

PATIENT ID _____
(Country code, Centre ID, Incremental number: e.g. IT 01 0001)

DATE OF VISIT (DD/MMM/YYYY) _____

JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT (JAMAR)

1 ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΛΥΔΙΑΣΤΑΤΗ (ΣΥΝΟΛΙΚΗ) ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΝΕΑΝΙΚΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑΣ (ΕΠΕΝΙΑ)

2 **Ελληνική μετάφραση** Ερωτηματολόγιο για το γονέα

3 **Όνοματεπώνυμο ασθενή (ή αρχικά):** _____ **Ημερομηνία:** _____

4 Γονέας που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο Μητέρα Πατέρας

5 Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει σαν στόχο να συγκεντρώσει πληροφορίες σχετικά με την τωρινή κατάσταση του νοσήματος του παιδιού σας.

6 Οι απαντήσεις σας θα είναι πολύτιμες για να βελτιώσουμε την κλινική μας εκτίμηση.

7 Σας παρακαλούμε να διαβάσετε προσεκτικά τις παρακάτω ερωτήσεις και να επιλέξετε τις πιο κατάλληλες απαντήσεις που ταιριάζουν στο παιδί σας.

8 Αν έχετε κάποια αμφιβολία ή χρειάζεστε διευκρινήσεις, παρακαλούμε να μας ζητήσετε βοήθεια.

9 Δεν υπάρχουν «σωστές ή λάθος» απαντήσεις.

10 Παρακαλούμε απαντήστε όπως ακριβώς σκέφτεστε ή αισθάνεστε.

11 **1. Εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας**

12 Για κάθε μια από τις επόμενες ερωτήσεις σημειώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα την ικανότητα που είχε το παιδί σας στις τελευταίες 4 εβδομάδες να εκτελέσει τις παρακάτω δραστηριότητες.

13 Παρακαλούμε οι απαντήσεις σας να αφορούν μόνο τις δυσκολίες ή τους περιορισμούς που οφείλονται στο νόσημα.



14 Εάν το παιδί σας έχει κάποια δυσκολία να εκτελέσει συγκεκριμένη δραστηριότητα λόγω της μικρής του ηλικίας και όχι λόγω του νοσήματος, απαντήστε « **Δεν μπορεί να εκτιμηθεί** ».

		ΧΩΡΙΣ δυσκολία	Με ΜΙΚΡΗ δυσκολία	Με ΠΟΛΛΗ δυσκολία	ΔΕΝ ΜΠΟΡΕΙ να το εκτελέσει	Δεν μπορεί να εκτιμηθεί
15						
16	1. Μπορεί να τρέχει σε επίπεδο έδαφος για τουλάχιστον 10 μέτρα;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	2. Μπορεί να ανεβαίνει 5 σκαλοπάτια;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	3. Μπορεί να κάνει άλμα προς τα εμπρός;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	4. Μπορεί να κάθεται στις πτέρνες του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	5. Μπορεί να σκύβει για να πιάσει αντικείμενο από το έδαφος (πάτωμα);	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	6. Μπορεί να εκτελεί δραστηριότητες που απαιτούν τη χρήση των δακτύλων του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	7. Μπορεί να σφίγγει και ξεσφίγγει τις γροθιές του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	8. Μπορεί να κρατά σφικτά με τα χέρια του κάποιο αντικείμενο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	9. Μπορεί να ανοίγει την πόρτα κατεβάζοντας το πόμολο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	10. Μπορεί να ανοίγει και κλείνει τις βρύσες ή ξανανοίγει βάζα που έχουν ήδη ανοιχθεί;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	11. Μπορεί να τεντώνει τελείως τα χέρια του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	12. Μπορεί να βάζει τα χέρια του πίσω από τον αυχένα (λαιμό) του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	13. Μπορεί να στρίβει το κεφάλι για να δει πίσω από τους ώμους του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	14. Μπορεί να τεντώνει προς τα πίσω τον αυχένα του για να δει το ταβάνι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	15. Μπορεί να δαγκώνει ένα σκληρό σάντουιτς ή ένα μήλο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31 **2. Πόσο πόνος είχε το παιδί σας εξαιτίας του νοσήματος την περασμένη εβδομάδα;**

32 (διαλέξτε το πιο κατάλληλο σκορ)

33

ΚΑΘΟΛΟΥ ΠΟΝΟΣ	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	ΠΟΛΥ ΔΥΝΑΤΟΣ ΠΟΝΟΣ
	0 0.1 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7 7.5 8 8.5 9 9.5 10	

JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT (JAMAR)

34 3. Σημειώστε, αν έχει σήμερα το παιδί σας πόνο ή διόγκωση (πρήξιμο), σε κάποια από τις παρακάτω αρθρώσεις:

35	ΑΡΙΣΤΕΡΗ ΠΛΕΥΡΑ	Παρουσία πόνου ή διόγκωσης	Παρουσία πόνου ή διόγκωσης
36	Δάκτυλα	<input type="checkbox"/>	Δάκτυλα <input type="checkbox"/>
37	Καρπός	<input type="checkbox"/>	Καρπός <input type="checkbox"/>
38	Αγκώνας	<input type="checkbox"/>	Αγκώνας <input type="checkbox"/>
39	Ώμος	<input type="checkbox"/>	Ώμος <input type="checkbox"/>
40	Ισχίο (Γοφός)	<input type="checkbox"/>	Ισχίο (Γοφός) <input type="checkbox"/>
41	Γόνατο	<input type="checkbox"/>	Γόνατο <input type="checkbox"/>
42	Αστράγαλος	<input type="checkbox"/>	Αστράγαλος <input type="checkbox"/>
43	Δάκτυλα ποδιών	<input type="checkbox"/>	Δάκτυλα ποδιών <input type="checkbox"/>
44		Αυχένας <input type="checkbox"/>	
45		Χαμηλά στην πλάτη (μέση) <input type="checkbox"/>	
46	Το παιδί μου δεν έχει πόνο ή διόγκωση σε καμία άρθρωση		<input type="checkbox"/>

47 4. Την τελευταία εβδομάδα, όταν ξυπνούσε το πρωί το παιδί σας, αισθανόταν δυσκαμψία;

Ναι Όχι

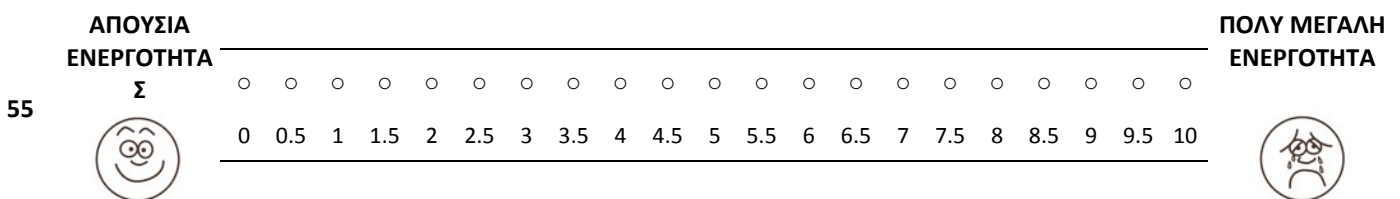
48 Αν απαντήσατε ναι, πόση διαρκεί;

49	15 λεπτά ή λιγότερο	15-30 λεπτά	30 λεπτά ως 1 ώρα	1-2 ώρες	Περισσότερο από 2 ώρες
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50 5. Παρακαλούμε σημειώστε αν το παιδί σας είχε κάποιο ή και τα δύο από τα παρακάτω συμπτώματα την τελευταία εβδομάδα

51	Πυρετό περισσότερο (πάνω) από 38°C (λόγω της νεανικής αρθρίτιδας)	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
52	Εξάνθημα (λόγω της νεανικής αρθρίτιδας)	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>

53 6. Παίρνοντας υπόψη συνολικά τον πόνο, τη διόγκωση των αρθρώσεων, την πρωινή δυσκαμψία, τον πυρετό (λόγω της Νεανικής αρθρίτιδας) και το εξάνθημα δέρματος(λόγω της Νεανικής αρθρίτιδας), υπολογίστε το βαθμό ενεργότητας του νοσήματος του παιδιού σας, αυτή τη στιγμή (διαλέξτε το πιο κατάλληλο σκορ)



56 7. Πως κρίνετε την πρωινή κατάσταση του νοσήματος του παιδιού σας;

57	Πλήρης απουσία συμπτωμάτων (ύφεση)	Συνεχής παρουσία συμπτωμάτων (επίμονη ενεργότητα νόσου)	Επανεμφάνιση συμπτωμάτων μετά από μια περίοδο πλήρους ευεξίας (υποτροπή)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

58 8. Πως κρίνετε την πορεία του νοσήματος του παιδιού σας, συγκριτικά με την προηγούμενη επίσκεψη;

59	Πολύ βελτιωμένη	Λίγο βελτιωμένη	Σταθερή και απaráλλαχτη	Λίγο επιδεινωμένη	Πολύ επιδεινωμένη
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT (JAMAR)

60 9. Το παιδί σας παίρνει φάρμακα για τη θεραπεία της αρθρίτιδάς του; Ναι Όχι

61 Αν απαντήσατε «όχι», παρακαλούμε πηγαίnete κατευθείαν στην ερώτηση 13.

62 Αν «ναι», παρακαλούμε απαντήστε επίσης τις ερωτήσεις 10,11 και 12.

63 10. Ποια φάρμακα παίρνει το παιδί σας τώρα;

64	Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη (πχ Algifren, Biofenac, Gantil, Naprosyn, Relifex, Voltaren)	<input type="checkbox"/>	Παρακαλούμε διευκρινίστε ποιο _____
65	Κορτικοστεροειδή (κορτιζόνη) (πχ Prezolon, Delta-cortril)	<input type="checkbox"/>	Παρακαλούμε διευκρινίστε ποιο _____
66	Μεθοτρεξάτη (πχ Methotrexate, Metoject, Emthexate)	<input type="checkbox"/>	Από το στόμα <input type="checkbox"/> Υποδόρια <input type="checkbox"/> Ενδομυικά <input type="checkbox"/>
67	Σαλοπυρίνη (πχ Sulfasalazine)	<input type="checkbox"/>	Κυκλοσπορίνη (πχ Neoral) <input type="checkbox"/>
68	Etanercept (Enbrel)	<input type="checkbox"/>	Infliximab (Remicade) <input type="checkbox"/> Adalimumab (Humira) <input type="checkbox"/>
69	Golimumab (Simponi)	<input type="checkbox"/>	Certolizumab (Cimzia) <input type="checkbox"/> Abatacept (Orencia) <input type="checkbox"/>
70	Anakinra (Kineret)	<input type="checkbox"/>	Canakinumab (Ilaris) <input type="checkbox"/>
71	Tocilizumab (RoActemra)	<input type="checkbox"/>	Άλλα (διευκρινίστε ποιο _____) <input type="checkbox"/>
72	Άλλα (διευκρινίστε ποιο _____)	<input type="checkbox"/>	Άλλα (διευκρινίστε ποιο _____) <input type="checkbox"/>

73 11. Από την τελευταία επίσκεψη ως σήμερα, έχει το παιδί σας κάποια συμπτώματα που θα μπορούσαν να αποδοθούν στα φάρμακα που παίρνει;

Ναι Όχι

74 Αν απαντήσατε «ναι», παρακαλούμε διευκρινίστε σε ποιο, στον παρακάτω πίνακα:

75	Πυρετός	<input type="checkbox"/>	Πόνος στο στομάχι ή κάψιμο	<input type="checkbox"/>
76	Πονοκέφαλος	<input type="checkbox"/>	Ναυτία	<input type="checkbox"/>
77	Εξάνθημα δέρματος	<input type="checkbox"/>	Έμετοι	<input type="checkbox"/>
78	Άφθες στο στόμα	<input type="checkbox"/>	Δυσκοιλιότητα	<input type="checkbox"/>
79	Διογκωμένα ούλα ή ούλα που αιμοραγούν	<input type="checkbox"/>	Διάρροια	<input type="checkbox"/>
80	Υπερτρίχωση σώματος	<input type="checkbox"/>	Μαύρα ή αιματηρά κόπρανα	<input type="checkbox"/>
81	Πρόσληψη βάρους	<input type="checkbox"/>	Αιματουρία	<input type="checkbox"/>
82	Απώλεια βάρους	<input type="checkbox"/>	Διόγκωση, μελανιές, πόνος, ερυθρότητα κλπ στο σημείο της ένεσης	<input type="checkbox"/>
83	Αλλαγές της διάθεσης (ευφορία, κατάθλιψη, άγχος)	<input type="checkbox"/>	Άλλα (περιγράψτε) _____	<input type="checkbox"/>
84	Διαταραχές ύπνου	<input type="checkbox"/>	Άλλα (περιγράψτε) _____	<input type="checkbox"/>

85 12. Παίρνει το παιδί σας τα φάρμακά του κανονικά στο σπίτι, δηλαδή σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού;

Ναι Όχι

86 Εάν «όχι», γιατί;

87	Άρνηση του παιδιού	<input type="checkbox"/>	Πάρα πολλές δόσεις μέσα στη μέρα	<input type="checkbox"/>
88	Δυσκολίες στο να τηρήσει το χρονοδιάγραμμα (πχ προβλήματα με τη χορήγηση των φαρμάκων στο σχολείο)	<input type="checkbox"/>	Φόβος για πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων	<input type="checkbox"/>
89	Το παιδί παίρνει πάρα πολλά φάρμακα	<input type="checkbox"/>	Άλλα (διευκρινίστε) _____	<input type="checkbox"/>

90 Ποιο φάρμακο είναι το πιο δύσκολο να χορηγηθεί τακτικά

91 13. Παρακολουθεί το παιδί σας το σχολείο;

Ναι Όχι

92 Αν ναι, ποια είναι τα προβλήματα που προκαλεί το νόσημα στην παρακολούθηση του σχολείου;

93	Κανένα πρόβλημα	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στις σχέσεις με τους δασκάλους	<input type="checkbox"/>
94	Πολλές απουσίες	<input type="checkbox"/>	Μειωμένη σχολική απόδοση	<input type="checkbox"/>
95	Δυσκολία να παραμείνει καθιστό για πολλή ώρα	<input type="checkbox"/>	Άλλα (παρακαλούμε διευκρινίστε) _____	<input type="checkbox"/>

JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT (JAMAR)

96 14. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής

97 Παρακαλούμε επιλέξτε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα και συνολικά την υγεία του παιδιού σας.

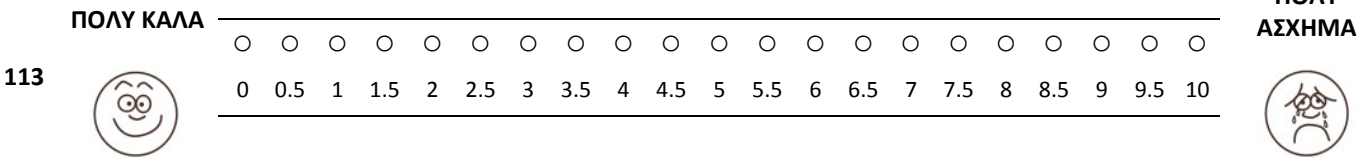
98 Αν μια ερώτηση δεν ισχύει λόγω της μικρής ηλικίας του παιδιού σας, διαλέξτε «**Δεν μπορεί να εκτιμηθεί**».

99 Παίρνοντας υπόψη τις τελευταίες 4 εβδομάδες θα θέλαμε να γνωρίζουμε αν το παιδί σας:

100		Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Κάθε μέρα	Δεν μπορεί να εκτιμηθεί
101	1. Είχε κάποια δυσκολία στη φροντίδα του εαυτού του, δηλαδή στο γεύμα, στο ντύσιμο ή στο πλύσιμό του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102	2. Είχε κάποια δυσκολία στο να περπατήσει για 15 λεπτά ή να ανεβεί τις σκάλες ενός ορόφου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103	3. Είχε κάποια δυσκολία στο να εκτελέσει δραστηριότητες που απαιτούν πολύ ενέργεια, όπως τρέξιμο, ποδόσφαιρο ή χορό;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
104	4. Είχε κάποια δυσκολία στο να εκτελέσει τις σχολικές δραστηριότητες ή δραστηριότητες με φίλους του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
105	5. Είχε καθόλου πόνο ;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
106	6. Ένοιωθε λυπημένο ή δυστυχισμένο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
107	7. Ενεργούσε νευρικά ή είχε άγχος;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
108	8. Είχε πρόβλημα στη συναναστροφή του με τα άλλα παιδιά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
109	9. Δυσκολευόταν να συγκεντρωθεί ή να εστιάσει κάπου την προσοχή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
110	10. Αισθανόταν δυσαρεστημένο για την εμφάνισή του ή τις ικανότητές του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

111 **15. Παίρνοντας υπόψη όλους τους τρόπους με τους οποίους το νόσημα επηρεάζει το παιδί σας, παρακαλούμε να αξιολογήσετε πως αισθάνεται το παιδί σας αυτή τη στιγμή**

112 (Διαλέξτε το πιο κατάλληλο σκορ)



114 **16. Παίρνοντας υπόψη όλους τους τρόπους με τους οποίους το νόσημα επηρεάζει το παιδί σας, θα ήσασταν ευχαριστημένος/η, εάν παρέμενε στην ίδια κατάσταση για τους επόμενους μήνες;**

115 Ναι Όχι

116 Σας ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο που διαθέσατε να συμπληρώσετε αυτό το ερωτηματολόγιο.
 117 Όλες οι πληροφορίες που μας δώσατε θα είναι πολύ χρήσιμες για να παρακολουθήσουμε τις αλλαγές στην πορεία του νοσήματος του παιδιού σας, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

118 Οι πληροφορίες αυτού του ερωτηματολογίου αλλά και του ερωτηματολογίου που συμπλήρωσε το παιδί σας (εάν συμπλήρωσε και εκείνο ερωτηματολόγιο) θα παραμείνουν απολύτως εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για κλινικές και ερευνητικές δραστηριότητες.

119 Όλα τα δεδομένα θα επεξεργαστούν ανώνυμα.
 Παρακαλούμε δηλώστε αν μας δώσατε την συγκατάθεσή σας (εξουσιοδοτήσατε) ή όχι να χρησιμοποιήσουμε τόσο τις πληροφορίες αυτού του ερωτηματολογίου με τις απαντήσεις σας όσο και τις αντίστοιχες απαντήσεις του παιδιού σας (αν συμπλήρωσε και το παιδί σας ερωτηματολόγιο) για αποκλειστικά επιστημονικούς σκοπούς.

121 Εξουσιοδοτώ Δεν εξουσιοδοτώ

122 Επίθετο και όνομα γονέα ή Αρχικά (Παρακαλούμε με ΚΕΦΑΛΑΙΑ) _____

123 Υπογραφή γονέα _____