

## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

# LIVSKVALITET HOS SMÅBARNSMØDRE MED REVMATISK SYKDOM

Du har tidligere avgitt samtykke til registrering i kvalitetsregisteret RevNatus. Dette er et spørsmål til deg om å delta i en spørreundersøkelse for å undersøke livskvalitet hos småbarnsmødre med revmatisk sykdom. Formålet med spørreundersøkelsen er å få kunnskap om rollen som småbarnsmor med revmatisk sykdom. Funnene i denne undersøkelsen skal brukes til å tilpasse pasientinformasjon og andre tiltak rettet til denne gruppen småbarnsmødre. Du er valgt ut som aktuell for deltagelse på bakgrunn av at du er registrert med en fødsel i RevNatus i løpet av de siste 5 årene. Samme studie ble gjennomført i 1999. Undersøkelsen er organisert av Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSJ) ved St. Olavs hospital HF.

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Spørreskjemaet inneholder spørsmål om rollen som småbarnsmor med revmatisk sykdom, sivilstatus, utdanning, arbeidssituasjon, antall barn og når de er født og spørsmål om helserelatert livskvalitet. I tillegg vil vi hente opplysninger om din diagnose fra kvalitetsregisteret RevNatus. Det tar ca. 10 minutter å fylle ut spørreskjemaet.

### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det forventes verken fordeler eller ulemper av å delta i spørreundersøkelsen.

### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i spørreundersøkelsen. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte NKSJ på telefon 72 82 64 17 eller e-post [nksr@stolav.no](mailto:nksr@stolav.no).

### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i formålet med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Hege Svean Koksvik og prosjektmedarbeider Bente Jakobsen som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

#### GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt godkjenning (2019/817/REK sør-øst C).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig St. Olavs hospital og prosjektleder Hege Svean Koksvik et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

#### KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer på telefon 72 82 64 17 eller e-post [nksr@stolav.no](mailto:nksr@stolav.no).

Personvernombudet kan kontaktes på e-post: [personvernombudet@stolav.no](mailto:personvernombudet@stolav.no).

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER  
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

---

Sted og dato

---

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

## Helserelatert livskvalitet for småbarnsmødre med inflammatorisk artrittsykdom 1999 - 2019

### 1. Har du på grunn av din sykdom følt begrensninger i forhold til å:

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a) delta i barnas/barnets aktiviteter	1	2	3
b) stille barnas/barnet	1	2	3
c) sette grenser ovenfor barna/barnet	1	2	3
d) tilbringe tid sammen med barna/barnet	1	2	3
e) innfri <u>egne</u> forventninger til morsrollen	1	2	3
f) innfri <u>andres</u> forventninger til morsrollen	1	2	3

### 2. Har du på grunn av din sykdom vært engstelig for at:

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	Ja, ofte	Ja, av og til	Nei, ikke i det hele tatt
a) sykdommen skal påføre barnas/barnet ekstra belastning	1	2	3
b) barna/barnet skal bli påvirket av sykdommen	1	2	3

### 3. Er det noe spesielt du synes har vært problematisk i forhold til det å være mor og samtidig ha en revmatisk sykdom? (bruk om nødvendig baksiden av arket)

- 4. Dersom det er noen tilleggsopplysninger du ønsker å komme med, kan du skrive dem her**  
(bruk om nødvendig baksiden av arket)

Til slutt trenger vi noen opplysninger om deg, som vi ber deg om å fylle ut.

**5. Sivil status (sett kryss ved det som passer)**

- ☐ lever sammen med partner
- ☐ lever sammen andre
- ☐ lever alene

**6. Utdanning (sett kryss ved høyeste fullførte utdanning)**

- ☐ grunnskole
- ☐ videregående skole
- ☐ universitet eller høyskole < 4 år
- ☐ universitet eller høyskole ≥ 4 år

**7. Arbeidssituasjon**

- ☐ arbeider 100 %
- ☐ arbeider deltid
- ☐ ikke i jobb, sykdomsrelatert
- ☐ ikke i jobb, andre årsaker
- ☐ student
- ☐ foreldrepermisjon
- ☐ svangerskapsenger
- ☐ annet \_\_\_\_\_

**8. Antall barn**

Når er dine barn født (måned og år)?

--

## RAND-36 Din helse

Spørsmålene under handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

Hvert spørsmål skal besvares ved å sette et kryss (X) i den boksen som passer best for deg.

### 1. Stort sett, vil du si at helsen din er:

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 2. Sammenlignet med for ett år siden, hvordan vil du si at helsen din stort sett er nå?

Mye bedre nå enn for ett år siden	Litt bedre nå enn for ett år siden	Omtrent som for ett år siden	Litt dårligere nå enn for ett år siden	Mye dårligere nå enn for ett år siden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye? [Kryss (X) en boks på hver linje.]

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a <b>Anstrengende aktiviteter</b> som å løpe, løfte tunge gjenstander, delta i anstrengende idrett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b <b>Moderate aktiviteter</b> som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Løfte eller bære poser med dagligvarer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Gå opp trappen <b>flere</b> etasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e Gå opp trappen <b>én</b> etasje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f Bøye deg eller gå ned på kne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g Gå <b>mer enn to kilometer</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h Gå <b>flere hundre meter</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Gå <b>hundre meter</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j Dusje eller kle på deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av din fysiske helse?

	Ja	Nei
a Kuttet ned på <b>hvor mye tid</b> du brukte på arbeid eller andre aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b <b>Fått gjort mindre</b> enn du ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Vært begrenset i type <b>arbeidsoppgaver</b> eller andre aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Hatt <b>problemer</b> med å utføre arbeidet eller andre aktiviteter (for eksempel at det krevde en ekstra innsats av deg)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelsesmessige problemer (som å føle seg engstelig eller deprimert)?

	Ja	Nei
a Kuttet ned på <b>hvor mye tid</b> du brukte på arbeid eller andre aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b <b>Fått gjort mindre</b> enn du ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Utført arbeid eller andre aktiviteter <b>mindre grundig</b> enn vanlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. I løpet av de siste fire ukene, i hvilken grad har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine vanlige sosiale aktiviteter med familie, venner, naboer eller andre grupper mennesker?

Ikke i det hele tatt	Litt	Moderat	Ganske mye	Ekstremt mye
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Hvor mye kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste fire ukene?

Ingen	Veldig svake	Svake	Moderate	Sterke	Veldig sterke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



8. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerter påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

Ikke i det hele tatt

Litt

Moderat

Ganske mye

Ekstremt mye

☐☐☐☐☐

9. De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste fire ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg.

Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:

		Hele tiden	Mesteparten av tiden	En god del av tiden	Noe av tiden	Litt av tiden	Aldri
a	Har du følt deg full av liv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Har du vært veldig nervøs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Har du følt deg så langt nede at ingenting kunne gjøre deg glad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Har du følt deg rolig og avslappet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Har du hatt mye overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Har du følt deg nedfor og depriment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Har du følt deg utslitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Har du følt deg glad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Har du følt deg sliten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter (som å besøke venner, slektninger osv.)?

Hele tiden

Mesteparten av tiden

En del av tiden

Litt av tiden

Aldri

☐☐☐☐☐

**11. Hvor RIKTIG eller GAL er hver av de følgende påstandene for deg?**

Studienummer \_\_\_\_\_

		Helt riktig	Stort sett riktig	Vet ikke	Stort sett galt	Helt galt
a	Det virker som om jeg blir syk litt lettere enn andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Jeg regner med at helsen min blir dårligere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Helsen min er utmerket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>