asked to participate at one of their scheduled check-ups at the hospital during 2014-2015. Patients were between 10 to 16 years. Patient data were collected using the questionnaire “Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report” (JAMAR), in the period from 1 January 2015 to 1 August 2015. Since JAMAR is new, and a major validation work is in progress, we obtained special permission for use from the authors in the

“Paediatric Rheumatology International Trials Organisation” (PRINTO). Consent was obtained both at the start of the main study in 2014, and also specifically for use of JAMAR in this study in 2017 (Additional file 2).

JAMAR and other questionnaires associated with the main study were completed and delivered by the children on the day of attendance for physical examination.

ETHICS

The study was approved by The Regional Ethics Committee (REK) in 2014 (Approval No 22-2014/188, additional file 3). Written age-appropriate information about the study was sent by post to participants, and informed consent forms were returned by post. Informants had time to complete the questionnaire on the day of their appointment at OUS, and an opportunity to take breaks along the way. Both the informants and their families had access to healthcare personal throughout the day, to answer any questions about the study or the JAMAR form in particular. They also had the opportunity to contact the programme coordinator before or after their visit.

INSTRUMENTS

JAMAR measures disease activity, quality of life, side effects of drugs, physical fitness, pain, use of medications and school challenges in children with JIA. The questionnaire is disease-specific and unsuitable for testing healthy people in control groups. JAMAR has recently been validated, and results are better than for previous questionnaires. The physical function measurements are particularly noted as improvements [15]. After testing, JAMAR was found to be feasible and to possess face and content validity. Several older self-reporting

tools in the field of pediatric rheumatology take time to complete and are complicated to score [21,22] (Additional files 4 and 5).

Initially, the current study aimed to analyse the responses under "Quality of life" in JAMAR to determine how patients rated their quality of life. Since quality of life is a complex concept, it was difficult to draw conclusions purely on the basis of quality of life data without examining other responses. In order to form a more complete picture, it was decided to include other parts of the form.

OTHER

Disease-related characteristics such as type of JIA and disease onset were collected from the patient records. Disease activity was measured by specialists in JIA during the consultation, but only documented by the patient in JAMAR.

STATISTICS

All data were processed in the "Statistical Package for the Social Sciences" (SPSS IBM), version 24.0. Descriptive analysis was used for all data as well as the Pearson chi-square test to compare the two groups of O-JIA and P-JIA. The significance level was set at $p \leq 0.05$

RESULTS

A total of 60 children with JIA responded to the JAMAR questionnaire. Altogether 30 informants had O-JIA, and 30 informants had P-JIA. Of the 30 informants with P-JIA, 14 had an oligoarticular onset. A preponderance of girls responded (83.3%, n = 50). Age ranged from 10–16 years, with a median of 14.1 years. Age at onset of JIA ranged from 1–14 years, with a median of 7 years.

General physical fitness

Regarding physical condition, informants reported little difficulty in performing various physical tasks. Little difference between the groups of patients with O-JIA and P-JIA was found. Altogether 10% of interviewees had some difficulty with the following: Running ten metres on a flat surface, squeezing things with their hands and squatting. Of these 10%, informants with O-JIA report more problems than those with P-JIA.

Pain and discomfort

Informants answered several questions about pain: Painful joints, pain intensity in the last week, and overall pain and joint swelling in the last four weeks.

Table 1: Perceived pain intensity in the last week

	Mean (SD) NRS pain score	Median (min-max) NRS pain score
Patients		
O-JIA	2.0 (2.8)	2.0 (0-7.5)
P-JIA	2.2 (2.9)	3.3 (0-7.5)
Total number	2.1 (2.3)	3.5 (0-7.5)

NRS -Numeric rating scale value mean (Statistic deviation).

NRS -Numeric rating scale” value median (minimum value-maximum value).

O-JIA: Oligoarticulare juvenile idiopathic arthritis.

P-JIA: Polyarticulare juvenile idiopathic arthritis.

72% of the informants reported having had pain in the last week. Perceived pain varied between an NRS score of minimum 0.5 and maximum 7.5. We found no significant difference between O-JIA and P-JIA.

The respondents defined which joints had given pain and/or swelling in the last 4 weeks

Table 2: Pain and swollen joints

	Total number of joints (%)	O-JIA (%)	P-JIA (%)
Pain or/and swollen joints			
Fingers	10 (16.7)	3 (5)	7 (11.7)
Wrists	9 (15)	3 (5)	6 (10)
Elbow	1 (1.7)	-	1 (1.7)
Shoulders	4 (6.6)	-	4 (6.6)
Hips	6 (10)	-	6 (10)
Knees	28 (26.7)	18 (30)	10 (16.7)
Ankles	20 (23.3)	9 (15)	11(18,3)
Toes	5 (8.3)	2 (3.3)	3 (5)
Neck	4 (6.7)	1 (1.7)	3 (5)
Lover back	2 (3.3)	-	2 (3.3)
Total joints	89	36	53
Hands/wrists	19	6	13
Lower extremities	53	29	24
Upper body	17	1	16

Number of joints are n (%).

O-JIA: Oligoarticulare juvenile idiopathic arthritis.

P-JIA: Polyarticulare juvenile idiopathic arthritis.

Lower extremities: Knees, ankles, toes.

Upper body: Elbows, shoulders, hips, neck and lower back

Altogether, 89 painful/swollen joints were reported. Lower extremities (knees, ankles and toes) gave pain/swelling in 53 cases. Hands and wrists had 19 cases of pain/swelling. Upper body (elbows, shoulders, hips, neck and lower back) had pain /swelling in 17 cases. O-JIA reported 36 painful joints, while P-JIA had 53 painful joints. P-JIA reported pain/swelling in more joints than O-JIA, but on average only 0.5 joints more than O-JIA. Knees, ankles,

fingers and wrists were among the joints that displayed the most symptoms. The P-JIA group had more symptoms involving "hand and wrist" and "upper body" than O-JIA, but the findings were not significant. The JAMAR divides joints into left and right side. However, there are only small differences between the sides, and the numbers are therefore summered.

Morning joint stiffness

Question 4 in JAMAR focused on duration of morning stiffness.

Table 3: Reported duration of morning joint stiffness

	O-JIA frequense (%)	P-JIA frequense (%)	Total frequense (%)
Length of stiffness			
<15 min	4 (6.7)	8(13.3)	12(20)
15-30 min	3 (5)	5(8.3)	8 (13.3)
30-60 min	4 (6.7)	1(1.7)	5(8.3)
60-120 min	3(5)	1(1.7)	4(6.7)
>120 min	-	1(1.7)	1(1.7)
All	14	16	30 (50)

Number of patients are n (%).

O-JIA: Oligoarticulare juvenile idiopathic arthritis.

P-JIA: Polyarticulare juvenile idiopathic arthritis.

Min: Minutes of morning joint stiffness

<: Less minutes than

>: More minutes than

Altogether 50% of informants reported morning joint stiffness. There was no significant difference between O-JIA and P-JIA: 48% of the O-JIA group reported morning stiffness, compared to 52% of the P-JIA group. However, it appears that the morning stiffness experienced by O-JIA is of longer duration.

Disease activity

Concerning disease activity during the past four weeks, 70% reported symptoms. The average for all 60 patients was 1.9 on a scale where 0 indicates "no activity", and 10 indicates

“very high disease activity”. In the O-JIA group 49% had disease activity, and for P-JIA the figure was 51%. On average O-JIA reported 1.9 in disease activity, while P-JIA specified 1.7 on the scale. In relation to the question of how disease activity was perceived the day they filled out the questionnaire, we found no major differences between the groups.

Table No. 4: Currently disease activity

	O-JIA (%)	P-JIA (%)	Total number of patients(%)
Currently disease activity			
No symptoms	22 (37.4)	18 (30.6)	40 (66.7)
Continuous activity	2 (3.3)	6 (10.2)	8 (13.6)
Relapse	6 (10.2)	6 (10.2)	12 (20.4)

Number of patients are n (%).

O-JIA: Oligoarticulare juvenile idiopathic arthritis.

P-JIA: Polyarticulare juvenile idiopathic arthritis

A total of 66.7% had no current disease activity, where 7.2% more P-JIA than O-JIA informants had continuous disease activity. Both groups reported the same extent of relapse, at 10.2%. When informants assessed their disease activity since the last consultation with their rheumatologist, 55% reported the disease as stable since their last examination. Altogether 28.3% reported improvement and 16,7% reported relapse since the last examination.

Medications

Figure 1 approximately here (Additional file 6)

Figure 1. Reported drugs amongst patients with O-JIA, P-JIA and total number.

A total of 80% of all informants used drugs for treatment of JIA. Altogether 33.3% of O-JIA, and 46.7% of P-JIA informants used medication. The difference between the groups was significant ($p = 0.01$). Twenty patients with P-JIA used biological drugs, compared to only five patients with O-JIA. Somewhat more of the P-JIA patients (21) used MTX than O-JIA (16), but the difference was small and not significant. The method of administration of MTX by tablet or injection was equally distributed between the groups. JAMAR also asks which drug patients report having most trouble administering, but the response rate for this question was low.

Drug side effects

The informants were asked about side effects of the drugs, and what kind of side effects they experienced.

Figure 2 approximately here (Additional file 7)

Figure 2. Reported average side effects amongst subgroups of O-JIA and P-JIA.

A total of 45% of the patients stated that they had experienced side effects from medications in the last four weeks. Adverse effects such as nausea, stomach pain, haematomas and vomiting were reported in descending order, amounting to 61 in total. Less frequent findings were headaches, mood swings, diarrhoea, weight gain, poor sleep and increased sweating, in descending order. Overall, gastrointestinal symptoms occurred most frequently with a total number of 40 cases. On average, patients reported 1.1 side effects, but P-JIA had almost twice as many side effects as O-JIA, although the numbers are low. Altogether 11.6 % of P-

JIA experienced haematomas, unlike O-JIA for whom the figure was 1.7%, which represents a large, but not significant percentage difference.

Schooling

All informants attended school, and 67.7% of patients reported no problems with school attendance associated with the JIA disease. Altogether 33.3% reported challenges associated with JIA in school. Of all the patients, 10% reported difficulties in sitting for longer periods of time. Under “free text” four informants specified challenges related to gymnastics, three reported stiffness and three claimed to be tired. No significant difference between O-JIA and P-JIA was found. The P-JIA group reported more difficulties with sitting, but the difference was not significant.

Quality of life

Question 14 in JAMAR comprised ten sub-questions about the quality of life in general. The main findings were:

Table 5.0. Quality of life (main findings):

Quality of life	O-JIA (%)			P-JIA (%)			Total number of patients (%)		
	Sometimes	Often	Every day	Sometimes	Often	Every day	Sometimes	Often	Every day
Problems with activities like running, soccer, dancing and more (physical)	10 (16.7)	1 (1.7)	-	6 (10.0)	3 (5.0)	-	16 (26.7)	4 (6.7)	-
Problems with activities in school. Playing with friends (physical)	8 (13.3)	1 (1.7)	-	8 (13.3)	1 (1.7)	-	16 (26.7)	2 (3.3)	-
Physical pain	19 (31.7)	3 (5.0)	1 (1.7)	11 (18.3)	4 (6.7)	1 (1.7)	30 (50)	7 (11.7)	2 (3.3)
Sad or upset	11 (18.3)	2 (3.3)	-	12 (20.0)	1 (1.7)	-	23 (38.3)	3 (5.0)	-
Nervous or anxious	10 (16.7)	-	-	7 (11.7)	-	-	17 (28.3)	-	-
Difficulties with concentration	9 (15)	1 (1.7)	-	12 (20.0)	1 (1.7)	-	21 (35.0)	2 (3.3)	-
Dissatisfied with appearance or physical capabilities	11 (18.3)	1 (1.7)	-	7 (11.7)	1 (1.7)	-	18 (30)	2 (3.3)	-

Number of patients are n (%).

O-JIA: Oligoarticular juvenile idiopathic arthritis.

P-JIA: Polyarticular juvenile idiopathic arthritis

Measurement of total quality of life gave an average score of 3.4 on a scale where 0 indicates no problems and 15 to 30 points indicates poorer quality of life. There was little difference between O-JIA and P-JIA with a respective score of 3.6 and 3.2 points. Although the

difference was not significant, P-JIA reported less pain, less nervousness and anxiety, as well as less dissatisfaction with appearance and physical qualities compared to O-JIA. P-JIA reported to struggle more often with concentration than O-JIA, but the difference is small. Overall, informants reported “Pain”, “Sad and upset” and “Concentration” as most frequently representing challenges for quality of life. Physical challenges scored 106 points and psychosocial challenges 98 points.

Finally, the informants were asked how satisfied they were with their current condition, if the disease did not change in the coming months.

Figure 3 approximately here (Additional file 8)

Figure 3. Patients report on current satisfaction or dissatisfaction with disease state.

Altogether 75% were satisfied if their condition continued unchanged for the next four weeks. The difference between O-JIA and P-JIA was negligible.

DISCUSSION

The main findings of the study were that JIA patients report to have good quality of life, and that differences in subgroups O-JIA and P-JIA are small. A significant finding was that the P-JIA group more often used biological drugs compared to the O-JIA group, and consequently experienced side effects from medication more frequently.

Physical activity, pain and quality of life.

The results showed that JIA patients have few problems with regard to daily physical activities. In the early 2000s, recommendations for physical activity were changed for Norwegian JIA patients. Healthcare practitioners ceased to warn against certain types of physical activity, and physical activities did not exacerbate JIA-patients' condition, as had been previously assumed [23]. This shift may also have removed some of the fear of doing physically demanding activities, as well as daily activities. Although informants seemed to have little trouble performing daily activities, 34% reported that they experienced continuous disease activity or relapse. JIA patients manage most physical activities, but some may require more energy than for healthy people. JIA is a disease invisible to most people, and some patients constantly feel the need to compensate for their disabilities [13,26,27]. JIA patients' pain was reported to be low-grade, but still present in everyday life (72%).

Tiredness and pain take focus, and can be enervating even if intensity is low [13, 24]. Like other patients with chronic pain, JIA patients may also experience pain sensitization. Even if the disease goes into remission, pain can be persistent [26]. The report of 20% relapse may show that informants lack adequate therapy. JIA also has an "invisible illness" factor that makes patients feel different, and many hide or compensate for their disease [13, 24].

Research shows that JIA patients experience more loneliness, difficulty in being believed, embarrassment when using necessary aids, and difficulty in transition from primary to lower

secondary school [24]. Unexpectedly, patients with O-JIA reported these challenges to a somewhat larger extent than P-JIA, although the findings are not significant. The explanation may lie in the subjectivity inherent in measuring quality of life. The latter includes many different factors, and number of affected joints does not determine the degree of coping with chronic illness [13,24,27]. Nevertheless, 75% of the informants are satisfied if the disease continues as before, with the same values for O-JIA and P-JIA.

Use of drugs and side effects

Among the 80% of the informants who are using drugs for JIA disease, there were significantly more patients with P-JIA. This probably explains why P-JIA patients reported over twice as many side effects as O-JIA. The most frequent side effects were related to the 37 informants who used methotrexate (MTX). MTX used to treat JIA should not be related to MTX used for cancer patients. The dosage and side effects are of a completely different nature, and MTX has constituted the “gold standard” for JIA treatment since the 1990s [2,6,7,17,18,28,29]. Although side effects are fewer and less severe, they can still be very pronounced even among JIA patients. MTX results in the greatest degree of gastrointestinal side effects, which are the largest group of side effects in the current study, with 43 cases. Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) are also associated with abdominal pain and irritation of the stomach lining [17]. However, research and clinical experience finds a greater causal link for MTX to gastrointestinal symptoms than the use of NSAIDs. MTX can cause nausea, abdominal pain, vomiting and mouth ulcers [6,7,29]. Many patients describe chemotherapy nausea as paralyzing. Dosage of tablets relates to the weight of the patient, they are yellow in colour and only available as 2.5 milligram tablets. The sight of the yellow tablets is reported to constitute a psychological barrier for many patients [6,7,28,29]. Cancer patients also refer to the yellow colour as nauseating. JIA patients use a lower dose of

methotrexate once a week, and it is strongly recommended not to distribute the dosage throughout the week because of hepatotoxicity [6,7,28,29]. Patients are advised to take MTX on Fridays so they have the weekend to “recover”, which is indicative of the potential level of nausea. The nausea can affect the weekend's activities, and have negative consequences for the patient's social life [6,7,13]. Young people who drink alcohol during weekends are encouraged to take MTX mid-week, so liver values are not affected by taking MTX with alcohol [17,29]. MTX treatment can thus affect schooling. To reduce nausea and protect liver function, patients are encouraged to take folic acid. However, the antiemetic effect of folic acid is disputed [2,17]. Folic acid also comes as a single-strength yellow tablet, looks similar to MTX tablets and can constitute an extra burden, causing the same nauseous reaction that is reported for MTX. In cases of pronounced nausea, weekly subcutaneous injections of MTX are tentatively attempted [20]. Not all patients overcome the nausea and discomfort, and for some injections too are bothersome. MTX has a long half-life, and its effects can take 3–6 months [17,29]. Since JIA patients receive MTX in lower dosages, they do not have the same rights and prescription schemes as cancer patients with regard to antiemetics such as ondansetron, even when side effects are severe. Nausea is nevertheless a complex phenomenon which is not always treatable, and can have both mental and physical aspects. Situations and objects associated with nausea can be difficult to unlearn, and residual nausea is cited as a negative factor in the quality of life for those who are severely affected [6,7,29]. Those who have special challenges related to administration of the drug also show greater dissatisfaction with it [20,24].

NSAIDs

NSAIDs are a group consisting of various anti-inflammatory drugs, and were previously one of the main drugs used in JIA treatment [17]. In the current study, 28.3% of the informants

reported using NSAIDs. That is a somewhat low figure, since intermittent use of NSAIDs is still widely reported by JIA patients [17]. Since many NSAIDs are non-prescription drugs, some of the informants have omitted to state this as a JIA medicine. In a 2015 study that included a sample of the general population, 47% reported using NSAIDs and paracetamol weekly [30]. Since the use of non-prescription painkillers has increased elsewhere in society, and has doubled for patients with chronic pain, these are speculations [30]. Altogether 42% of JIA informants use biological drugs, which may naturally have contributed to less use of NSAIDs. NSAIDs have a symptom-relieving, anti-inflammatory and analgesic effect in JIA patients. There is no evidence that NSAIDs affect the course of disease for children, as is the case with biological drugs [17,20]. When the course of JIA disease is influenced by biological drugs, the need for NSAIDs may be reduced. Since physically active people generally use fewer analgesic drugs, whether they are healthy or chronically ill, the sample of JIA patients also contributes to low rates of NSAID use [30]. Some physically inactive children and adolescents may have refrained from participating in the main study because of the physical tests, and the actual figures for the use of NSAIDs in this study may therefore be lower.

Biological drugs

Drugs inhibiting the formation of tumour necrosis factor (the TNF inhibitors etanercept, adalimumab and infliximab) are in the group of topped the list of biological drugs prescribed in Norway in 2016. Altogether 42% of the informants reported using biological drugs. They are therefore popular and constitute a major cost [31]. High use of biological medicines may indicate that informants have demonstrated significantly high inflammatory activity. Most patients receiving biological drugs have had insufficient effect from NSAIDs and MTX [20,32,33]. Etanercept is the most used biological drug in this study, with use reported by 18

informants. A comparative study shows that etanercept is the most used first-line biological drug in patients with P-JIA [20]. The study by Livermore et al. shows that patients view biological drugs favourably, because many patients experienced a better effect from biological drugs compared to other medication. The problem, especially for young people, is that etanercept as well as most of the other biological drugs are administered by injection. It is well known that children with JIA, through years of use and trying different drugs, develop aversion and fear of pricks, syringes and blood tests [24]. Some patients distrust the notion of trying out more (biological) drugs, especially in cases where the effect is delayed, absent, or administration is difficult [24]. Aladinumab (Humira) and tocilizumab (RoActemra) are the other two biological drugs that informants reported using, although in fewer cases. The number is supported by several recent studies and is also consistent with etanercept being approved for children as early as in 2000. Aladinumab was approved in 2008, and tocilizumab in 2011. Medical practitioners therefore have longer experience with etanercept than with most biological drugs [20,34]. Aladinumab is administered in the same manner as etanercept, by subcutaneous injection 1–2 times a week. Tocilizumab used to be administered only by intravenous infusion in the early years, but is now administered by injection. Tocilizumab has better compliance than the other biological drugs [20]. Injections are administered at home, while infusion is given in hospital which provides closer monitoring from health professionals. Some patients report an intense burning sensation when injecting aladinumab, which may explain poorer compliance [20]. The fact that fewer patients use aladinumab over a longer period may also be explained by development of intolerance (repeated infections, hypersensitivity, vasculitis). Limited efficacy is more often seen among aladinumab users than users of etanercept. Aladinumab is preferred by patients with chronic uveitis (iritis), which most often occurs in O-JIA patients [20]. Since O-JIA patients form the largest group of the disease, the number of aladinumab users should be

larger. JAMAR does not ask about uveitis, so interpretation might be limited, but increased experience with the use of etanercept may make it to the preferred drug. Etanercept is also the most-used drug when patients go into remission, which may weigh heavily in its favour [20]. A somewhat surprising finding with regard to biological drugs is that no informants use infliximab (Remicade), which was introduced as biological infusion therapy at the same time as etanercept. An Italian study showed that infliximab often resulted in intolerance with antibody formation and allergic reactions [35].

Haematoma as a side effect of drugs

Haematoma constitutes overall 13.3% of the reported side effects, and is the largest group of side effects apart from gastrointestinal symptoms. JIA itself does not directly increase the risk of haematoma. Haematoma can be explained by the route of administration of biological drugs intravenously or by injection [20,35]. MTX is administered both orally and by injection. Patients using MTX, regardless of form of administration, should always receive a check-up every with four to six weeks, including monitoring of liver and immune function by blood tests. When MTX dosage is stepped up or route of administration is changed, blood tests are more frequently needed [6,7,29]. Most P-JIA patients report haematoma. Since the O-JIA and P-JIA groups administer MTX to an equal extent by injection, hematoma side effects are most likely caused by other drugs than MTX . Other drugs administered by injection are biological drugs, which P-JIA use to a much greater extent than O-JIA patients. [20,36]. It is difficult to measure the extent to which haematoma is experienced as troublesome. Since children and adolescents are more sensitive, their peers' knowledge that they inject medication in the context of sports activities, may be an additional burden for them. This is due to the fear of standing out, being stigmatized or rejected by others [13,24].

Schooling

The majority of JIA patients have few problems at school, but 33% reported that they nevertheless have challenges. Joint stiffness and difficulty sitting for longer periods of time were listed as two of these challenges. The informants did not report problems with teachers. That is a somewhat surprising finding. JIA patients may have trouble being believed regarding their disease by both teachers and classmates. Research shows that JIA patients have challenges regarding physical education teachers, and challenges specifically related to gymnastics [13,24]. Better physical shape may have affected the responses in favour of school. Only four patients reported gymnastic challenges in free text. Since "gymnastics" was not a separate question in JAMAR, it may explain why some patients omit challenges regarding gymnastics, consciously or unconsciously.

Limitations

In general, this study's sample may portray a healthier picture of JIA than other JIA research, because informants had to be able to carry out physical tests to be included in the main study. The exclusion criterion "immobility" can be caused by severe JIA or other diseases. A number of JIA patients may also have been reluctant to participate in the study because the phase of their condition made them too ill to participate. The results of our study may therefore be coloured by inclusion of only the healthiest JIA patients. Selection bias when using a questionnaire the method is well known, but in seeking to investigate the main features of the quality of life of JIA patients, answers have nevertheless been found.

JAMAR shows what the patients themselves have stated, and does not include objective findings from a doctor, blood sample results and/or radiology diagnostics. Patients who had no detectable findings of disease activity during the medical examination may omit to report

any symptoms on the questionnaire form, since patients then perceive them as invalid.

JAMAR is filled out both before and after the medical consultation, and the exact time of completion was not reported. By avoiding medical examination before completing JAMAR, the study might have produced a truer picture of the patients' *experiences* of symptoms.

In rheumatology and arthritis studies of children, where patients can have good and bad periods, it may be a disadvantageous to use a method where data collection occurs only at one particular time. This entails a risk of failing to capture the impact of the fluctuating course of disease, which is likely to affect responses in a form such as JAMAR. Several studies show that disease activity affects quality of life [21]. In JAMAR, however, several questions concern patients' experience four weeks previously, and some of the fluctuations in disease activity may thus have been captured. Recruiting patients by post, and not in the context of examination at the hospital, may render it easier for them to abstain from participation in the study. Patients with long-term illness are dependent on health care from the institution concerned, with check-ups and treatment over a long period, and may find it difficult to say decline to participate in that environment. In the current study, all informants and parents decided to participate in the study within their home environment.

CONCLUSION

JIA patients have a good quality of life, and it is an interesting finding that there is little difference between the groups of patients with O-JIA and P-JIA in this respect. Biological drugs may erase the difference in patient-experienced disease activity between O-JIA and P-JIA. P-JIA is treated with biological drugs to a greater extent. More research is needed on the 34% of patients who experience continuous activity and relapse in the disease, despite treatment. Not all patients who experienced disease activity or pain should be treated with more drugs. Health professionals need to further investigate how to best treat and help this group of JIA patients. The answer may lie in areas other than drug therapy alone.

List of abbreviations

DMARD Disease modifying anti rheumatic drug

ILAR International League of Associations for Rheumatology

JAFS Juvenile Arthritis Functionality Scale

JAMAR The Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report

JIA Juvenile idiopathic arthritis

MTX Methotrexate

NRS Numeric rating scale

NSAIDs Non Steroid Anti Inflammatory Drugs

O-JIA Oligo Articular Juvenile Idiopathic Arthritis

P-JIA Poly Articular Juvenile Idiopathic Arthritis

PRINTO Pediatric Rheumatology International Trials Organization

QOL Quality of life

RA Rheumatoid Arthritis

REK Regional Ethic Committee

Declarations

Ethics approval and consent to participate: No applicable

Consent for publication: Limited publication.

Availability of data and material. Not available before publishing.

Competing interests: The author has no competing interest.

Funding: Not applicate

Acknowledgements: No applicable

References

1. Berntson L, Andersson Gäre B, Fasth A, et al. Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. *J Rheumatol*. 2003 Oct;30(10).
2. Cassidy J, Petty RE, Laxer R, et al. *Textbook of Pediatric Rheumatology* 6th ed. Elsevier Health Sciences Inc. 2011.
3. Foster H, Brogan P. *Paediatric Rheumatology*. Oxford: Oxford University Press; 2012.
4. Armbrust, W Leileveld OH, Tuinstra J, et al. Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2016 Dec 6;14(1):6
doi:10.1186/s12969-016-0125-1.
5. Agaston AM, Gray LS, Logan DE. Pain in School: Patterns of Pain-Related School Impairment among Adolescents with Primary Pain Conditions, Juvenile Idiopathic Arthritis Pain, and Pain-Free Peers. *Children (Basel)*. 2016 Nov 30;3(4). pii: E39.
doi:10.3390/children3040039.
6. Mulligan K, Wedderburn LR, Newman S. The experience of taking methotrexate for juvenile idiopathic arthritis: results of a cross-sectional survey with children and young people. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2015 Dec 12;13:58. doi: 10.1186/s12969-015-0052-6.
7. Mulligan K, Kassoumeri L, Etheridge A et al. Mothers' reports of the difficulties that their children experience in taking methotrexate for Juvenile Idiopathic Arthritis and how these impact on quality of life. *ediatr Rheumatol Online J*. 2013; 11: 23.
Published online 2013 May 28. doi: 10.1186/1546-0096-11-23. PMID:
PMC3679741.

8. Lomholt JJ, Thastum M, Christensen AE et al. Cognitive behavioral group intervention for pain and well-being in children with juvenile idiopathic arthritis: a study of feasibility and preliminary efficacy. -*Pediatr Rheumatol Online J*. 2015 Aug 21. doi: 10.1186/s12969-015-0032-x.
9. Cavallo S, Majnemer A, Duffy CM et al. Participation in Leisure Activities by Children and Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *J Rheumatol*. 2015 Sep;42(9): doi: 10.3899/jrheum.140844. Epub 2015 Jun 15.
10. Rochette E, Duché P, Merlin E et al. Juvenile idiopathic arthritis and physical activity: possible inflammatory and immune modulation and tracks for interventions in young populations. *Autoimmun Rev*. 2015 Aug;14(8): doi: 10.1016/j.autrev.2015.04.007. Epub 2015 Apr 29.
11. Seid M, Huang B, Niehaus S, et al. Determinants of health-related quality of life in children newly diagnosed with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2014 Feb;66(2). doi: 10.1002/acr.22117.
12. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2007 Jan;46(1): Epub 2006 Jun 20. Doi: 10.1093/rheumatology/ kel198.
13. Ostlie I, Aasland A 2011 Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet? 30.09.2011 (Oslo) Sykepleien forskning. ISSN:1890-2936.
14. Barth S, Haas JP, Schlichtiger J. Long-Term Health-Related Quality of Life in German Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis in Comparison to German General Population. - *PLoS One*. 2016 Apr 26;11(4):e0153267. doi: 10.1371/journal.pone.0153267. eCollection 2016.
15. Vanoni F, Suris JC, von Scheven-Gête A. The difference of disease perception by juvenile idiopathic arthritis patients and their parents: analysis of

- the JAMAR questionnaire *Pediatr Rheumatol Online J.* 2016 Jan 6;14(1):2. doi: 10.1186/s12969-015-0063-3.
16. Filocamo G, Consolaro A, Schiappapietra B A new approach to clinical care of juvenile idiopathic arthritis: the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report. *Pediatr Rheumatol* 2011 May;38(5).doi: 10.3899/jrheum.100930. Epub 2011 Mar 1.
17. Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) :<http://www.printo.it>. Visited 12.12.16.
18. Shlotzhauer, TL. *Living with Rheumatoid Arthritis*. 3rd edition. Baltimore. John Hopkins University Press 2014.
19. Sterba Y, Ilowite N, Biologics in Pediatric Rheumatology: Quo Vadis? *Curr Rheumatol Rep.* 2016 Jul;18(7). doi: 10.1007/s11926-016-0593-9.
20. Horneff G, Klein A, Klotsche J. et al. Comparison of treatment response, remission rate and drug adherence in polyarticular juvenile idiopathic arthritis patients treated with etanercept, adalimumab or tocilizumab. 2016 Nov 24;18(1) *Res Ther.* :272 Doi:10.1186 /s13075-016-1170-3.
21. Weiss PF, Klink AJ, Faerber J et al The pediatric rheumatology quality of life scale: Validation of the English version in a US cohort of juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric rheumatology online journal.* 2013;11(1):43. Epub 2013/11/12.) Doi:10.1186 /1546-0096-11-43.
22. Waters E, Stewart-Brown S, Fitzpatrick R. Agreement between adolescent self-report and parent reports of health and well-being: results of an epidemiological study. *Child Care, Health and Development.* 2003 Nov;29(6).

23. Keppler SE. Exercise and fitness in children with arthritis: evidence of benefits for exercise and physical activity *Arthritis Rheum* 2003 Jun 15;49(3).Doi:10.1002/art.11055.
24. Livermore P, Eleftheriou D, Wedderburn LR. The lived experience of juvenile idiopathic arthritis in young people receiving etanercept. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2016 Apr 12;14(1). doi: 10.1186/s12969-016-0083-7.
25. Ostlie IL, Aasland A, Johansson I, et al. A longitudinal follow-up study of physical and psychosocial health in young adults with chronic childhood arthritis-*Clin Exp Rheumatol*. 2009 Nov-Dec;27(6). ISSN:0392-856x.
26. McDougall JJ. Arthritis and pain. Neurogenic origin of joint pain. *Arthritis Res Ther*. 2006;8(6): 220.doi:10.1186 /ar2069.
27. Næss S, Moum T, Eriksen J. *Livskvalitet - Forskning om det gode liv*, Bergen. Fagbokforlaget 2011.
28. van Dijkhuizen EH, Pouw JN, Scheuerm A. Methotrexate intolerance in oral and subcutaneous administration in patients with juvenile idiopathic arthritis: a cross-sectional, observational study. *Clin Exp Rheumatol* 2016 Jan-Feb;34(1). Epub 2016 Feb 2. ISSN: 0392-856x.
29. Gilani ST, Khan DA, Khan FA, et al. Adverse effects of low dose methotrexate in rheumatoid arthritis patients. -*J Coll Physicians Surg Pak*. 2012 Feb;22(2). doi: 02.2012/JCPSP.101104.
30. Dale O, Borchgrevink PC, Fredheim O, et al. Prevalence of use of non-prescription analgesics in the Norwegian HUNT3 population: Impact of gender, age, exercise and prescription of opioids. *BMC Public Health* 2015, 15:461 (2 May 2015, Open Access) doi:10.1186 /s12889-105-1774-6.
31. Apotekforeningen. www.apotekstatistik.no. Visited 230117.

32. Dueckers G, Guellac N, Arbogast M, et al. Evidence and consensus based treatment guidelines 2010 for juvenile idiopathic arthritis by the German Society of Paediatric Rheumatology. *Klin Padiatr.* 2011;223:. doi: 10.1055/s-0031-1287837.
33. Beukelman T, Patkar NM, Saag KG, et al. 2011 American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: Initiation and safety monitoring of therapeutic agents for the treatment of arthritis and systemic features. *Arthritis Care Res.* 2011;63. doi: 10.1002/acr.20460.
34. Otten MH, Anink J, Prince FH, et al. Trends in prescription of biological agents and outcomes of juvenile idiopathic arthritis: results of the Dutch national Arthritis and Biologics in Children Register. *Ann Rheum Dis.* 2015;74. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-204641.
35. Romano M, Pontikaki I, Gattinara M, et al. Drug survival and reasons for discontinuation of the first course of biological therapy in 301 juvenile idiopathic arthritis patients. *Reumatismo.* 2013;65. doi: 10.4081/reumatismo.2013.682.
36. Rajakulendran S, Deighton C. Adverse dermatological reactions in rheumatoid arthritis patients treated with etanercept, an anti-TNFalpha drug *Curr Drug Saf.* 2006 Aug;1(3):259-64. ISSN: 1574-8863.

Additional files

ADDITIONAL FILE 1: Agreement considering main study and master project

ADDITIONAL FILE 2: Limited permission to use the JAMAR

ADDITIONAL FILE 3: Regional Ethic Committee (REK) approval

ADDITIONAL FILE 4: JAMAR (Childs version)

ADDITIONAL FILE 5: An explanation to the questionnaire "JAMAR"

ADDITIONAL FILE 6: Figure 1

ADDITIONAL FILE 7: Figure 2

ADDITIONAL FILE 8: Figure 3

ADDITIONAL FILE 9: Limit of words in journal of "Pediatric Rheumatology"

ADDITIONAL FILE 10: Submission guidelines of "Pediatric Rheumatology"

ADDITIONAL FILE 1: Agreement considering main study and master project

SAMARBEIDSAVTALE

Mellom

Oslo Universitetssykehus v/ Seksjon for revmatologi

og Ruth Kristine Vik, mastergradsstudent, Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap (ASV)

For masteroppgaver som inngår i et større hovedprosjekt skal det i følge regelverket for mastergradsarbeid ved ASV(<http://www.uio.no/studier/emner/medisin/isv/SYKVIT4400/regler-for-masteroppgavearbeidet.html>) inngås en avtale mellom student og ansvarlig for hovedprosjektet. Denne avtalen regulerer dette kravet.

Masteroppgaveprosjektet til RKV inngår som en del av det overordnede prosjektet "Fysisk form ved barneleddgikt". RKV sin masteroppgave vil ha et tema som er eget definert med en selvstendig problemstilling.

RKV vil bruke innsamlede data fra JAMAR i sitt masterarbeid. Prosjektledelsen i «Fysisk form ved barneleddgikt» innehar eiendomsrett, opphavsrett og bruksretten til det innsamlede materialet. RKV har rett til å bruke dataene hun har fått utdelt fra prosjektledelsen i sitt masteroppgavearbeid etter avtale med veileder. Hun kan arbeide selvstendig med dataene innenfor de rammene som avtales mellom henne og veileder.

RKV har sammen med veileder Hilde Wøien (heretter Hilde) bestemt at oppgaven disponeres som en publikasjon til tidsskriftet «Open Journal of Pediatric Rheumatology» med RKV som eneforfatter av denne masteroppgaven, i kombinasjon med en refleksjonsoppgave hvor hun også er eneforfatter. Dersom RKV velger å publisere artikkelen etter innlevering av masteroppgaven, skal dette kun skje i samarbeid med prosjektledelsen; her definert som Dr.med Helga Sanner og PhD-stipendiat Kristine Risum.

Begge parter forbeholder seg retten til å ikke utlevere eller offentliggjøre opplysninger gitt i fortrolighet.

Før masteroppgaven er bedømt kan undersøkelses- og prosjektmateriale ikke anvendes til andre formål med mindre det foreligger egen skriftlig avtale fra RKV og Hilde. Dette gjelder også publikasjoner.

RKV har ansvaret for den endelige utarbeidelse av masteroppgaven. Masteroppgaven skal ikke forhånds godkjennes av prosjektleder. Ut over dette gjelder de vanlige regler for masterstudenter som regulerer forholdet mellom RKV og Hilde.

RKV planlegger å ferdigstille masteroppgaven i mai 2017. Dersom RKV innenfor den avtalte tidsperioden for mastergradsoppgavearbeidet skulle bli syk, eller av andre grunner forhindret fra å arbeide med masteroppgaven, vil denne avtalen kunne reforhandles. Fristen settes til 31.12.17.

For Seksjon for Revmatologi, OUS

Prosjektleder

Helga Sanner sign. *Helga Sanner* Dato: *22/3-17*

For Avdeling for ortopedi og Uio

Kristine Risum

sign. *Kristine Risum* Dato: *22/3-17*

Doktorgradsstipendiat

For Universitetet i Oslo, , Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap:

Hilde Wøien

sign. *Hilde Wøien* Dato: *22/3-17*

Hovedveileder

Ruth Kristine Vik

sign. *Ruth Kristine Vik* Dato: *22/3-17*

Mastergradsstudent

ADDITIONAL FILE 2: Limited permission to use the JAMAR

Her er mail korrespondansen med PRINTO (både i 2014 og 2017)
 Helga Sanner
 Videre sendt melding:

Fra: <nicolaruperto@gaslini.org>

Emne: Re: Fwd: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

Dato: 30 January 2017 at 22:59:36 GMT+1

Til: Helga Sanner <helga.sanner@medisin.uio.no>

Kopi: kristine Risum <krisum@ous-hf.no>

this is ok. In case you will plan to publish please let me know

PLEASE NOTICE MY NEW EMAIL since November 2015

nicolaruperto@gaslini.org

Nicola Ruperto, MD, MPH

Istituto G. Gaslini

Pediatria II, Reumatologia, PRINTO

EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-2018

Via Gaslini, 5

16147 Genova

Italy

Tel +39-010-382854 or +39-010-393425

Fax +390104211018 or +39-010-393324 or +39-010-393619

Email: nicolaruperto@gaslini.org

Web: www.printo.it or www.pediatric-rheumatology.printo.it

Helga Sanner --- Fwd: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR ---

Da: "Helga Sanner" <helga.sanner@medisin.uio.no>

A: nicolaruperto@gaslini.org

Cc: "kristine Risum" <krisum@ous-hf.no>

Data: Lun, 30 Gen 2017 22:32

Oggetto: Fwd: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

Dear Nicola

PhD student and physiotherapist Kristine Risum has previously been corresponding with you about the use of JAMAR. Please see the correspondence below.

We have now collected data included JAMAR as per the Pharmachild study in 60 Norwegian JIA patients.

We have a master student who wish to use this data (mostly descriptives) in her master thesis. This thesis will be written in Norwegian.

At this point, it will not be published, but only be available for her supervisor and examiner.

I hope this is not a problem.

We hope to publish these data later, if so, we will contact you again .

Best wishes
Helga

-----Opprinnelig melding-----

Fra: nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it [<mailto:nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it>]

Sendt: 23. desember 2014 12:55

Til: Kristine Risum

Emne: Rif: SV: SV: I: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

Dear Kristine

thanks for your understanding and sorry for the problem

Merry Christmas and Happy New Year

Nicola

Nicola Ruperto, MD, MPH

IRCCS G. Gaslini

Pediatria II, Reumatologia, PRINTO

EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-2018 Via Gaslini, 5

16147 Genova

ITALY

Tel: +39-010-382854 or +39-010-393425

Fax +390104211018 or +39-010-393324 or +39-010-393619

E-mail: nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it

<http://www.printo.it> or www.pediatric-rheumatology.printo.it

Da: Kristine Risum <krisum@ous-hf.no>

Per: ""nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it""

<nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it>

Data: 23/12/2014 12:49

Oggetto: SV: SV: I: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

Hi again,

thank you for your kind answer. We will use the same forms, and in publications where we use data from the JAMAR we will mention that the study was part of the epoca or pharmachild.

Wish you a merry Christmas!

Regards Kristine

-----Opprinnelig melding-----

Fra: nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it [<mailto:nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it>]

Sendt: 10. desember 2014 10:10

Til: Kristine Risum

Emne: Rif: SV: I: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

the alternative could be to use the same forms (plus the additional you might need) as per the epoca or the pharmachild study. In this way there will be no problem to collect further data but you will have to mention in your publication that your study was part of the epoca or pharmachild

Let me know if this could work for you

Thanks

Nicola Ruperto, MD, MPH
 IRCCS G. Gaslini
 Pediatria II, Reumatologia, PRINTO
 EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-2018 Via Gaslini, 5
 16147 Genova
 ITALY
 Tel: +39-010-382854 or +39-010-393425
 Fax +390104211018 or +39-010-393324 or +39-010-393619
 E-mail: nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it
<http://www.printo.it> or www.pediatric-rheumatology.printo.it

Da: Kristine Risum <krisum@ous-hf.no>
 Per: ""nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it""
 <nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it>
 Data: 08/12/2014 15:26
 Oggetto: SV: I: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

Hi,
 thank you for answering. We believe that the Jamar could have contributed with interesting data to the study. Unfortunately, we can not wait some months to start the study due to financial reasons. We will start the inclusion of patients in medio January 2015.

Best regards Kristine

-----Opprinnelig melding-----

Fra: nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it [<mailto:nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it>]

Sendt: 21. november 2014 17:51

Til: Kristine Risum

Kopi: angeloravelli@ospedale-gaslini.ge.it

Emne: In: I: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

Dear Kristine

sorry for the delay in answering. At the moment it is not possible for us to provide an authorisation for the use of the JAMAR outside currently ongoing study and before the related publication of the Norwegian JAMAR.

The situation might likely change in the next few months

Please let me know if you could wait a couple of further months before starting your project

Kind regards

Nicola Ruperto, MD, MPH

IRCCS G. Gaslini
Pediatria II, Reumatologia, PRINTO
EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-2018 Via Gaslini, 5
16147 Genova
ITALY
Tel: +39-010-382854 or +39-010-393425
Fax +390104211018 or +39-010-393324 or +39-010-393619
E-mail: nicolaruperto@ospedale-gaslini.ge.it
<http://www.printo.it> or www.pediatric-rheumatology.printo.it

-----Messaggio originale-----

Da: Kristine Risum

A: Ruperto, Nicola

Oggetto: Regarding the Norwegian translation of the JAMAR

Inviato: 4 nov 2014 17:18

Dear Dr. Ruperto,

I am a phd-student about to start a research study with the title "Physical fitness and physical activity in Norwegian children with juvenile idiopathic arthritis". Dr. Helga Sanner is my supervisor and dr. Berit Flatø is a research partner in the study. We wonder if we can use the Norwegian translation of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR) in this study?

Best regards

Kristine Risum

Kristine Risum

Clinical specialist in pediatric physiotherapy, phd-student Section for Orthopedic Rehabilitation Division of Surgery and Clinical Neuroscience Oslo University hospital

ADDITIONAL FILE 3: Regional Ethic Committee (REK) approval.



Region:

REK sør-øst

Saksbehandler:

Tove Irene Klokk

Telefon:

22845522

Vår dato:

23.03.2017

Deres dato:

22.03.2017

Vår referanse:

2014/188/REK sør-øst A

Deres referanse:

Helga Sanner Postboks 4950 Nydalen

2014/188 Fysisk form ved barneleddgikt Forskningsansvarlig: OUS- Klinik for Kreft

Prosjektleder: Helga Sanner Vi viser til søknad om prosjektendring datert 22.03.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Vurdering

Følgende endringer er vurdert: - Ny prosjektmedarbeider: Ruth Kristine Vik, masterstudent, Universitetet i Oslo.

- Masterstudenten vil utføre beskrivende analyser på bakgrunn av besvarelser av skjemaet «JAMAR» som allerede er innhentet i prosjektet.

Komiteens leder har vurdert søknaden og har ingen innvendinger til de endringer som er beskrevet.

Vedtak

Komiteen godkjenner med hjemmel i helseforskningsloven § 11 annet ledd at prosjektet videreføres i samsvar med det som fremgår av søknaden om prosjektendring og i samsvar med de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres ytterligere endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende ny endringsmelding til REK.

Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i 5 år etter prosjektslutt.

Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Opplysningene skal oppbevares aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK, se helseforskningsloven § 12, senest 6 måneder etter at prosjektet er avsluttet.

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Besøksadresse: Telefon: 22845511 Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo **E-post:** post@helseforskning.etikkom.no

Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Klageadgang

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10 tredje ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell

klage sendes til REK sør-øst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal Professor dr. med. Leder

Kopi til: *p.m.sandset@medisin.uio.no, Oslo universitetssykehus HF ved øverste administrative ledelse: oushfdlgodkjenning@ous-hf.no*

Tove Irene Klokk Rådgiver

ADDITIONAL FILE 4: JAMAR (Childs version)

Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report

“JAMAR”

(Child’s version translated in Norwegian by Mona Røisland)

Kartleggingsskjema ved barneleddgikt (JAMAR)

Norsk oversettelse

Barnet/ungdommens utgave

Pasientens forbokstaver: _____

Dato: _____

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

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

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

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

Det finnes ikke riktige eller gale svar.

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

Vurdering av fysisk aktivitet.

Hvordan har det vært for deg å gjøre aktivitetene i listen nedenfor i de siste fire ukene?

Ta bare hensyn til de problemene som skyldes sykdommen.

	UTEN problemer	LITT problemer	VELDIG vanskelig	KLARER ikke
1. Løpe minst 10 m på flatt underlag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Gå opp 5 trappetrinn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hoppe fremover	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sitte på huk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Bøye deg ned og ta opp noe fra gulvet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Gjøre ting som krever at du bruker fingrene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Åpne og knytte nevene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Klemme en ting med hendene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Åpne en dør ved å trykke ned håndtaket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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"/>
11. Strekke fram armene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Legge hendene bak nakken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Vri på hodet og se over skuldrene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Bøye hodet bakover og se i taket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ta en bit av en brødkive eller et eple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

(velg det tallet som er mest riktig)

INGEN

SMERTE

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

VELDIG MYE
SMERTE

3. Kryss av om du har smerte eller hevelse i noen av leddene i listen under i dag:

VENSTRE	Smerte eller hevelse	HØYRE	Smerte eller hevelse
Fingre	<input type="checkbox"/>	Fingre	<input type="checkbox"/>
Håndledd	<input type="checkbox"/>	Håndledd	<input type="checkbox"/>
Albue	<input type="checkbox"/>	Albue	<input type="checkbox"/>
Skulder	<input type="checkbox"/>	Skulder	<input type="checkbox"/>
Hofte	<input type="checkbox"/>	Hofte	<input type="checkbox"/>
Kne	<input type="checkbox"/>	Kne	<input type="checkbox"/>
Ankel	<input type="checkbox"/>	Ankel	<input type="checkbox"/>
Tær	<input type="checkbox"/>	Tær	<input type="checkbox"/>
	Nakke	<input type="checkbox"/>	
	Korsrygg	<input type="checkbox"/>	
Jeg har ingen smertefulle eller hovne ledd		<input type="checkbox"/>	

4. Har du vært stiv i leddene om morgenen den siste uken?

Ja Nei

Hvis "ja", hvor lenge varer det?

Mindre enn 15 minutter	15 til 30 minutter	Fra 30 minutter til 1 time	1 til 2 timer	Mer enn 2 timer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Kryss av om du har hatt en eller begge plagene nedenfor den siste uken.


Feber over 38 grader (p.g.a. barneleddgikt) Ja Nei
 Utslett (p.g.a. barneleddgikt) Ja Nei

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?

(velg det tallet som er mest riktig).

INGEN

AKTIVITET

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	SVÆRT HØY AKTIVITET
0,5	1,5	2,5	3,5	4,5	5,5	6,5	7,5	8,5	9,5	10	

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

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

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

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

9. Tar du medisiner for barneleddgikt?

Ja Nei

Hvis "nei", gå direkte til spørsmål 13.

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

10. Hvilke medisiner tar du nå?

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

11. Siden forrige kontroll, har du hatt noen plager som kan skyldes medisinene du tar?

Ja Nei

Hvis "ja", kryss av i tabellen under:

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

12. Tar du medisinene dine regelmessig hjemme (slik legen har bestemt)?

Ja Nei

Hvis "nei", hvorfor ikke?

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

Hvilken medisin er det eventuelt vanskeligst å ta regelmessig? _____

13. Går du på skole?

Ja Nei

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

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

14. Vurdering av livskvalitet.

Velg det svaret som best beskriver hvordan du har det.

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

	Aldri	Noen ganger	Ofte	Hver dag
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"/>
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"/>
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"/>
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"/>
5. Har hatt smerter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Har vært trist eller lei deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Har vært nervøs eller engstelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Har hatt problemer med å komme overens med andre barn/ungdommer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Har hatt problemer med å konsentrere deg eller følge med	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Har vært misfornøyd med utseendet ditt eller fysiske evner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Når du tenker på hvordan sykdommen påvirker deg, hvordan har du det akkurat nå (velg det tallet som er mest riktig).

VELDIG

VELDIG DÅRLIG

BRA

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



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

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

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

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

Informasjonen vil bli håndtert helt fortrolig. Den vil bare bli brukt i behandlingmessig sammenheng på sykehuset eller i forskning.

Alle data vil bli behandlet uten at ditt navn oppgis.

Kryss av for om du gir tillatelse til at informasjonen kan brukes i forskning.

Jeg tillater Jeg tillater ikke

Pasientens forbokstaver (bruk store bokstaver): _____

Underskrift: _____

ADDITIONAL FILE 5: An explanation to the questionnaire “JAMAR”

Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR).

An explanation to the questionnaire:

1. Physical activity: Informants considered their performance of 16 different physical activities in the past four weeks. The activities were: Run ten metres, walk five steps, skip forward, squat, pick up something from the floor, make a fist, press down door handles, open taps, open a lid, extend arms, place hands on the neck, look over shoulders, look at the ceiling, eat a sandwich or apple. Any problems should be due to JIA. The questions have four graded options for which the interviewees stated: “Without problems”, “little trouble”, “very difficult” and “unable”.
2. Pain: The informants reported pain associated with JIA in the past week. Pain was assessed on a numeric rating scale of 0 to 10 with increments of 0.5. 0 (zero) meant no pain (associated with a smiling face) and 10 the worst possible pain (associated with a crying face). High scores indicated severe pain, and low scores less pain.
3. Disease activity: Informants crossed off whether they had joint pain/swelling in the following enumerated paragraphs, according to their current situation. There were distinctions between right and left side, but not for pain *or* swelling. Pain and swelling are answered collectively. Affected joints: Fingers, wrist, elbow, shoulder, hip, knee, ankle, toes. Neck and lower back were not covered by the difference between right and left side. The points score enabled the responses to be compared. The scoring model is based on the Juvenile Arthritis Functionality Scale (JAFS), and consists of 15 questions divided into three groups, according to functional areas: Lower extremities, hand/wrist and torso. Informants could also indicate if they did *not* have painful or swollen joints at all (Filocamo, 2007).
4. Stiffness: Informants stated "YES/NO" to the question of whether they had had stiff joints in the last week. If "YES" they proceeded to indicate how long they had experienced morning stiffness. The intervals were divided up as follows: "Less than 15 minutes", "15-30 minutes", "30-60 minutes", "1-2 hours", "over two hours".
5. Fever and Rash: Informants indicated whether they had had fever or rash associated with JIA in the last four weeks. (Irrelevant for study since fever and rash are associated with other subtypes of JIA)
6. Current overall disease activity : Informants rated on a scale of 0–10 how they felt at the moment. 0 indicates “no activity”, and 10 indicates “Very high disease activity”. The scale had a smiling face at 0, and a crying face at 10. Informants were asked to respond to pain, stiffness, joint swelling, fever and rash caused by JIA.
7. How to assess current JIA disease: Informants had 3 options regarding how they perceived the disease: “No disease activity”, “Continuous disease activity”, “Relapse”.
8. Comparison with last check-up: Informants were asked to rate how the disease had evolved since their last check-up. Options: “Much better,” “A little better”, “No change”, “A little worse” or “Much worse”.
9. Medications: Informants answered “YES or NO” as to whether they were currently taking medication. If “YES”, they proceeded to questions 10, 11 and 12.
10. Which medications: Medications were listed and informants selected those they were currently using. For use of non-steroidal anti-inflammatory Drugs (NSAIDs) and steroids, informants were asked to indicate the drug in free text (options available). Informants using methotrexate were requested to state management method by

crossing off: “tablets”, “subcutaneous injection” or “intramuscular injection.” Other drugs included: Anti-inflammatory drugs, immunosuppressive and interleukin inhibitors, each mentioned by name. Two empty free text fields were included, for use if the drug was not mentioned.

11. Side effects caused by drugs: Informants reported “YES/NO” with regard to problems caused by drugs. If “YES”, side effects listed were: Fever, headache, rash, mouth ulcers, unwanted hair growth, weight problems, mood swings, poor sleep, abdominal pain, nausea, diarrhoea, constipation, blood in faeces and urine, haematoma, swelling of joints, redness, rash due to injections. Two lines were available for free text.
12. Drugs: Informants responded “YES NO” as to whether they took medicines regularly at home, and as the doctor advised. If “NO”, informants reported the reasons why they had not taken medication as prescribed. As a separate item, informants were requested to decide which medication was the most difficult to take regularly.
13. School: Informants reported “YES/NO” with regard to school attendance. They were asked to report: “No problems at school”, “Frequent absence”, “Hard to sit for long”, “Difficulties with teachers”, “Poor results”. Optional line for free text.
14. Quality of life: Informants reported how they were for the last four weeks. The questions dealt with: Washing and dressing, hiking, walking up and down stairs, running, playing soccer, dancing, pain, school activities, sadness, anxiety, concentration, appearance and physical abilities, and difficulty associating with their peers. The questions had four graded response options: “Never”, “Sometimes”, “Often”, “Every day”, based on the scoring tool Pediatric Rheumatology Quality of Life (PRQL) with questions about physical and mental health (Filocamo et al., 2010).
15. The informants’ feelings at present, considering the effects of the disease: Numeric rating scale, similar to the pain scale, where 0 is “Very good” and 10.0 is “Very poor”. The scale had a smiling face and crying face at opposite ends of the scale, and the values were divided into increments of 0.5.
16. Disease activity: Informants reported “YES/NO” regarding satisfaction with *current disease activity*, if the disease did not change in the coming months.

ADDITIONAL FILE 6: Figure 1

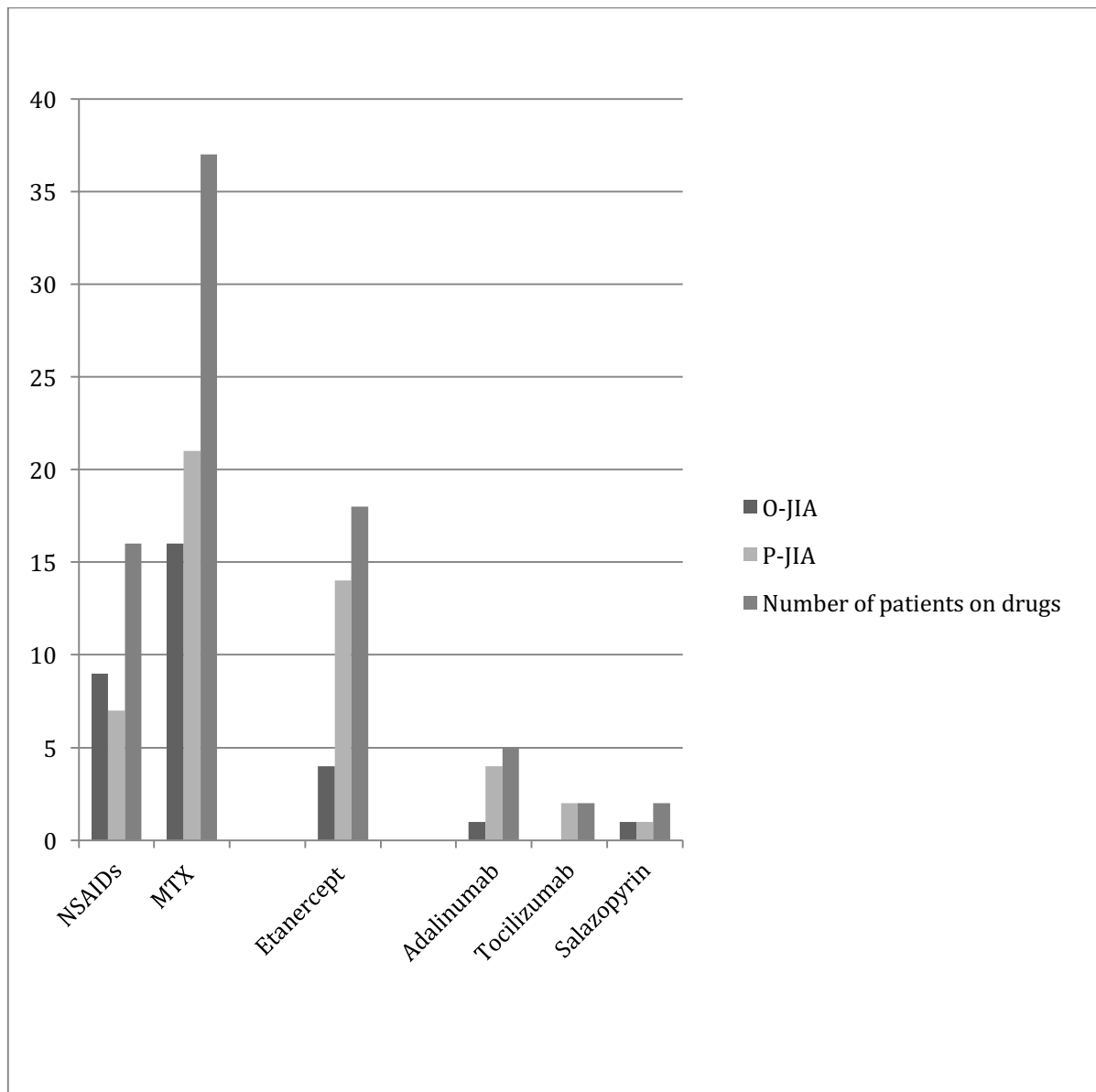


Figure 1. Reported drugs amongst patients with O-JIA, P-JIA and total number.

ADDITIONAL FILE 7: Figure 2

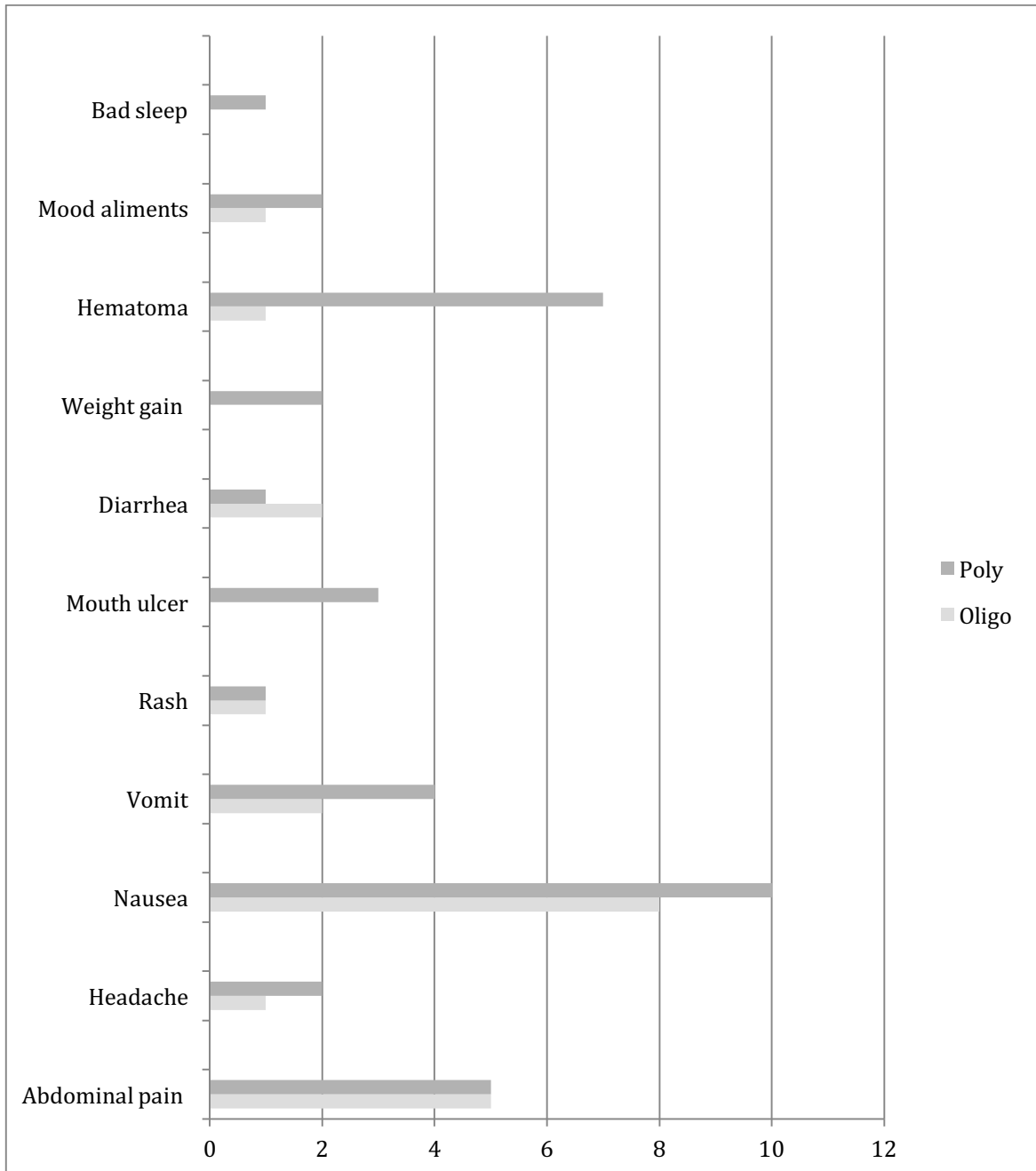
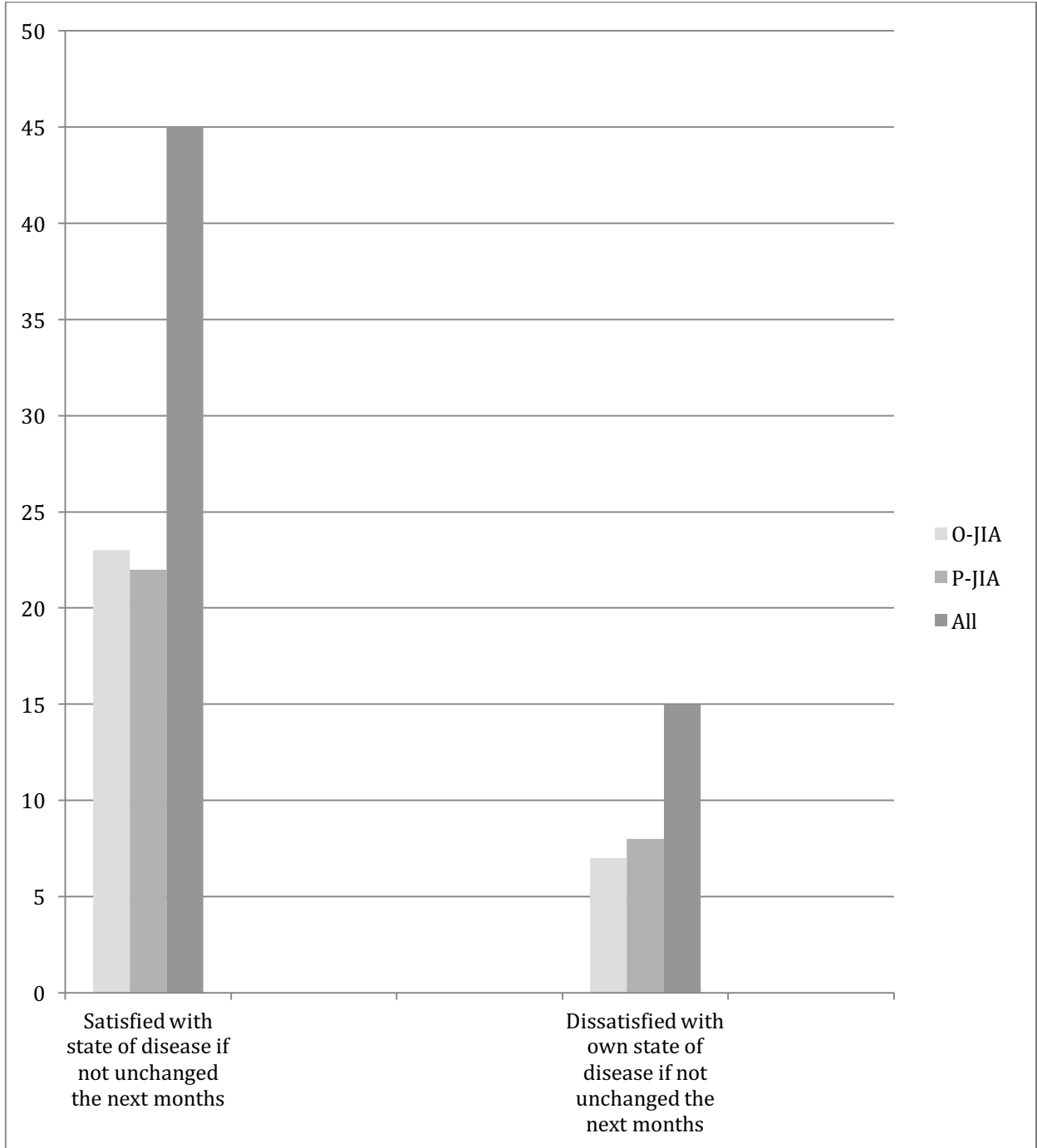


Figure 2. Reported average side effects amongst subgroups of O-JIA and P-JIA.

ADDITIONAL FILE 8: Figure 3

**Figure 3. Report on current satisfaction or dissatisfaction with disease state.**

ADDITIONAL FILE 9: Limit of words in journal of “Pediatric Rheumatology”

Fra: Pediatric Rheumatology <pediatricrheum@biomedcentral.com>

Sendt: 22. mars 2017 03:16

Til: Ruth Kristine Vik

Kopi: Info@BMC

Emne: RE: Research article - number of words

Dear Dr. Vik,

Thank you for your interest in Pediatric Rheumatology.

Kindly be informed that there is no explicit limit on the length of articles submitted, however, authors are encouraged that their paper must be concise.

I hope this helps and look forward to receiving your submission.

If you have further concerns, please do not hesitate to contact us.

Best regards,

Mrs. Wilhelmina Estequita

Journal Editorial Office

BioMed Central

www.biomedcentral.com

ADDITIONAL FILE 10: Submission guidelines of “Pediatric Rheumatology”

Research article

Research articles should report on original primary research.

Pediatric Rheumatology strongly encourages that all datasets on which the conclusions of the paper rely should be available to readers. We encourage authors to ensure that their datasets are either deposited in publicly available repositories (where available and appropriate) or presented in the main manuscript or additional supporting files whenever possible. Please see Springer Nature’s [information on recommended repositories](#). Where a widely established research community expectation for data archiving in public repositories exists, submission to a community-endorsed, public repository is mandatory. A list of data where deposition is required, with the appropriate repositories, can be found on the [Editorial Policies Page](#).

Preparing your manuscript

The information below details the section headings that you should include in your manuscript and what information should be within each section.

Please note that your manuscript must include a 'Declarations' section including all of the subheadings (please see below for more information).

Title page

The title page should:

present a title that includes, if appropriate, the study design e.g.:

"A versus B in the treatment of C: a randomized controlled trial", "X is a risk factor for Y: a case control study",

"What is the impact of factor X on subject Y: A systematic review"

or for non-clinical or non-research studies a description of what the article reports

list the full names, institutional addresses and email addresses for all authors

if a collaboration group should be listed as an author, please list the Group name as an author. If you would like

the names of the individual members of the Group to be searchable through their individual PubMed records,

please include this information in the “Acknowledgements” section in accordance with the instructions below

indicate the corresponding author

Abstract

The Abstract should not exceed 350 words. Please minimize the use of abbreviations and do not cite references in the abstract. Reports of randomized controlled trials should follow the [CONSORT](#) extension for abstracts.

The abstract must include the following separate sections:

Background: the context and purpose of the study

Methods: how the study was performed and statistical tests used

Results: the main findings

Conclusions: brief summary and potential implications

Trial registration: If your article reports the results of a health care intervention on human participants, it must be registered in an appropriate registry and the registration number and date of registration should be in stated in this section. If it was not registered prospectively (before enrollment of the first participant), you should include the words 'retrospectively registered'. See our [editorial policies](#) for more information on trial registration

Keywords

Three to ten keywords representing the main content of the article.

Background

The Background section should explain the background to the study, its aims, a summary of the existing literature and why this study was necessary or its contribution to the field.

Methods

The methods section should include:

the aim, design and setting of the study

the characteristics of participants or description of materials

a clear description of all processes, interventions and comparisons. Generic drug names should generally be used. When proprietary brands are used in research, include the brand names in parentheses

the type of statistical analysis used, including a power calculation if appropriate

Results

This should include the findings of the study including, if appropriate, results of statistical analysis which must be included either in the text or as tables and figures.

Discussion

This section should discuss the implications of the findings in context of existing research and highlight limitations of the study.

Conclusions

This should state clearly the main conclusions and provide an explanation of the importance and relevance of the study reported.

List of abbreviations

If abbreviations are used in the text they should be defined in the text at first use, and a list of abbreviations should be provided.

Declarations

All manuscripts must contain the following sections under the heading 'Declarations':

Ethics approval and consent to participate

Consent for publication

Availability of data and material

Competing interests

Funding

Authors' contributions

Acknowledgements

Authors' information (optional)

Please see below for details on the information to be included in these sections.

If any of the sections are not relevant to your manuscript, please include the heading and write 'Not applicable' for that section.

Ethics approval and consent to participate

Manuscripts reporting studies involving human participants, human data or human tissue must:

include a statement on ethics approval and consent (even where the need for approval was waived)

include the name of the ethics committee that approved the study and the committee's reference number if appropriate

Studies involving animals must include a statement on ethics approval.

See our [editorial policies](#) for more information.

If your manuscript does not report on or involve the use of any animal or human data or tissue, please state "Not applicable" in this section.

Consent for publication

If your manuscript contains any individual person's data in any form (including individual details, images or videos), consent for publication must be obtained from that person, or in the case of children, their parent or legal guardian. All presentations of case reports must have consent for publication.

You can use your institutional consent form or our [consent form](#) if you prefer. You should not send the form to us on submission, but we may request to see a copy at any stage (including after publication).

See our [editorial policies](#) for more information on consent for publication.

If your manuscript does not contain data from any individual person, please state "Not applicable" in this section.

Availability of data and materials

All manuscripts must include an 'Availability of data and materials' statement. Data availability statements should include information on where data supporting the results reported in the article can be found including, where applicable, hyperlinks to publicly archived datasets analysed or generated during the study. By data we mean the minimal dataset that would be necessary to interpret, replicate and build upon the findings reported in the article. We recognise it is not always possible to share research data publicly, for instance when individual privacy could be compromised, and in such instances data availability should still be stated in the manuscript along with any conditions for access.

Data availability statements can take one of the following forms (or a combination of more than one if required for multiple datasets):

The datasets generated and/or analysed during the current study are available in the [NAME] repository, [PERSISTENT WEB LINK TO DATASETS]

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

All data generated or analysed during this study are included in this published article [and its supplementary information files].

The datasets generated and/or analysed during the current study are not publicly available due [REASON WHY DATA ARE NOT PUBLIC] but are available from the corresponding author on reasonable request.

Data sharing is not applicable to this article as no datasets were generated or analysed during the current study.

The data that support the findings of this study are available from [third party name] but restrictions apply to the availability of these data, which were used under license for the current study, and so are not publicly available.

Data are however available from the authors upon reasonable request and with permission of [third party name]. Not applicable. If your manuscript does not contain any data, please state 'Not applicable' in this section.

More examples of template data availability statements, which include examples of openly available and restricted access datasets, are available [here](#).

BioMed Central also requires that authors cite any publicly available data on which the conclusions of the paper rely in the manuscript. Data citations should include a persistent identifier (such as a DOI) and should ideally be included in the reference list. Citations of datasets, when they appear in the reference list, should include the minimum information recommended by DataCite and follow journal style. Dataset identifiers including DOIs should be expressed as full URLs. For example:

Hao Z, AghaKouchak A, Nakhjiri N, Farahmand A. Global integrated drought monitoring and prediction system (GIDMaPS) data sets. figshare. 2014. <http://dx.doi.org/10.6084/m9.figshare.853801>

With the corresponding text in the Availability of data and materials statement:

The datasets generated during and/or analysed during the current study are available in the [NAME] repository, [PERSISTENT WEB LINK TO DATASETS].^[Reference number]

Competing interests

All financial and non-financial competing interests must be declared in this section.

See our [editorial policies](#) for a full explanation of competing interests. If you are unsure whether you or any of your co-authors have a competing interest please contact the editorial office.

Please use the authors initials to refer to each author's competing interests in this section.

If you do not have any competing interests, please state "The authors declare that they have no competing interests" in this section.

Funding

All sources of funding for the research reported should be declared. The role of the funding body in the design of the study and collection, analysis, and interpretation of data and in writing the manuscript should be declared.

Authors' contributions

The individual contributions of authors to the manuscript should be specified in this section. Guidance and criteria for authorship can be found in our [editorial policies](#).

Please use initials to refer to each author's contribution in this section, for example: "FC analyzed and interpreted the patient data regarding the hematological disease and the transplant. RH performed the histological examination of the kidney, and was a major contributor in writing the manuscript. All authors read and approved the final manuscript."

Acknowledgements

Please acknowledge anyone who contributed towards the article who does not meet the criteria for authorship including anyone who provided professional writing services or materials.

Authors should obtain permission to acknowledge from all those mentioned in the Acknowledgements section. See our [editorial policies](#) for a full explanation of acknowledgements and authorship criteria.

If you do not have anyone to acknowledge, please write "Not applicable" in this section.

Group authorship (for manuscripts involving a collaboration group): if you would like the names of the individual members of a collaboration Group to be searchable through their individual PubMed records, please ensure that the title of the collaboration Group is included on the title page and in the submission system and also include collaborating author names as the last paragraph of the "Acknowledgements" section. Please add authors in the format First Name, Middle initial(s) (optional), Last Name. You can add institution or country information for each author if you wish, but this should be consistent across all authors.

Please note that individual names may not be present in the PubMed record at the time a published article is initially included in PubMed as it takes PubMed additional time to code this information.

Authors' information

This section is optional.

You may choose to use this section to include any relevant information about the author(s) that may aid the reader's interpretation of the article, and understand the standpoint of the author(s). This may include details about the authors' qualifications, current positions they hold at institutions or societies, or any other relevant background information. Please refer to authors using their initials. Note this section should not be used to describe any competing interests.

Endnotes

Endnotes should be designated within the text using a superscript lowercase letter and all notes (along with their corresponding letter) should be included in the Endnotes section. Please format this section in a paragraph rather than a list.

References

All references, including URLs, must be numbered consecutively, in square brackets, in the order in which they are cited in the text, followed by any in tables or legends. The reference numbers must be finalized and the reference list fully formatted before submission.

Examples of the BioMed Central reference style are shown below. Please ensure that the reference style is followed precisely.

See our editorial policies for author guidance on good citation practice.

Web links and URLs: All web links and URLs, including links to the authors' own websites, should be given a reference number and included in the reference list rather than within the text of the manuscript. They should be provided in full, including both the title of the site and the URL, as well as the date the site was accessed, in the following format: The Mouse Tumor Biology Database. <http://tumor.informatics.jax.org/mtbwi/index.do>. Accessed 20 May 2013. If an author or group of authors can clearly be associated with a web link (e.g. for blogs) they should be included in the reference.

Example reference style:

Article within a journal

Smith JJ. The world of science. *Am J Sci.* 1999;36:234-5.

Article within a journal (no page numbers)

Rohrmann S, Overvad K, Bueno-de-Mesquita HB, Jakobsen MU, Egeberg R, Tjønneland A, et al. Meat consumption and mortality - results from the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition. *BMC Med.* 2013;11:63.

Article within a journal by DOI

Slifka MK, Whitton JL. Clinical implications of dysregulated cytokine production. *Dig J Mol Med.* 2000; doi:10.1007/s801090000086.

Article within a journal supplement

Frumin AM, Nussbaum J, Esposito M. Functional asplenia: demonstration of splenic activity by bone marrow scan. *Blood* 1979;59 Suppl 1:26-32.

Book chapter, or an article within a book

Wyllie AH, Kerr JFR, Currie AR. Cell death: the significance of apoptosis. In: Bourne GH, Danielli JF, Jeon KW, editors. *International review of cytology*. London: Academic; 1980. p. 251-306.

OnlineFirst chapter in a series (without a volume designation but with a DOI)

Saito Y, Hyuga H. Rate equation approaches to amplification of enantiomeric excess and chiral symmetry breaking. *Top Curr Chem.* 2007. doi:10.1007/128_2006_108.

Complete book, authored

Blenkinsopp A, Paxton P. *Symptoms in the pharmacy: a guide to the management of common illness*. 3rd ed. Oxford: Blackwell Science; 1998.

Online document

Doe J. Title of subordinate document. In: *The dictionary of substances and their effects*. Royal Society of Chemistry. 1999. <http://www.rsc.org/dose/title of subordinate document>. Accessed 15 Jan 1999.

Online database

Healthwise Knowledgebase. *US Pharmacopeia*, Rockville. 1998. <http://www.healthwise.org>. Accessed 21 Sept 1998.

Supplementary material/private homepage

Doe J. Title of supplementary material. 2000. <http://www.privatehomepage.com>. Accessed 22 Feb 2000.

University site

Doe, J: Title of preprint. <http://www.uni-heidelberg.de/mydata.html> (1999). Accessed 25 Dec 1999.

FTP site

Doe, J: Trivial HTTP, RFC2169. <ftp://ftp.isi.edu/in-notes/rfc2169.txt> (1999). Accessed 12 Nov 1999.

Organization site

ISSN International Centre: The ISSN register. <http://www.issn.org> (2006). Accessed 20 Feb 2007.

Dataset with persistent identifier

Zheng L-Y, Guo X-S, He B, Sun L-J, Peng Y, Dong S-S, et al. Genome data from sweet and grain sorghum (*Sorghum bicolor*). *GigaScience Database*. 2011. <http://dx.doi.org/10.5524/100012>.

Figures, tables additional files

See [General formatting guidelines](#) for information on how to format figures, tables and additional files.

[Submit your manuscript in Editorial Manager](#)

Preparing main manuscript text

Quick points:

Use double line spacing

Include line and page numbering

Use SI units: Please ensure that all special characters used are embedded in the text, otherwise they will be lost during conversion to PDF

Do not use page breaks in your manuscript

File formats

The following word processor file formats are acceptable for the main manuscript document:

Microsoft word (DOC, DOCX)

Rich text format (RTF)

TeX/LaTeX (use BioMed Central's TeX template)

Please note: editable files are required for processing in production. If your manuscript contains any non-editable files (such as PDFs) you will be required to re-submit an editable file when you submit your revised manuscript, or after editorial acceptance in case no revision is necessary.

Note that figures must be submitted as separate image files, not as part of the submitted manuscript file. For more information, see [Preparing figures](#) below.

Additional information for TeX/LaTeX users

Please use BioMed Central's TeX template and BibTeX stylefile if you use TeX format. Submit your references using either a bib or bbl file. When submitting TeX submissions, please submit both your TeX file and your bib/bbl file as manuscript files. Please also convert your TeX file into a PDF (please do not use a DIV file) and submit this PDF as a supplementary file with the name 'Reference PDF'. This PDF will be used by our production team as a reference point to check the layout of the article as the author intended. Please also note that all figures must be coded at the end of the TeX file and not inline.

The Editorial Manager system checks for any errors in the TeX files. If an error is present then the system PDF will display LaTeX code and highlight and explain the error in a section beginning with an exclamation mark (!). All relevant editable source files must be uploaded during the submission process. Failing to submit these source files will cause unnecessary delays in the production process.

TeX templates

[BioMedCentral article](#) (ZIP format) - preferred template

[Springer article](#) svjour3 (ZIP format)

[birkjour](#) (Birkhäuser, ZIP format)

[article](#) (part of the [standard TeX distribution](#))

[amsart](#) (part of the [standard TeX distribution](#))

Style and language

For editors and reviewers to accurately assess the work presented in your manuscript you need to ensure the English language is of sufficient quality to be understood. If you need help with writing in English you should consider:

Visiting the [English language tutorial](#) which covers the common mistakes when writing in English.

Asking a colleague who is a native English speaker to review your manuscript for clarity.

Using a professional language editing service where editors will improve the English to ensure that your meaning is clear and identify problems that require your review. Two such services are provided by our affiliates [Nature Research Editing Service](#) and [American Journal Experts](#).

References

See our [editorial policies](#) for author guidance on good citation practice.

All references, including URLs, must be numbered consecutively, in square brackets, in the order in which they are cited in the text, followed by any in tables or legends. The reference numbers must be finalized and the reference list fully formatted before submission. For further information including example references please read our reference preparation guidelines.

What should be cited?

Only articles, clinical trial registration records and abstracts that have been published or are in press, or are available through public e-print/preprint servers, may be cited.

Unpublished abstracts, unpublished data and personal communications should not be included in the reference list, but may be included in the text and referred to as "unpublished observations" or "personal communications" giving the names of the involved researchers. Obtaining permission to quote personal communications and unpublished data from the cited colleagues is the responsibility of the author. Footnotes are not allowed, but endnotes are permitted. Journal abbreviations follow Index Medicus/MEDLINE.

Any in press articles cited within the references and necessary for the reviewers' assessment of the manuscript should be made available if requested by the editorial office.

How to format your references

Examples of the BioMed Central reference style are shown below. Please ensure that the reference style is followed precisely; if the references are not in the correct style, they may need to be retyped and carefully proofread.

Web links and URLs: All web links and URLs, including links to the authors' own websites, should be given a reference number and included in the reference list rather than within the text of the manuscript. They should be provided in full, including both the title of the site and the URL, as well as the date the site was accessed, in the following format: The Mouse Tumor Biology Database. <http://tumor.informatics.jax.org/mtbwi/index.do>. Accessed 20 May 2013. If an author or group of authors can clearly be associated with a web link, such as for weblogs, then they should be included in the reference.

Authors may wish to make use of reference management software to ensure that reference lists are correctly formatted.

Example reference style:

Article within a journal

Smith JJ. The world of science. *Am J Sci.* 1999;36:234-5.

Article within a journal (no page numbers)

Rohrmann S, Overvad K, Bueno-de-Mesquita HB, Jakobsen MU, Egeberg R, Tjønneland A, et al. Meat consumption and mortality - results from the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition. *BMC Med.* 2013;11:63.

Article within a journal by DOI

Slifka MK, Whitton JL. Clinical implications of dysregulated cytokine production. *Dig J Mol Med.* 2000; doi:10.1007/s801090000086.

Article within a journal supplement

Frumin AM, Nussbaum J, Esposito M. Functional asplenia: demonstration of splenic activity by bone marrow scan. *Blood* 1979;59 Suppl 1:26-32.

Book chapter, or an article within a book

Wyllie AH, Kerr JFR, Currie AR. Cell death: the significance of apoptosis. In: Bourne GH, Danielli JF, Jeon KW, editors. *International review of cytology*. London: Academic; 1980. p. 251-306.

OnlineFirst chapter in a series (without a volume designation but with a DOI)

Saito Y, Hyuga H. Rate equation approaches to amplification of enantiomeric excess and chiral symmetry breaking. *Top Curr Chem.* 2007. doi:10.1007/128_2006_108.

Complete book, authored

Blenkinsopp A, Paxton P. *Symptoms in the pharmacy: a guide to the management of common illness*. 3rd ed. Oxford: Blackwell Science; 1998.

Online document

Doe J. Title of subordinate document. In: *The dictionary of substances and their effects*. Royal Society of Chemistry. 1999. [http://www.rsc.org/dose/title of subordinate document](http://www.rsc.org/dose/title%20of%20subordinate%20document). Accessed 15 Jan 1999.

Online database

Healthwise Knowledgebase. *US Pharmacopeia*, Rockville. 1998. <http://www.healthwise.org>. Accessed 21 Sept 1998.

Supplementary material/private homepage

Doe J. Title of supplementary material. 2000. <http://www.privatehomepage.com>. Accessed 22 Feb 2000.

University site

Doe, J: Title of preprint. <http://www.uni-heidelberg.de/mydata.html> (1999). Accessed 25 Dec 1999.

FTP site

Doe, J: Trivial HTTP, RFC2169. <ftp://ftp.isi.edu/in-notes/rfc2169.txt> (1999). Accessed 12 Nov 1999.

Organization site

ISSN International Centre: The ISSN register. <http://www.issn.org> (2006). Accessed 20 Feb 2007.

Dataset with persistent identifier

Zheng L-Y, Guo X-S, He B, Sun L-J, Peng Y, Dong S-S, et al. Genome data from sweet and grain sorghum (*Sorghum bicolor*). *GigaScience Database*. 2011. <http://dx.doi.org/10.5524/100012>.

Preparing figures

Back to top

When preparing figures, please follow the formatting instructions below.

Figures should be provided as separate files, not embedded in the main manuscript file.

Each figure of a manuscript should be submitted as a single file that fits on a single page in portrait format.

Tables should NOT be submitted as figures but should be included in the main manuscript file.

Multi-panel figures (those with parts a, b, c, d etc.) should be submitted as a single composite file that contains all parts of the figure.

Figures should be numbered in the order they are first mentioned in the text, and uploaded in this order.

Figures should be uploaded in the correct orientation.

Figure titles (max 15 words) and legends (max 300 words) should be provided in the main manuscript, not in the graphic file.

Figure keys should be incorporated into the graphic, not into the legend of the figure.

Each figure should be closely cropped to minimize the amount of white space surrounding the illustration. Cropping figures improves accuracy when placing the figure in combination with other elements when the accepted manuscript is prepared for publication on our site. For more information on individual figure file formats, see our detailed instructions.

Individual figure files should not exceed 10 MB. If a suitable format is chosen, this file size is adequate for extremely high quality figures.

Please note that it is the responsibility of the author(s) to obtain permission from the copyright holder to reproduce figures (or tables) that have previously been published elsewhere. In order for all figures to be open access, authors must have permission from the rights holder if they wish to include images that have been published elsewhere in non open access journals. Permission should be indicated in the figure legend, and the original source included in the reference list.

Figure file types

We accept the following file formats for figures:

EPS (suitable for diagrams and/or images)

PDF (suitable for diagrams and/or images)

Microsoft Word (suitable for diagrams and/or images, figures must be a single page)

PowerPoint (suitable for diagrams and/or images, figures must be a single page)

TIFF (suitable for images)

JPEG (suitable for photographic images, less suitable for graphical images)

PNG (suitable for images)

BMP (suitable for images)

CDX (ChemDraw - suitable for molecular structures)

For information and suggestions of suitable file formats for specific figure types, please see our [author academy](#).

Figure size and resolution

Figures are resized during publication of the final full text and PDF versions to conform to the BioMed Central standard dimensions, which are detailed below.

Figures on the web:

width of 600 pixels (standard), 1200 pixels (high resolution).

Figures in the final PDF version:

width of 85 mm for half page width figure

width of 170 mm for full page width figure

maximum height of 225 mm for figure and legend

image resolution of approximately 300 dpi (dots per inch) at the final size

Figures should be designed such that all information, including text, is legible at these dimensions. All lines should be wider than 0.25 pt when constrained to standard figure widths. All fonts must be embedded.

Figure file compression

Vector figures should if possible be submitted as PDF files, which are usually more compact than EPS files.

TIFF files should be saved with LZW compression, which is lossless (decreases file size without decreasing quality) in order to minimize upload time.

JPEG files should be saved at maximum quality.

Conversion of images between file types (especially lossy formats such as JPEG) should be kept to a minimum to avoid degradation of quality.

Preparing tables

Back to top

When preparing tables, please follow the formatting instructions below.

Tables should be numbered and cited in the text in sequence using Arabic numerals (i.e. Table 1, Table 2 etc.).

Tables less than one A4 or Letter page in length can be placed in the appropriate location within the manuscript.

Tables larger than one A4 or Letter page in length can be placed at the end of the document text file. Please cite and indicate where the table should appear at the relevant location in the text file so that the table can be added in the correct place during production.

Larger datasets, or tables too wide for A4 or Letter landscape page can be uploaded as additional files. Please see [below] for more information.

Tabular data provided as additional files can be uploaded as an Excel spreadsheet (.xls) or comma separated values (.csv). Please use the standard file extensions.

Table titles (max 15 words) should be included above the table, and legends (max 300 words) should be included underneath the table.

Tables should not be embedded as figures or spreadsheet files, but should be formatted using 'Table object' function in your word processing program.

Color and shading may not be used. Parts of the table can be highlighted using superscript, numbering, lettering, symbols or bold text, the meaning of which should be explained in a table legend.

Commas should not be used to indicate numerical values.

Preparing additional files

As the length and quantity of data is not restricted for many article types, authors can provide datasets, tables, movies, or other information as additional files.

All Additional files will be published along with the accepted article. Do not include files such as patient consent forms, certificates of language editing, or revised versions of the main manuscript document with tracked changes. Such files, if requested, should be sent by email to the journal's editorial email address, quoting the manuscript reference number. Please do not send patient consent forms unless requested.

Results that would otherwise be indicated as "data not shown" should be included as additional files. Since many web links and URLs rapidly become broken, BioMed Central requires that supporting data are included as additional files, or deposited in a recognized repository. Please do not link to data on a personal/departmental website. Do not include any individual participant details. The maximum file size for additional files is 20 MB each, and files will be virus-scanned on submission. Each additional file should be cited in sequence within the main body of text.

If additional material is provided, please list the following information in a separate section of the manuscript text:

File name (e.g. Additional file 1)

File format including the correct file extension for example .pdf, .xls, .txt, .pptx (including name and a URL of an appropriate viewer if format is unusual)

Title of data

Description of data

Additional files should be named "Additional file 1" and so on and should be referenced explicitly by file name within the body of the article, e.g. 'An additional movie file shows this in more detail [see Additional file 1]'.

Language editing services

For editors and reviewers to accurately assess the work presented in your manuscript you need to ensure the English language is of sufficient quality to be understood. If you need help with writing in English you should consider:

Visiting the [English language tutorial](#) which covers the common mistakes when writing in English.

Asking a colleague who is a native English speaker to review your manuscript for clarity.

Using a professional language editing service where editors will improve the English to ensure that your meaning is clear and identify problems that require your review. Two such services are provided by our affiliates [Nature Research Editing Service](#) and [American Journal Experts](#).

Please note that the use of a language editing service is not a requirement for publication in the journal and does not imply or guarantee that the article will be selected for peer review or accepted.

Peer-review policy

Peer-review is the system used to assess the quality of a manuscript before it is published. Independent researchers in the relevant research area assess submitted manuscripts for originality, validity and significance to help editors determine whether the manuscript should be published in their journal. You can read more about the peer-review process [here](#).

Pediatric Rheumatology operates a single-blind peer-review system, where the reviewers are aware of the names and affiliations of the authors, but the reviewer reports provided to authors are anonymous. The benefit of single-blind peer review is that it is the traditional model of peer review that many reviewers are comfortable with, and it facilitates a dispassionate critique of a manuscript.

Submitted manuscripts will generally be reviewed by two or more experts who will be asked to evaluate whether the manuscript is scientifically sound and coherent, whether it duplicates already published work, and whether or not the manuscript is sufficiently clear for publication. The Editors will reach a decision based on these reports and, where necessary, they will consult with members of the Editorial Board

REFLEKSJONSOPPGAVE

LIVSKVALITET OG BARNELEDDGIKT

Innholdsfortegnelse:

INTRODUKSJON	3
INNLEDNING	4
HENSIKTEN MED OPPGAVEN	5
LITTERATURSØK.....	6
TEORETISK DEL.....	8
HVA LIGGER I BEGREPET LIVSKVALITET, OG HVORFOR HAR HELSEVESENET BLITT OPPTATT AV BRUKERE OG PASIENTER SIN LIVSKVALITET?	8
 MED PSYKOLOGISK PERSPEKTIV PÅ LIVSKVALITET	9
<i>Håp og stress</i>	<i>10</i>
HVORFOR ER DET VIKTIG Å HA FOKUS PÅ LIVSKVALITET HOS BARN?	11
<i>Foreldrerollens betydning</i>	<i>12</i>
HVORDAN BESKRIVER PASIENTER SITT PERSPEKTIV PÅ LIVET MED LANGVARIG SYKDOM? 	13
DISKUSJON.....	15
HVORDAN KAN SYKEPLEIERE BIDRA TIL Å OPPRETTHOLDE OG ØKE LIVSKVALITET HOS BARN OG UNGE MED JIA?	15
<i>Den bio-psyko-sosiale modellen</i>	<i>15</i>
HVA KAN MAN GJØRE FOR Å BEDRE LIVSKVALITET HOS BARN OG UNGE?	18
GI HÅP OG SE FAMILIENS SITUASJON	19
MÅL OG FREMTIDSUTSIKTER.....	20
KONKLUSJON	22
REFERANSER	23

INTRODUKSJON

Det overordnede fokus for denne refleksjonsoppgaven er å komplettere og utdype betydningen av livskvalitet hos barn med JIA, og hvorfor livskvalitetsforskning bør vies oppmerksomhet også blant sykepleiere. Sykepleiere utfører livskvalitetsstudier slik at de skal kunne utføre evidensbaserte tiltak, som er rettet direkte mot barna med JIA sine behov, og for å gi dem de beste forutsetninger for å leve med sykdommen.

Sykepleiere og andre helsefaglige grupper kan ha ulike fokus i vurderingen av pasientens behov ved sykdom. Sykepleie er eget fagområde. I forhold til barn med JIA står sykepleiere ofte nærmest pasienten over tid, spesielt når pasienten er innlagt i sykehus. Arbeidet varierer mellom å utføre direkte sykepleie, og gjennom å informere og å undervise,- i plenum, enkeltvis, i klasserom, på møter og over telefon. Sykepleien kan være direkte rettet mot pasienten med JIA, og indirekte sammen med pårørende, eller gjennom skole, Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT), helsesøstre, hjemmesykepleie og andre. For å opprettholde god kvalitet i sykepleien til denne pasientgruppen trenger sykepleiere oppdatert kunnskap, også innen eget fagområde. Målet med sykepleien som utføres er å legge til rette for at pasienten og familien skal mestre sykdommen. Forutsigbarhet i sykdomsforløp og hverdagsliv etterstrebes for barn med JIA, noe som gir et kontinuerlig behov for sykepleieforskning og oppdatert kunnskap om det å leve med denne sykdommen. Et mål i seg selv er at barn har god livskvalitet, til tross for sykdom. Barn trenger forutsigbarhet og gode, overkommelige opplevelser. Mestring kan også øke barns livskvalitet og kan gjøre lettere å leve med sykdommen.

INNLEDNING

Oslo Universitetssykehus behandler mange barn med revmatiske lidelser gjennom et bredt tverrfaglig miljø. Forskningsaktiviteten på området er stor, men innenfor området sykepleie er det liten aktivitet. Det at flere yrkesgrupper forsker innenfor området juvenil idiopatisk artritt (JIA) kan bidra til et nyansert og utfyllende bilde av pasientgruppen, og dermed god oppfølging av pasienter med denne sykdommen og deres behov. Alle faggrupper farger sin forskning i form av eget faglig ståsted og bakgrunn, og derfor er det viktig at ulike yrkesgrupper bidrar.

Høy livskvalitet har sammenheng både med bedre fysisk helse og færre psykiske plager og lidelser. Barndom og unge år utgjør en særlig viktig periode, fordi god livskvalitet i denne perioden er viktig i seg selv, og fordi man her kan legge grunnlaget for et voksenliv med god livskvalitet og helse (Bang Nes, 2015). Økt interesse for livskvalitet hos barn de siste årene, kan ha sammenheng med økt oppmerksomhet på barns rettigheter og ulikheter i levekår. Livskvalitet brukes i stadig økende grad som indikator for nasjonal utvikling og fremskritt (Bang Nes, 2015). Positive følelsetilstander kan gi bedre helse og livskvalitet. Livskvalitet kan videre trolig påvirke den fysiske helsetilstanden, fordi god livskvalitet blant annet henger sammen med redusert risiko for stress (Bang Nes, 2015).

En kronisk eller langvarig sykdom er en sykdom som utvikles langsomt, er langvarig eller tilbakevendende. Motstykket til kronisk er akutt sykdom (WHOQOL, 1995). Revmatiske sykdommer klassifiseres som langvarige, selv om de kan oppstå akutt. Begrepet langvarig sykdom er å foretrekke framfor kronisk sykdom fordi det gir rom for at sykdommen kan gå over, og ikke være livslang. JIA går over i 60 % av sykdomstilfellene, mens 40 % har diagnosen barneleddgikt også som voksne, og disse voksne viser seg i større grad å ha dårligere livskvalitet enn gjennomsnittsbefolkningen (Cassidy, Petty, Laxer & Lindsley, 2011, Anink, Prince, Dijkstra, Otten, Twilt, ten Cate, Gorter, Koopman- Keemink, van Rossum, Hoppenreijts, & van Suijlekom-Smit 2015, og Selvaag, Aulie, Lilleby & Flatø 2016). Sykdommen barneleddgikt (JIA) blir ikke voksenleddgikt (Rheumatoid Artritt) fordi pasienten blir voksen. Voksne med barneleddgikt har også *barneleddgikt* selv om de blir voksne. RA og JIA er to forskjellige revmatiske sykdommer, med ulike særegenheter og prognoser. Av de 1000 barn og unge med JIA i Norge, oppdages gjennomsnittlig 15 nye

tilfeller hvert år (Berntson, Andersson, Fasth, Herlin, Kristinsson, Lahdenne, Marhaug, Nielsen, Pelkonen & Rygg 2003, og Shlotzhauer, 2014). Hos barn som får en sykdomsdiagnose som JIA, påvirkes ikke bare barnet selv, men også resten av familien.

Sykepleiere som primært arbeider med barn og familier, har et spesielt ansvar i å forholde seg til barnet og familien som en enhet. Sykepleiere skal legge til rette for at foreldre og barn kan tilegne seg nye handlingsmåter som kompenserer for sykdom og funksjonssvikt (Havik, 1989 og Wik, 2009). Barna og familien sine handlingsmåter kan øke mestring i den grad det gir økt kontroll over situasjonen, og gjøre familien i stand til å innhente informasjon, legge planer, ta avgjørelser, påvirke omgivelsene og opprettholde følelsesmessig balanse (Wik, 2009).

Hensikten med oppgaven

Hensikten med refleksjonsoppgaven er å øke sykepleieres forståelse for livskvaliteten til barn og ungdom med JIA, og å skissere ulike pasientoppfølgingstiltak som i sin tur kan bidra til økt mestring og bedret livskvalitet.

Refleksjonsspørsmål:

Hva ligger i begrepet livskvalitet, og hvorfor har helsevesenet blitt opptatt av brukere og pasienter sin livskvalitet?

Hvorfor er det viktig å ha fokus på livskvalitet hos barn?

Hvordan beskriver pasienter sitt perspektiv på livet med langvarig sykdom?

Hvordan kan sykepleier bidra til å opprettholde god livskvalitet hos barn og unge med JIA?

LITTERATURSØK

En litteraturgjennomgang har til hensikt å legge et fundament og legitimere behov for studien (Polit & Beck, 2012). For å finne litteratur som var relevant og relatert til oppgavens problemstilling i artikkelen, ble det søkt i databasene CINAHL, PubMed og PsycINFO. Det også søkt i SweMed+, siden en del nordisk forskning er publisert på nordiske språk. I tillegg har det vært gjennomgang av referanselistene i artiklene for å finne hvem det refereres til, og hvilke tilnærminger til temaet som er gjort. Dette har gitt utgangspunkt for nye søk. Det ble utført systematisk litteratursøk i samarbeid med bibliotekar ved Medisinsk Bibliotek, Universitetet i Oslo. Innledningsvis ble følgende søkeord brukt: “Juvenile idiopathic arthritis”, “JIA”, “arthritis in children” som videre ble satt sammen med ordene: “Quality of life”, “QOL”, “health related quality of life”, “youngsters”, “chronical illness”, ”Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report”, og “JAMAR”, . Videre ble søkeordene satt sammen med: “Biopsychosocial model”, “hope”, “Methotrexate”, ”MTX” , biological drugs og ”side effects”. Ytterligere kobling med ”nursing” gav noen resultater, men mye av forskningen på JIA dekker gjerne både sykepleie og annet helsepersonell. Selv om søkene gav mange treff, var det flere artikler som ble forkastet ved nøyere gjennomgang da de ikke inneholdt relevant fagstoff for denne oppgaven. CINAHL gav få aktuelle funn, og funn angående den biopsykologiske modell og revmatisk sykdom i kombinasjon var også utfordrende å finne gjennom litteratursøkeprosessen. Derfor ble jeg rådet av bibliotekar til i tillegg å bruke ”Google books” og kvalitetsvurderte artikler i psykologiske tidsskrift for å finne mer relevant litteratur om den biopsykososiale modellen. Det finnes en del forskning om biologiske medikamenter og revmatiske sykdommer, effekter og bivirkninger generelt. Det finnes noe litteratur angående JIA og livskvalitet, men mange av informantene i disse studiene er *voksne* med JIA eller barnas pårørende, og man kan derfor miste perspektivet til barnet eller den unge pasienten som også er viktig i forskningssammenheng. I litteraturgjennomgangen i artikkelen blir det poengtert hvilke livskvalitetsstudier som bygger på barns erfaringer, for å vektlegge pasientens ståsted og perspektiv. Artikler som er eldre enn 15 år som medbefatter livskvalitet hos JIA-pasienter, er i mindre grad brukt på grunn av inntoget av de biologiske medikamentene som antas å ha påvirket livskvaliteten til denne pasientgruppen i stor grad. Noe av den medikamentelle forskningen på RA, kan ha overføringsverdi til JIA og vise versa. Derfor er noe litteratur om RA tatt med. Det meste av litteraturen er fra 2007 til 2017, der hovedtyngden ligger på den seneste forskningen. Litteraturen i artikkelen som presenteres består i hovedsak av spørreundersøkelser med

lignende verktøy som i gjeldende studie, kliniske studier og noen kvalitative intervjuer og kombinasjoner av disse, samt noen review-artikler. I refleksjonsoppgaven knyttes mer av litteraturen til bøker for å belyse og diskutere sentrale begreper.

Videre i oppgaven defineres livskvalitet og ulike grunner for at livskvalitet har blitt et viktig mål i helsevesenet, og ikke bare behandling og kurasjon. Ulike perspektiver innen livskvalitet belyses, samt sammenhenger livskvalitets-perspektivene imellom. Perspektiver hos langvarig syke trekkes også frem. Diskusjonsdelen legger spesielt vekt på barns utvikling med langvarig sykdom, foreldrenes viktige rolle som pårørende, og tilpasset utøvelse av sykepleie.

TEORETISK DEL

Hva ligger i begrepet livskvalitet, og hvorfor har helsevesenet blitt opptatt av brukere og pasienter sin livskvalitet?

Verdens helseorganisasjon (WHO) har følgende som definisjon på livskvalitet:

«Individuals` perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live in relation to their goals, expectations, standards and concerns» (WHOQOL, 1995).

Livskvalitet er altså et begrep som representerer det subjektive aspektet i vurderinger og evalueringer av sykdom, pleie og behandling. Begrepet er ikke entydig. Det defineres ulikt ut i fra faglig ståsted. Flere betegnelser kan benyttes: Livskvalitet, helserelatert livskvalitet og helsestatus. Omfanget av livskvalitetsforskningen har økt i Norge de siste årene, og har også i økende grad blitt mer anerkjent innen medisin og helsefag (Wahl & Hanestad, 2004). Livskvalitetsdefinisjonen og definisjonen av begrepet "helse" har vært omdefinert flere ganger, helt fra WHO's begynnelse i 1948. Verdenssamfunnet er i stadig forandring, og synet på livskvalitet og helse forandrer seg. Ulike behandlingsformer utvikles, og konsekvensene av en del sykdomsdiagnoser forandres i takt med dette. Livet skal leves, og det kan leves godt, selv med langvarig sykdom (Lerdal & Fagermoen, 2011).

Livskvalitet har de siste tiår blitt et akseptert internasjonalt mål med tanke på utkomme av pasientbehandling (Wahl & Hanestad, 2004). Likevel er livskvalitet som begrep, relativt nytt i historisk sammenheng. Ikke før 1980 fikk begrepet gjennomslagskraft i klinisk sammenheng. Fra 1990 ekspanderte publikasjoner av livskvalitetsstudier fra 6500 til det mangedobbelte i internasjonale databaser (Wahl & Hanestad, 2004).

Tradisjonelt sett har helsetjenesten oftest fokusert på overlevelse, kurasjon og symptombedring som mål for pleie og medisinsk behandling. "Den Samordnede Levekårsundersøkelsen" ble innført i Norge 1996, bestående av årlige tverrsnitt- og panelundersøkelser. Tverrsnittsundersøkelser så, og ser fortsatt, på sammenhenger mellom helse, boforhold og arbeidsforhold, og har gjort det mulig å se på trender over tid (NSD,

2016). Allerede i 1998 kunne man se av levekårsundersøkelse at en stor del av befolkningen i Norge hadde en eller annen funksjonshemming, skade eller lidelse som påvirket deres hverdagsliv. Studien viste at pasienten trengte hjelp til *tilpassing* av hverdagen, selv etter at helsevesenet hadde kommet frem til adekvat behandling. Funnene gav en innfallspott for pasienten for å påvirke, og vise hvor han hadde behov for hjelp, gjennom å rapportere og beskrive sin livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004). Dette var spesielt viktig med tanke på mestring hos langvarig syke. Mestring ble en forutsetning for å bedre livskvaliteten hos den enkelte. Tiltaksevaluering skulle skje i utstrakt samråd med pasienten, og den helhetlige situasjon og opplevelsen skulle rettes større oppmerksomhet (Wahl & Hanestad, 2004). I 1999 kom ”Lov om pasientrettigheter” som satte fokus på pasientens behov og autonomi, og regulerte forholdet mellom helsevesen og pasient. Pasienten måtte ses først. Beslutningstakere og helsepersonell måtte foreta kvalitetsvurderinger og andre vurderinger med utgangspunkt i pasientens unike ståsted (Wahl & Hanestad, 2004). Ved ”Lov om Spesialisthelsetjenesten” (1999), ble det stilt krav om individuell plan. Spesialisthelsetjenesten skulle utarbeide individuelle planer for pasienter som skulle ha koordinerte og langvarige tilbud. ”Lov om Spesialisthelsetjenesten” kom som en reaksjon på at mange pasienter ikke fikk et tilfredsstillende og helhetlig tilbud, til tross for absolutte behov (Wahl & Hanestad, 2004).

Med psykologisk perspektiv på livskvalitet

Livskvalitet ble altså et viktig mål både for helsevesen og pasient. Ulike syn og teorier er knyttet til begrepet livskvalitet: Livskvaliteten er ikke observerbar, derfor kan ingen objektive uttrykk si noe direkte om personens livskvalitet. For å få vite noe om en persons livskvalitet, er personens egne opplevelser og vurderinger av disse, en forutsetning (Hanestad & Wahl, 2009). Psykiater og forsker Siri Næss har lansert sin livskvalitetsteori og knyttet det til opplevelsen av ”psykologisk velvære” (Næss, 2001 og Næss, Moum & Eriksen, 2011). Næss knytter enkeltpersoner og individets opplevelser til livskvalitet. Hun hevder at livskvalitet ikke er noe den enkelte har, gjør eller omgis av og ses heller ikke som et personlighetstrekk. Livskvalitet er subjektive opplevelser, nærvær av positive opplevelser, og fravær av negative opplevelser. Livskvalitet er individets positive og negative opplevelser av kognitiv eller affektiv art (Næss, 2001, Hanestad & Wahl, 2009, Næss et.al., 2011). Livskvalitetsvariabler som ”lykke” og ”tilfredshet” er positivt korrelert med sentrale indikatorer for psykisk og

fysisk helse. Subjektiv livskvalitet og selvoppfattet helse, både psykisk og fysisk, har den sterkeste sammenhengen (Bang Nes, 2015).

God helse kan i sin tur bedre livskvaliteten, men positiv emosjonalitet og subjektiv velvære synes å ha positive konsekvenser for hele helsetilstanden. Man kan derfor ha god livskvalitet på tross av både akutt og langvarig sykdom. Positive effekter på livskvalitet kan være sosiale relasjoner, mindre stress og generell mestring. God livskvalitet kan også påvirke immunforsvaret i positiv retning, selv om mekanismene bak ikke i sin helhet er kartlagt (Bang Nes, 2015). Siri Næss (2011) definerer mestring som nært knyttet til livskvalitet:

”Mestring er en målrettet handling som krever anstrengelse og vil være mer eller mindre vellykket. Målet er å endre situasjonen, fjerne eller behandle årsak til problemet eller bearbeide negative følelser som følger med påkjenningen” (Næss, 2011).

Psykiateren Richard Lazarus (1984) sier om mestring:

"Når våre viktige verdier eller mål blir utfordret, truet eller tilintetgjort, opplever vi en psykologisk stressituasjon. Mennesket vil søke å imøtegå, unngå eller klare denne stressituasjonen på forskjellig vis" (Lazarus & Folkman, 1984).

Meningen med mestring blir altså å opprettholde et positivt selvbilde og bevare følelsesmessig balanse. Man ønsker å bevare gode forhold til andre mennesker, forandre skadelige betingelser i omgivelsene og tolerere og tilpasse seg negative realiteter og hendelser (Næss, 2011).

Livskvalitet er også nært knyttet til forventning og tilfredshet. Næss sier at tilfredshet eller utilfredshet er lik avstanden mellom hva vi forventer og hva vi oppnår. Forventningsnivået påvirkes av hvem vi sammenligner oss med. Selve jakten på ressurser kan ha viktig egenverdi, sammen med opplevelsen av mestring (Næss, 2011).

Håp og stress

Håp er en viktig dimensjon i forbindelse med følelser av tap eller kriser (Rustøen & Hanestad, 1998 og Rustøen, 2007). Livskvaliteten kan dermed påvirkes av håp, i lys av hvordan man takler ulike utfordringer som tap og kriser gir. Håp kan være den fundamentale

kunnskapen om, og følelsen av at det er en vei ut av vanskelighetene, der de affektive og kognitive aspektene ved håp understrekes. Håp blir ikke betraktet som en stabil egenskap ved mennesket, men som en tilstand influert av eksterne faktorer som sykdom og endringer i livet avhengig av kontekst. Håp innebærer en forventning om å kunne nå noe i fremtiden. Håp kan derfor påvirke livskvaliteten med tanken om å nå noe bedre, og dermed påvirke nåtiden til også å oppleves bedre. Håpet kan holde livskvaliteten ved like på et tilfredsstillende nivå, selv om andre faktorer drar ned (Rustøen, 2007). Selv om håpet kan påvirkes og sykepleier ønsker å hjelpe pasienten til å finne håp, er det likevel et indre anliggende som hver enkelt må kjenne på og finne hos seg selv (Travelbee, 1999 og Wik, 2009).

Stress kan defineres som en tilstand som oppstår når det dynamiske samspillet mellom individet og omgivelsene leder individet til å oppleve en uoverensstemmelse – reell eller ikke – mellom kravene i situasjonen og individets biologiske, sosiale og psykiske ressurser (Lazarus & Folkman, 1984). Stress kan påvirke livskvaliteten. I forståelsen av stressbegrepet, skiller man mellom ”stressor” og ”stressreaksjon”. Stressor er betegnelsen på hendelsen som setter i gang selve stressreaksjonen, som igjen har en emosjonell, fysiologisk og kognitiv dimensjon. For pasienter med JIA kan sykdommen i seg selv bli en stressor. Pasienten og omgivelsenes fortolkning av hvorvidt en oppfatter stressoren som krevende, truende eller utfordrende, er en sentral mellomliggende variabel og utslagsgivende for om stressoren faktisk fører til en stressreaksjon (Lazarus, 1999). Alle potensielt stressende situasjoner vil dermed ikke gi stressreaksjon, hos den enkelte. Det vil ligge et positivt potensiale i pasientens fortolkning av situasjonen. Stress er knyttet til negative følelser, og teorier om mestring har vært opptatt av å redusere negative følelser (Strand, Zautra, Thoresen, Ødegård, Uhlig & Finset, 2006). Stress blir sett på som en naturlig, og sågar nødvendig prosess, i akutte tilfeller. Eksempelvis trekker vi til oss hånden, når vi brenner oss. Hjernen lagrer informasjon. Slik lærer barn at de bør passe seg for ulike situasjoner. Ved langvarig sykdom, og spesielt pasienter med smerter, kan kroppen reagere uhensiktsmessig med stress selv i ufarlige situasjoner, noe som igjen kan gi varige mén videre i livet i form av langvarige smerter.

Hvorfor er det viktig å ha fokus på livskvalitet hos barn?

Det spesielle med langvarig syke barn, er tross alt at de er *barn*. Barnet er ikke bare sykdommen sin. Barn er i utvikling, og mye skal læres selv om de har med en ekstra faktor i form av langvarig sykdom. Barn og voksne har forskjellige livsperspektiver, og hver

aldergruppe har også sine særegenheter der intellektet og det sosiale samspillet utvikles. Det finnes flere utviklingsteorier for den kognitive og sosiale utviklingen hos barn. Hvilken fase barnet befinner seg i, kan påvirke hvordan det lever med sykdommen sin og hvordan dette påvirker livskvaliteten (Erikson, 2000). Arv, miljø og barnets nærmeste vil også påvirke hvor raskt barnet går fra det ene utviklingstrinnet og til det neste. Den tysk-amerikanske psykologen Erik Homburger Erikson (1902-1994) har beskrevet den kognitive utviklingen med ulike alderstilhørende trinn. Det vil alltid være glidende overganger mellom utviklingstrinnene, og hvert trinn kan både ha kriser og muligheter knyttet til seg. Eriksons utviklingsteori har fått betydning for hvordan vi ser på kognitiv og sosial utvikling hos barn og videre i voksenliv. Fokus er at mennesker utvikler seg sosialt i samspill med andre. Utviklingen som skjer er også en del av sosialiseringprosessen. Betydningen for barnets videre sosiale utvikling, avhenger av hvordan utfordringen løses. Barn med langvarig sykdom vil også gå gjennom stadiene som Erikson (2000) skisserer. Men de langvarig syke barna vil også i ulik grad kunne møte kriser som er utløst av deres grunnsykdom. I følge Erikson (2000) vil mestringen av krisen kunne påvirke utviklingen til barnet. Foreldre, og andre resurspersoner for barnet kan derfor ha en nøkkelrolle og hjelpe barnet til å mestre utfordringer de stilles overfor. Mestring kan skje selv om utfordringen er stor. Å ha et alvorlig sykdomsbilde, vil ikke si at livskvaliteten nødvendigvis er dårlig. Like viktig er måten man klarer å løse utfordringene som kommer. Ifølge Erikson (2000) kan man trekke på barndommens erfaringer som voksne, derfor kan det være viktig at mestringsstrategiene er preget av håp og optimisme tidlig i livet (Erikson, 2000). Likevel kan man ikke si at alt håp er ute, dersom man ikke lærer gode mestringsstrategier som barn. Siden vi lærer hele livet, er det mulig å bli kjent med nye læringsstrategier også i voksen alder. Noen vil likevel ha en tyngre prosess i det å leve med langvarig sykdom, som kan prege deres livskvalitet, dersom de har lært uhensiktsmessige måter å leve med sykdommen på. Dersom pasientene lærer å bli passive tilskuere til egen sykdom og eget liv, gjerne maktesløse, kan det gjøre veien mot mestring og selvstendighet både lengre og tyngre (Erikson, 2000).

Foreldrerollens betydning

Foreldre utgjør oftest de nærmeste resurspersonene for langvarig syke barn. Forskjellige diagnoser, har ulike stigma knyttet til seg, og det er en viktig oppgave for foreldre å hjelpe barnet til å ivareta egen identitet til tross for sykdom. Barn *har* sykdom, men er like forskjellige som andre barn, selv om de har fellesnevnerne som JIA. Foreldre kan også trenge

veiledning og hjelp til å ikke trå inn i en rolle som ”forelderen til det syke barnet” og knytte egen identitet til dette. Spesielt kan dette gjelde de som har yngre barn med sykdom, eller som er langvarig syke. Annerledes-perspektivet står sentralt, og hvordan foreldrene håndterer barnets sykdom og annerledeshet kan igjen påvirke barnet selv og hvordan omgivelsene forholder seg til barnet. Dette gjelder også ungdommer, som kan være enda mer sensitive for egen annerledeshet (Lerdal & Fagermoen, 2011 Østlie & Aasland, 2011).

De mest sentrale delene i identiteten til barnet blir formet akkurat i barneårene. Det er derfor viktig at barnet får hjelp av sine foreldre til å vektlegge egen personlighet utenfor diagnosen. Barnet kan, naturlig nok, ikke ha fullgod forståelse for egen sykdom og konsekvensene av den. Men dersom barnet blir vant til å se på seg selv i lys av sin diagnose, vil de etter hvert også kunne knytte identiteten sin til sykdom. Det kan bli en slags selvoppfyllende profeti der barnet føler seg som sykdommen sin, og blir tyngt og negativt påvirket av *forventningene* som følger med tilstanden. Det samme kan gjelde foreldre (Sørensen, Vestrheim & Lerdal (kap.5) i Lerdal & Fagermoen, 2011).

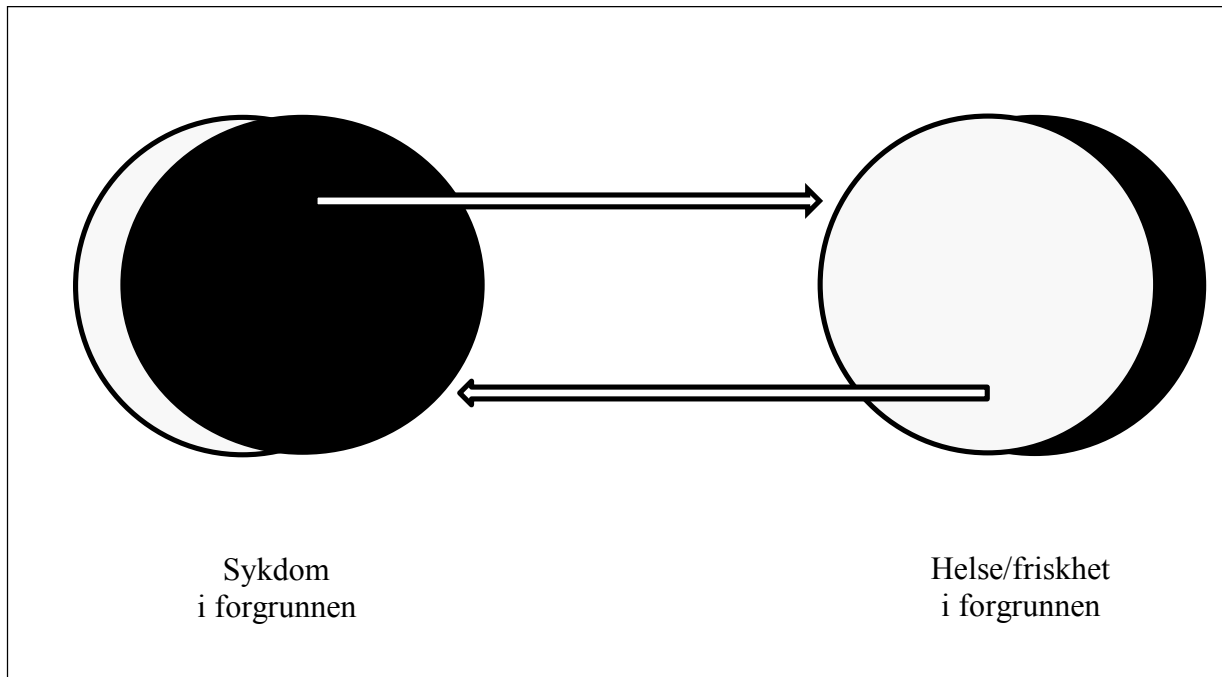
Helsepersonell som skal veilede foreldre, har en utfordring i å være individuelle med tanke på det enkelte barn og foreldre, ikke bare i forhold til hvilken diagnose barnet har. I mange tilfeller er livssituasjonen barnet og foreldrene er i, viktigere enn diagnose. For helsepersonell er det viktig å fremheve barnets resurser for foreldrene, og ikke bare fokusere på utredning av vansker og sykdom. Familier kan trenge veiledning i hvordan opprettholde sin identitet som familie, i stedet for å tre inn i en identitet der sykdom har hovedfokus. Foreldre kan også trenge hjelp til å se sine egne resurser, for å hjelpe barnet til en god egenutvikling. Med tanke på habilitering av barn, bør helsevesenet se på familien som ”basisenhet” for å forstå menneskelig fungering og adferd. Enkeltmedlemmers handlinger må ses i sammenheng med familien som helhet. Det syke barnets tanker, følelser og adferd påvirkes av omgivelsene og vise versa. Derfor bør hjelpetiltakene rettes mot hele systemet der det ses som hensiktsmessig, både de enkelte familiemedlemmer og interaksjonene dem imellom (Sørensen, Vestrheim & Lerdal (kap.5) i Lerdal og Fagermoen, 2011).

Hvordan beskriver pasienter sitt perspektiv på livet med langvarig sykdom?

Selv om mange lever med langvarig sykdom, vil det ikke dermed si at livet generelt oppleves dårlig. Både barn og voksne med langvarig sykdom kan oppleve utfordringer i forhold til egen livskvalitet, som friske ikke opplever. En modell som kan gjenspeile livet med langvarige sykdommer, ble lansert av Thorne og Paterson i 2001. Utgangspunktet var en

metastudie vedrørende voksne pasienter med langvarig sykdom. Hvordan var det å leve med langvarig sykdom, sett fra *pasientens* perspektiv?

Figur 1.0. ”Skiftende perspektiver ved kronisk sykdom” (Lerdal & Fagermoen, 2011).



Forskerne Thorne og Paterson fant at livet med langvarig sykdom er en kontinuerlig, pågående og stadig skiftende prosess, der den syke lever i en dobbel verden: Pasientene er friske og syke på en gang. Noen ganger er sykdommen i forgrunnen, og noen ganger friskheten. Hvilke faktorer som har hovedfokus, og skygger for den andre kan være flere: Forverring av sykdommen, sosiale forventning, og/eller gledelige begivenheter. Kulturell bakgrunn og personlighetstrekk kan også påvirke hvilke faktorer som har hovedfokus (Paterson, 2001 og Lerdal & Fagermoen, 2011). De skiftende perspektivene med langvarig sykdom, kan nok gjenkjennes hos pasienter med JIA, spesielt fordi kjennetegnene på JIA er svingninger i sykdomsbildet (Printo, 2016). JIA kan svinge fra dag til dag og fra uke til uke, men mange har også sykdomssvingninger gjennom dagen i form av stivhet og smerter. Men modellen bygger ikke på svar fra barn og ungdommer, og man kan derfor ha behov for mer forskning akkurat på dette. En JAMAR-studie kan kanskje også gi noen svar i så måte.

DISKUSJON

Hvordan kan sykepleiere bidra til å opprettholde og øke livskvalitet hos barn og unge med JIA?

Hovedfunnene fra JAMAR-studien (tilhørende artikkel i masteroppgaven) er at pasientene har god livskvalitet. Likevel skiller smerter seg ut som et av hovedutfordringene ved JIA, fordi de omfatter så mange, rapporteres å forekomme ofte, selv om de er lavgradige.

Pasientene rapporterer at de kan være noe nedstemte og triste. Informantene med O-JIA beskrev også tristhet og nedstemthet oftere enn P-JIA. O-JIA oppgav at de ikke klarte aktiviteter på lik linje med andre barn og unge, og at de skiller seg fra jevnaldrende. Man skulle tro at barn og unge med P-JIA med mer omfattende sykdomsaktivitet, hadde høyere tall for smerte, tristhet og andre plager. Men slik er det ikke, og viser at målene for hvordan informantene har det, er subjektivt betinget. Hvor mange ledd som er affisert av JIA, bestemmer ikke hvor bra de har det eller hvor god livskvaliteten er.

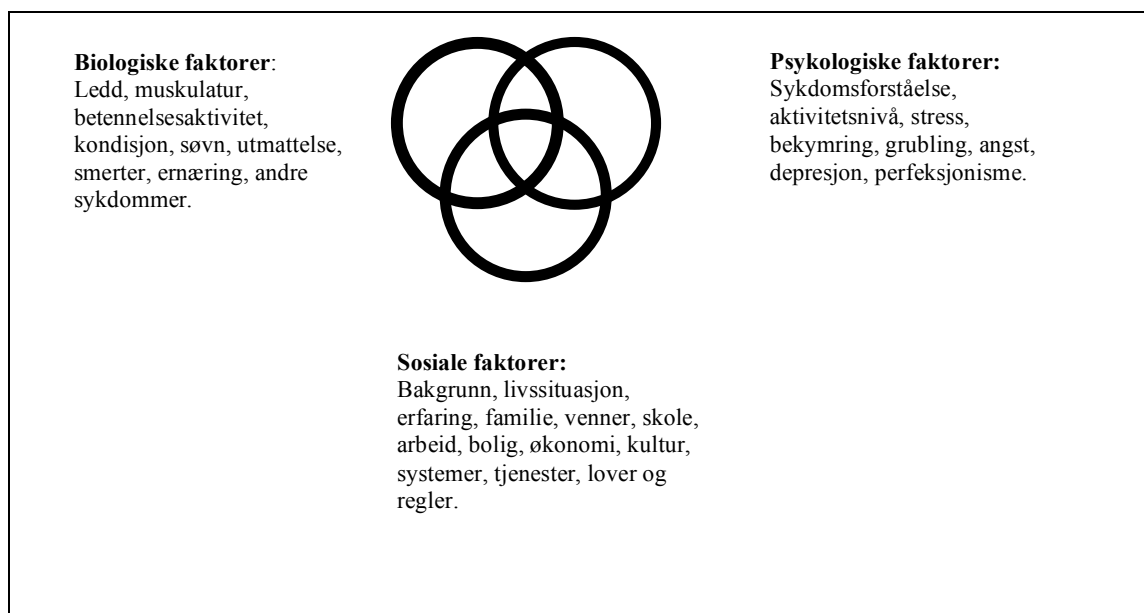
Informantene som hadde bivirkningsplager av medisiner, oppgav i hovedsak gastrointestinale plager. De gastrointestinale plagene har også vist seg vanskelige å bedre, spesielt plagene som knyttes til bruk av cellegiften Methotrexate (Mulligan, Wedderburn & Newman 2015). Helsevesenet har tidligere hatt en tendens til å se på bivirkninger, smerter og andre plager enkeltvis. Behandlingen av både symptomer og bivirkninger har skjedd ut i fra et biomedisinsk ståsted. Det biomedisinske synet er dualistisk og skiller kropp og sinn på et kunstig vis. Det blir dermed feil å tenke at fysisk smerte og andre plager har et *psykisk* utspring. Det kan bli vanskelig å fremme god livskvalitet og utføre god sykepleie, ved ikke å forholde seg til pasientens helhetlige situasjon. Med plager som magesmerter, kvalme og andre kroppslige smerter som ofte kan arte seg som diffuse, er det ekstra viktig å tenke helhetlig. Med den biomedisinske tankegangen, vil helsevesenet derfor fort komme til kort i behandlingen av JIA-pasienter. Svaret kan heller ligge i den *biopsykososiale* modellen som videre presenteres (Mikkelsen, 2016).

Den bio-psyko-sosiale modellen

For å fremme god livskvalitet hos pasienter med JIA, kan noe av svaret ligge i den universelle biopsykososiale modellen, her illustrert spesielt med tanke på pasienter med

revmatisk sykdom. Den amerikanske psykiateren George Engel er opphavsmann bak modellen og teorien, som ble lansert på 1970-tallet (Mikkelsen, 2016 og Sumner & Nicassio, 2016).

Figur 2.0. Biopsykososial modell for pasienter med revmatisk sykdom.



Den biopsykososiale modellen består av tre likeverdige faktorer: Biologi, psykologi og sosiologi. Den biopsykososiale forståelsen er i dag bredt akseptert som modell for langvarige smerter (Gatchel, Peng, Peters, Fuchs & Turk, 2007). I følge det biopsykososiale perspektivet kan en fysisk opplevd smerte, og andre plager, være forårsaket av en interaksjon mellom biologiske og psykososiale faktorer. Når en slik modell legges til grunn, blir pasientens utfordringer ansett som reelle selv om man ikke finner noen opplagt årsak som vevskade (Gatchel et al., 2007). Eksempelvis kan JIA-pasienter ofte ha smerter fra ledd, uten at man finner pågående betennelse. Smerten er likevel så uttalt som ved aktiv leddbetennelse. Betennelsen kan være behandlet og gått tilbake, men smerten er fortsatt til stede eller har kommet på nytt. Uten aktiv betennelse kan man ikke behandle med konservative medikamenter som å sette lokale kortisoninjeksjoner i leddet. Finner man kun smerte og ikke betennelse, vil ikke den betenneshemmende medisinen virke. Dette er frustrerende for pasienten som ikke kjenner forskjell på disse tilfellene av JIA-relatert smerte, og trenger støtte og forståelse for at plagen like fullt er tilstede. Gatchel et al., (2007) konkluderer i sin review-artikkel med at en biopsykososial forståelsesmodell for kronisk smertebehandling, er

avhengig av at man undersøker personens totale biopsykososiale funksjon (Gatchel et al., 2007).

Objektive sykdomsbegreper har likevel fortsatt godt fotfeste i den vestlige kulturen. Å arbeide ut i fra en biopsykososial tenkemåte, kan by på utfordringer (Meland, Schei & Bærheim, 2000). Pasienten med JIA kan dessuten ha en bestemt formening om at leddsmerten må skyldes *aktiv* betennelse. De fortolker dermed opplevelsen gjennom de biomedisinske «brillene». Det kan oppleves provoserende å bli henvist til psykolog, når man bestemt mener at årsaken til plagen eller smerten er fysisk. Er legen i tvil, tas alltid radiologisk ultralydundersøkelse eller magnetresonanstomografi (MR). Da ser man objektivt om det er revmatisk betennelsesaktivitet. Dersom sykepleiere og andre vektlegger psykososiale faktorer vedrørende pasientens plager og smerter, kan de således møte sterk motstand. Pasienten kan sette likhetstegn mellom uekte smerte og smerte uten vevsskade, og er kanskje i tillegg vant med at plagene deres bagatelliseres: ”Dere tror ikke på meg”. ”Dere tror jeg overdriver”. ”Dere mener plagene sitter bare i hodet mitt” (Mikkelsen, 2016).

For å kunne jobbe ut ifra den biopsykososiale modellen, må behandlingsapparatet utvise en felles genuin tro på at fysiske plager og smerter kan ha medvirkende psykososiale årsaker. Disse årsakene må ilegges samme alvor og faglig tyngde som fysiske årsaker. Hvis ikke kan den biopsykososiale modellen bare oppleves hul, som en floskel som ikke praktiseres. Pasientens tillit til behandlingsapparatet kan bli tynnslitt. Behandling er et felles prosjekt mellom helsepersonell og pasient/familien, og det er derfor svært uhensiktsmessig at relasjonen svekkes. Dette viser igjen tilbake på vår vestlige kulturs utfordringer med det delte synet på kropp og sinn (Gatchel et al., 2007 og Mikkelsen, 2016).

To faktorer kan fremme det biopsykososiale perspektivet i møte med pasienten:

1. Å anerkjenne smerten/plagen pasienten har

Smertens eller plagens realitet må vektlegges. Idiopatisk smerte er ikke uekte, og har også behov for behandling. Sykepleiere og andre behandlere i helsevesenet sin sentrale oppgave er å redusere marginalisering og stigmatisering av smerter slik som mange pasienter med langvarige smerter opplever. Alene kan anerkjennelse være med å gi håp om bedring, tro på endring og hjelp til mestring av smerten. Dette vil i sin tur kunne gi bedring av livskvalitet (Mikkelsen, 2016).

2. Å benytte seg av en pasientsentrert tilnærming til behandling

Pasientens subjektive opplevelse av smerten må ses på som like relevant kunnskap som klinikerens teoretiske kunnskap. Dersom man bruker den biopsykososiale modellen, kontra den biomedisinske modellen, har pasienten selv trolig mer å bidra med både i behandling og utredning (Austvoll-Dahlgren, 2013). Pasientsentrert metode viser nettopp at pasientens subjektive opplevelse skal tre frem. Målet er at pasienten spiller en mer aktiv rolle, og opplever å ha påvirkningsmuligheter til egen tilstand. Dette vil kunne gi økt mestring og dertil økt livskvalitet (Meland et al., 2000 og Mikkelsen, 2016). Pasientsentrert metode er ikke et nytt begrep, men har nok vært preget av styrende helsevesen de siste 50 år (Mikkelsen, 2016).

Hva kan man gjøre for å bedre livskvalitet hos barn og unge?

Nyere studier vektlegger et helhetlig perspektiv på helse blant unge mennesker med langvarig sykdom for å øke mestring og livskvalitet. Likheter med jevnaldrende er ofte hovedfokus i den unges liv. Det er viktig at de unge føler seg inkludert og kan delta i ulike sammenhenger med jevnaldrende. Ungdom trenger å få hjelp til å se sine sterke sider og utnytte egne ressurser. Teorier om «empowerment» og helhetlig tilnærming blir trukket frem for å styrke ungdoms egne ressurser (Østlie & Aasland, 2011). Begrepet "empowerment" blir definert som en prosess som gjør folk i stand til å øke sin kontroll over egen helsetilstand og til å forbedre egen helse, men dette blir ikke videre utdypet i denne oppgaven (NOU 1998:18).

Tidlig fokus på egen medbestemmelsesrett hos unge er viktig, der de tidlig blir delaktig i oppfølging av sykdommen. Helsepersonell kan bistå med aktiv veiledning. En viktig faktor i god livskvalitet er autonomi, der man har mulighet til å ta egne valg, noe som kan være en utfordring i møte med sykdom, helsevesen og medisinsk oppfølging. Et eksempel kan være medikamenter som er utfordrende for pasienten å administrere. Man kan ikke gi valget om medisinen skal tas eller ikke, men pasienten kan velge tablett eller sprøyte, og om hun vil sette sprøyter selv eller få hjelp av andre. Slik kan pasientens autonomi og medbestemmelsesrett ivaretas i større grad enn om man som helsepersonell tar valget *for* pasienten. Autonomi er viktig med tanke på livskvalitet, og for å forebygge mulige negative psykososiale konsekvenser av sykdommen. For ungdom kan noen valg være utfordrende nok i seg selv, uten langvarig sykdom. Det er viktig med individuell støtte og forståelse fra

helsevesen og familie (Østlie & Aasland, 2011). For styrkning av den naturlige og nødvendige løsrivningsprosessen fra foreldrene, kan helsevesenet tilby den unge pasienten samtaler uten foreldre til stede. Dette ufarliggjøres ved å begynne når barna er unge, og tilby trygge rammer for samtalen. Man kan også tilby samtaler med foreldre uten pasienten, for de foreldrene som har behov for dette: Ikke for å undergrave pasientenes autonomi, men situasjonsoppfattelsen mellom pasient og foreldre kan sprike og kan føre til unødvendig høyt konfliktnivå. Foreldre kan også ha legitime bekymringer de vil diskutere uten ungdommen til stede. Da kan separate samtaler være riktig. (Østlie & Aasland, 2011) Både de unges og foreldrenes perspektiver er viktige. Mange unge oppgir at det er vanskelig å komme til orde under konsultasjoner med helsepersonell, både fordi tiden er knapp, helsepersonell ofte henvender seg til foreldrene, eller forelder har mange spørsmål og legger føringer for samtalen. Noen pasienter er også så vant med at forelder tar ansvar, og de selv bevisst eller ubevisst går inn i rollen som passiv tilskuer. Det er en lite hensiktsmessig og ønsket tilnærming til egen sykdom, og krever ett bevisst og konkret fokus fra helsevesenets side. For pasienten og foreldre, kan det kreve mot å ha egne meninger i møte med helsevesenet, og det er viktig at helsepersonell er klar over den maktbalansen som finnes.

For mange pasienter oppleves overgangen fra barne- til voksenavdeling spesielt uoversiktlig og vanskelig. De kjente rammene er ofte borte, og de må i større grad ta ansvar selv (Østlie & Aasland, 2011). Kommunikasjonen og diskusjonen vedrørende ungdommens eget perspektiv og ansvarstaging på deres premisser, kan ikke fremheves nok. Det er viktig å introdusere temaet om overganger tidlig, og å repetere informasjonen. Selv om informasjon er gitt, er det ikke sikkert den er mottatt i tilstrekkelig grad. Sykepleiere og annet helsepersonell bør la barna og de unge få øve seg på medbestemmelse og egenansvar, og støtte og veilede foreldre til å gradvis å avgi ansvar før det er ”på alvor” (Østlie & Aasland, 2011).

Gi håp og se familiens situasjon

Barneleddgikt er i svært sjeldne tilfeller dødelig, og de færreste opplever stor grad av behandlingsresistens etter inntoget av de biologiske medikamentene (Alysha, Taxter, Wileyto, Behrens & Weiss, 2015 og Selvaag, Aulie, Lilleby & Flatø, 2016). Langvarig sykdom er likevel en stor omveltning for familien og pasienten som rammes. Det å få en sykdom, blir en vei ut i det ukjente og mange barn og foreldre opplever naturlig nok dette som skremmende. Hvordan familiens samlede belastning eller tilpasningsevne er, vil også kunne påvirke livet til barn og unge med JIA. Håp og livskvalitet er, som nevnt, fenomener som kan

bli truet ved alvorlig sykdom og lidelse. For utenforstående kan JIA i mild form, ses som bagatellmessig: En sykdom med lite påvirkning av hverdagslivet. Men ulike sykdommer kan ha ulike stigma knyttet til seg. ”Usynlige” sykdommer kan ha usynlige sykdomsfaktorer, som igjen kan gi økt bekymring og stressor. Fremtidsperspektivet på livet med JIA kan bli annerledes både for pasient og foreldre, og viktige planer må kanskje forandres. Siden barn med JIA har utfordringer friske barn ikke har, og ofte flere smerteopplevelser bak seg i forhold til friske, er det viktig å gi pasientene gode problemløsningsmetoder, og fremheve positive sider hos barnet. Ulike metoder kan benyttes for å flytte fokus fra smerte og sykdom ved å bygge oppunder gjentatte opplevelser med positivt innhold. Disse argumentene støttes av forskerne Herlin og Thastum (2008).

Det er viktig for sykepleiere og andre i helsevesenet å formidle håp. Mange blir faktisk friske av sin JIA. Dersom familiens perspektiv tas på alvor, kan det bidra til at de kjenner seg ivaretatt. Kunnskap kan gjøre pasient og foreldre tryggere, og bedre rustet til å håndtere vansker som kommer. Noen ganger kan helsevesenets fokus på det som er vanskelig, ta for stor plass. Sykepleier må kunne fokusere på det friske sammen med barnet og familien, og snakke om det som er viktig for dem i den aktuelle situasjonen: Å ta frem det friske perspektivet er også ivaretagelse av pasienten og familien. Se familiens situasjon, normalitet og resurser, ikke bare utfordringer (Wik, 2009).

Mål og fremtidsutsikter

En sykepleier som er løsningsorientert i takt med pasientens ønsker og drømmer, kan være uvurderlig for pasienten. Mål kan nåes på forskjellige måter. Målene kan være både kortsiktige og langsiktige, men alltid individuelle. Mål for fremtiden kan hjelpe å fokusere på muligheter, fremfor begrensninger. Mål og håp kan sammen gi energi, krefter og motivasjon til å holde ut, samt mobilisere krefter til å kjempe videre (Rustøen, 1992 og 1996, og Wik, 2009). De unge må få utforske planer og ønsker som er viktig for dem. Overbeskyttelse av barnet med JIA kan også føre til økt stress, redsel og angst som kan påvirke livskvaliteten negativt. Foreldre til langvarig syke barn, fremhever også egen redsel, og ønske om å beskytte barnet mot ekstra påkjenninger som spesielt utfordrende. En plutselig grenseløshet fra foreldrenes side, kan gi økt angst og redsel hos barnet (Wik, 2009). Langvarig syke barn trenger håp, mål og forventninger. Mange har også et reelt håp om å bli friske, og det er viktig å holde fast ved. For andre er håpet om å bli frisk, også en stressor når tiden for

overgangen til voksenlivet nærmer seg, og sykdommen fortsatt befinner seg i en aktiv fase. For noen er det også viktig å gi et realistisk bilde på livet med JIA også som voksen, forutsatt at man øyner håp om et godt liv med JIA. Sykdom kan ta tid å innfinne seg med, og det kan være utfordrende å snakke om fremtiden. Likevel takler barn ofte virkeligheten godt, selv om den ikke er helt slik man skulle ønske (Wik, 2009).

Foreldre kan uttrykke bekymring for fremtiden, skole og fritidsaktiviteter som er viktige for barnet,- spesielt hard fysisk trening: ”Vil sport forverre sykdommen? Bør barnet slutte med fotball? Orker hun å fullføre skolen?” Tidligere ble JIA-pasienter frarådet fysisk harde idretter og særlig kontaktsport som ulike ballspill. Erfaringen og kunnskapen tilsier nå at barnet selv vil regulere dette (Keppler, 2003). De som har stor glede og utbytte av krevende sport vil fortsette, og de som synes det blir for strevsomt vil finne andre aktiviteter. Barnet med JIA har ikke behov for at helsepersonell forteller dem hva de *ikke* kan gjøre, eller påtvinge dem å avstå fra en aktivitet som er viktig for dem. For pasienter som avstår fra spesifikke idretter, er det ofte en prosess som går over tid, som de selv styrer sammen med signalene kroppen gir dem. Kanskje blir det en bedre prosess for den enkelte, der de finner svaret *selv* i stedet for å bli påtvunget enda en avgjørelse fra helsevesenet. Fysisk aktivitet er bra, og skader ikke pasienten (Keppler, 2003). Men JIA kan påvirke hvordan idretten fungerer for den enkelte. Variasjon i livskvalitet er naturlig. Men langvarig syke kan ha ekstra faktorer, som gjør at livskvaliteten varierer i større grad, og gi dem ekstra behov for veiledende oppfølging i belastende og utfordrende perioder av livet (Østlie & Aasland, 2011).

KONKLUSJON

Livskvalitet og langvarig sykdom er utfordrende, men livskvalitet inneholder flere aspekter enn bare friskhet. I et helhetlig perspektiv kan god sykepleie føre til økt mestring og håp for fremtiden for barn og unge med JIA. Med en biopsykososial tilnærming til pasienten, til sykdommen og til de ulike plagene som mange møter på, kan man lage rom for pasienten i en aktiv rolle. Det å bli sett, hørt og selv gjøre valg i forhold til oppfølging av egen sykdom, kan gi bedret livskvalitet. Helsepersonell bør se på sykdommen JIA og dens følgetilstander som en sammensatt utfordring mellom det biologiske, det psykiske og det sosiale. Dersom helsevesenet kun ser på biologiske faktorer, blir man fort stående med begrensede behandlingsalternativer som ikke gagnar pasienten.

I lys av sitt sykepleiefaglige ståsted, bør sykepleiere fremheve pasientens autonomi, normalitet og legge til rette for valgmuligheter. Familien og barnet er en enhet som påvirker hverandre gjensidig. JIA er en sammensatt sykdom med sammensatte plager, som kan håndteres på hensiktsmessige måter om helsevesenet ser helheten og dermed det som er viktig og riktig for barnet og familien. Med en slik tilnærming kan man få pasienter og familier som føler seg ivaretatt av helsevesenet, som har god livskvalitet og lever bra med barneleddgikt.

Referanser

- Alysha, J. Taxter, E. Wileyto, P. Edward, M. & Weiss, PF. (2015) Patient-reported Outcomes across Categories of Juvenile Idiopathic Arthritis The Journal of Rheumatology October 2015, 42 (10) 1914-1921; DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.150092>.
- Anink, J. Prince, FH. Dijkstra, M. Otten, MH. Twilt, M. ten Cate, R. Gorter, SL. Koopman-Keemink, Y. van Rossum, MA. Hoppenreijts, EP. van Suijlekom-Smit, LW. (2015) Longterm quality of life and functional outcome of patients with juvenile idiopathic arthritis in the biologic era: a longitudinal follow-up study in the Dutch Arthritis and Biologicals in Children Register. Publisert i Rheumatology (Oxford) 54(11):1964-9. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kev195>.
- Austvoll-Dahlgren, A. (2013). Pasientmedvirkning – Hvorfor? Tidsskrift for Den norske legeforening, 133(1), 1726–1728. doi: 10.4045/tidsskr.13.0533.
- Bang-Nes, R. (11.03.2015) Fakta om livskvalitet og trivsel hos barn og unge Publisert <http://www.fhi.no/artikler/?id=114346> Folkehelseinstituttet.
- Bates, M. S., Rankin-Hill, L. & Sanchez-Ayendez, M. (1997). The effects of the cultural context of health care on treatment of and response to chronic pain and illness. *Social science and Medicine*, 45(9), 1433–1447. doi: 10.1016/S0277-9536(97)00068-3.
- Berntson, L. Andersson, Gäre. B. Fasth, A. Herlin, T. Kristinsson, J. Lahdenne, P. Marhaug, G. Nielsen, S. Pelkonen, P. Rygg, M. (2003) Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. *J Rheumatol*. 2003 Oct;30(10):2275-82.
- Cassidy, JT. Petty, RE. Laxer, RM. & Lindsley, CB. (2005) *Textbook of Pediatric Rheumatology*. (5. utgave). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Erikson, EH. (2000) *Barndommen og samfunnet* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML, Fuchs PN, Turk DC (2007) The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin*. 2007 Jul;133(4): 581-624.doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581.
- Havik O E. (1989) En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom *Nordisk psykologi* 1989; 41: 161- 168.
- Herlin, T. & Thastum, M. (2008) Pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis *Ugeskrift for Læger*. 2008 Feb 18;170 (8):636-8..
- Irwin, R. S. & Richardson, N. D. (2006). Patient-focused care. Using the right tools. *Chest*, 130, 73–82. doi: 10.1378/chest.130.1_suppl.73S.
- Keppler SE (2003) Exercise and fitness in children with arthritis: evidence of benefits for exercise and physical activity *Arthritis Rheum* 2003 Jun 15;49(3):435-43. Doi:10.1002 /art.11055.

- Lazarus, R & Folkman, S (1984). Coping and adaption. I W. D. Gentry (red), Handbook of behavioral medicine (s. 282–325). New York: The Guildford Press.
- Lazarus, Richard (1999) Stress and emotion – a new synthesis New York: Springer Publishing Company.
- Lerdal, A & Fagermoen, MS (2011) Læring og Mestring- et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning Oslo: Gyldendal Akademisk.
- McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL (2007) The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. Publisert Rheumatology. 2007;46: 161–8. doi.org/10.1093/rheumatology/kel198.
- Meland E, Schei E, Bærheim A. (2000) Patient centered medicine-a review with emphasis on the background and documentation Tidsskrift for den Norske Legeforening .2000 Aug 20;120(19):2253-6.
- Mikkelsen, R (2016) Et liv med kroniske smerter Publisert: Scandinavian Psychologist Psykologisk.no psykologisk.no/2016/04/et-liv-med-kroniske-smerter/.
- Mulligan K, Wedderburn LR, Newman S. (2015) The experience of taking methotrexate for juvenile idiopathic arthritis: results of a cross-sectional survey with children and young people. Pediatr Rheumatol Online J. 2015 Dec 12;13:58. doi:10.1186/s12969-015-0052-6.
- Norsk senter for forskningsdata (NSD) Universitetet i Bergen (19.09.16):
Levekårsundersøkelser [URL:http://www.nsu.uib.no](http://www.nsu.uib.no).
- NOU 1998:18 (1998) Det er bruk for alle— Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1998-18/id141324/sec1>.
- Næss, S (2001) Livskvalitet som psykisk velvære Publisert i Tidsskrift for den norske Lægeforening; 121:1940 – 4.Nr. 16 – 20. juni 2001.
- Næss, S. Moum, T. & Eriksen J. (2011) Livskvalitet - forskning om det gode liv. Bergen: Fagbokforlaget.
- Paterson J (2001) The shifting perspectives model of chronic illness. Journal of Nursing Scholars. 2001;33(1):21-6.
- Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO):<http://www.printo.it>. Visited 12.12.16.
- Polit, D. & Beck, C. (2012) Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rustøen, T. & Hanestad, B. (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. Journal of Clinical Nursing, 7, 19–27.

- Rustøen, T. (2007) Herts håpsindeks Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 44, nummer 3, 2007, side 273-274.
- Selvaag, AM. Aulie, HA. Lilleby, V. & Flatø, B. (2016) Disease progression into adulthood and predictors of long-term active disease in juvenile idiopathic arthritis. *Annual Rheumatology Dis.* 2016 Jan;75(1):190-5. doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206034. Epub 2014 Oct 31.
- Shlotzhauer, T. (2014) *Living with Rheumatoid Arthritis*. 3rd edition. Baltimore. John Hopkins University Press 2014.
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov 2.juli 1999 nr. 61 om Spesialisthelsetjenester.
- Strand, E. Zautra, Thoresen, M Ødegård, S Uhlig, T Finset, A (2006) Stress og støtte i pasient–behandler-forholdet ved kronisk revmatisk sykdom Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 42, nummer 10, 2005, side 917-923.
- Summer, L. & Nicassio, PM. (2016) The importance of the biopsychosocial model for understanding the adjustment to arthritis. *Psychosocial factors in arthritis*". DOI:<http://dx.doi.org/10.1007/978-3>. Switzerland: Springer International Publisher.
- The World Health Organisation quality of life assessment (WHOQOL GROUP) (1995) Position paper from the World Health Organization. Publisert i *Social Society Med* 41:14309.
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget
- Wahl, A. & Hanestad, B. (2004) *Måling av livskvalitet i klinisk praksis -en innføring* Bergen: Fagbokforlaget.
- Wik, I. (2009) *Håp øker mestring* Publisert 03.04.09 *Sykepleien forskning* <https://sykepleien.no/forskning/2009/04/hap-oket-mestring>.
- Østlie, I. & Aasland, A. (2011) *Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet?* Publisert i *Sykepleien Forskning* 2011 6 (3):212-1120 DOI:10.4220/sykepleienf.2011.0156.