

CPQOL

Parálisis
Cerebral
Calidad de
Vida

Version 2 Julio 2013

Cuestionario de Calidad de
Vida para Adolescentes
(CP QOL-Teen)



Cuestionario para el Cuidador Primario del Adolescente

Cuestionario de Calidad de Vida para Adolescentes (CP QOL-Teen)

Cuestionario para el Cuidador Primario
del Adolescente

Nos gustaría hacerle algunas preguntas acerca de cómo piensa usted que se siente su adolescente en aspectos de la vida tales como familia, amigos, salud y escuela.

Cada pregunta inicia con: “¿Cómo cree usted que su adolescente se siente acerca de...?”

Para cada pregunta queremos que elija el mejor número que usted cree demuestra mejor el sentir del adolescente.

Puede elegir cualquier número entre el 1 (muy infeliz) y el 9 (muy feliz).

El cuestionario ha sido elaborado para adolescentes con todos los tipos de Parálisis Cerebral y algunas Preguntas pueden ser difíciles de contestar. Por favor haz tu mejor esfuerzo para darnos una respuesta ante cada pregunta. El cuestionario mide cómo cree usted que el adolescente se siente, no lo que puede hacer.

Aquí hay un ejemplo:

Q. Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...

	Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz				
La manera en la que se lleva generalmente con las personas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

The image shows a Likert scale for the question "La manera en la que se lleva generalmente con las personas?". The scale consists of nine boxes numbered 1 to 9. Above the boxes are five labels: "Muy Infeliz" (above 1), "Infeliz" (above 2), "Ni feliz ni infeliz" (above 3, 4, 5), "Feliz" (above 7), and "Muy Feliz" (above 9). The number 6 is circled in red, indicating the selected response.

Q. **Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...**

	Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz				
¿Su vida en general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
¿Su vida como un todo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
¿Su calidad de vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
¿Qué tan feliz es?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Familia y Amigos

Q. **Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...**

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz
-------------	---------	---------------------	-------	-----------

¿Cómo se lleva con gente en general?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se lleva con usted?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿El apoyo que tiene de su familia?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se lleva con sus hermanos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

0 no tiene hermanos ni hermanas

Cómo se lleva con otros adolescentes fuera de la escuela (que no sean compañeros de la escuela)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se lleva con adultos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se siente de salir solo?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se siente de salir con amigos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se siente de viajar con tu familia?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo es aceptado por su familia?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Familia y Amigos

Q. **Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...**

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz
-------------	---------	---------------------	-------	-----------

¿Cómo es aceptado por otros adolescentes fuera de la escuela (que no sean de tu escuela)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo lo aceptan los adultos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo lo acepta la gente en general?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Hacer cosas que él/ella quieren hacer (su habilidad de hacer cosas, no de si le dan permiso)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿La manera de intentar hacer nuevas cosas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Él/ella mismo?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su actitud positiva?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su futuro?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Sus oportunidades en la vida?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Escuela

Q. **Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...**

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz
-------------	---------	---------------------	-------	-----------

¿Cómo se lleva con otros adolescentes en la escuela (si acude a más de una escuela, por favor piensa a cerca de la escuela donde pasa el mayor tiempo)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿La manera en la que es incluido por otros adolescentes en la escuela?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se lleva con sus maestros?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se lleva con su cuidador?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

O no tiene un cuidador.

¿Cómo es aceptado por otros estudiantes en la escuela? (si acude a más de una escuela, por favor piensa a cerca de la escuela donde pasa el mayor tiempo).

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo es aceptado por el personal y maestros de la escuela?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Ser tratado al igual que los demás en la escuela?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Escuela

Q. Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

¿Su habilidad para mantenerse a la par académicamente con sus compañeros (Ejemplo: sus trabajos escolares)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad para mantenerse a la par físicamente con sus compañeros?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad para participar en la escuela? (si acude a más de una escuela, por favor piense a cerca de la escuela donde pasa el mayor tiempo).

Participación

¿Su habilidad para participar en actividades lúdicas y recreativas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad para participar en actividades deportivas? (esta pregunta cuestiona cómo se siente acerca de su habilidad de participar en deportes, no si participa en ellos).

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad de participar en actividades sociales fuera de la escuela?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad de participar en la comunidad?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Comunicación

Q. **Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...**

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz
-------------	---------	---------------------	-------	-----------

¿La manera en la que se comunica con personas que conoce bien (utilizando cualquier medio de comunicación)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿La manera en la que se comunica con personas que NO conoce bien (utilizando cualquier medio de comunicación)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿La manera en que otras personas se comunican con él/ella?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿La manera en la que se comunica con otras personas utilizando la tecnología? (ejemplo: mensajes de texto, internet)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Salud

Q. **Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...**

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz
-------------	---------	---------------------	-------	-----------

¿Su salud en general?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su salud física?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿La manera en la que se desplaza
(Ejemplo: tu movilidad)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo duerme?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Cómo se ve?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Los cambios ocurridos en su cuerpo por la
pubertad?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad de hacer cosas por si mismo, sin
 depender de alguien más?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿La idea de qué pasará consigo en la vida en un futuro?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Qué ha alcanzado en su vida?

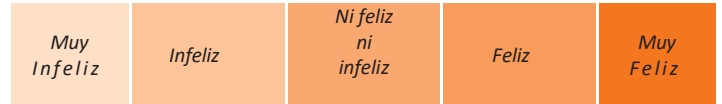
1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Siendo exitoso en las cosas en las que quiere ser
bueno?

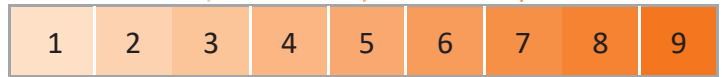
1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Salud

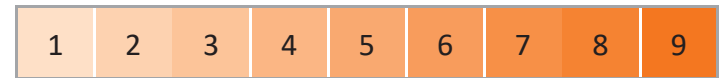
Q. **Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...**



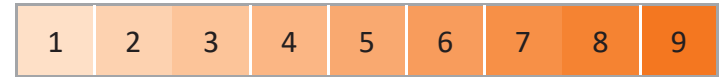
¿Sus habilidades para ir alrededor de su colonia?



¿Su habilidad de ir de un lugar a otro (ejemplo el transporte)?



¿Sus planes para un futuro?



La siguiente pregunta se califica de manera diferente, con un rango desde “no le preocupa en lo absoluto” hasta “le preocupa bastante”



¿Le preocupa tener parálisis cerebral?



Las siguientes 2 preguntas te preguntan cómo se siente al usar ciertas partes de tu cuerpo, no si puedes usarlas.



¿La manera en la que usa sus brazos y sus manos?



¿La manera en que usa sus piernas?



Salud

Q. Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...

Las siguientes 3 preguntas cuestionan cómo se siente con su habilidad de completar tareas, no si puede completarlas.

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz
-------------	---------	---------------------	-------	-----------

¿La habilidad de vestirse solo/a?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad de comer o beber independientemente?

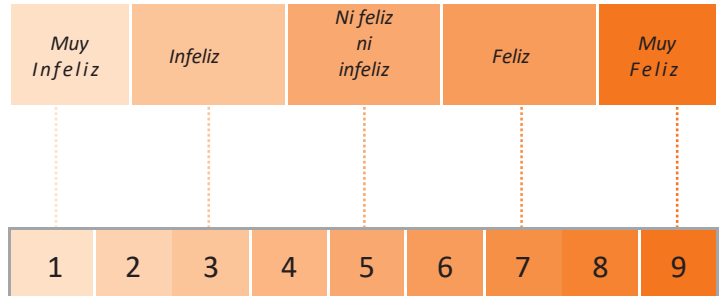
1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

¿Su habilidad de ir al baño solo/a?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Equipo Especial

Q. Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...



El equipo especial que debe usar en casa (ejemplo: asientos especiales, bipedestadores, sillas de ruedas, andadores, órtesis, auxiliares visuales o auditivos, auxiliares de comunicación).

O él/ella no necesita ningún equipo especial en casa.

El equipo especial que tiene en la escuela (ejemplo: tomadores de notas, asientos especiales, bipedestadores, sillas de ruedas, andadores, laptops, auxiliares visuales o auditivos, auxiliares de comunicación).



O él/ella no necesita ningún equipo especial en la escuela.

El equipo especial que hay disponible en la comunidad (ejemplo: rampas, escaleras, accesos para silla de ruedas)?



O él/ella no necesita ningún equipo especial en la comunidad.

Tu acceso a servicios especiales disponibles en la comunidad (ejemplo: para el trabajo o para salir de casa)?



O él/ella no necesita ningún equipo especial en la comunidad.

Dolor y molestia

Q. Cómo cree que su adolescente se siente acerca de...

La siguiente pregunta se relaciona con cualquier dolor que pueda experimentar.

¿Cuánto dolor tiene?

No pain at all									A lot of pain
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Si su respuesta es 1 "sin dolor", por favor pase a la página 16.

De lo contrario, proceda a seguir contestando

¿El nivel del dolor que siente?

Not upset at all									Very upset
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

¿El nivel de molestia que siente?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Su habilidad para lidiar con el dolor?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Su habilidad para controlar el dolor?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

La manera en la que su dolor se interpone con su estilo de vida?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

La manera en la que el dolor lo detiene de ser él/ella mismo?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Cómo el dolor le quita la diversión de cada día?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Acceso a los servicios

El siguiente bloque de preguntas son acerca de TI y cómo te sientes a cerca del acceso a los servicios.

Q. **Cómo te sientes a cerca de...**

Las siguientes preguntas son del acceso a los servicios no del uso de los servicios.

el acceso a servicios que tiene tu adolescente?

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

el acceso a terapia física que tiene tu adolescente?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

el acceso a terapia de lenguaje que tiene tu adolescente?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

el acceso a terapia ocupacional que tiene tu adolescente?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

el acceso a especialistas médicos o cirugía que tiene tu adolescente?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

la facilidad para tener la opinion de un pediatra?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

El acceso a servicios especiales en la comunidad? (por ejemplo: trabajo y acceso fuera de casa)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

O Nunca he intentado tener acceso a estos servicios

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Acceso a los servicios

El siguiente bloque de preguntas son acerca de TI y cómo te sientes a cerca del acceso a los servicios

Q. **Cómo te sientes a cerca de...**

tu acceso a guarderías o estancias donde cuiden de tu adolescente?

O Nunca he intentado acceder a este servicio (en este caso, no contestes las siguientes dos preguntas)

la cantidad de apoyo que recibes para cuidar a tu adolescente?

qué tan fácil es obtener un cuidador de apoyo?

el acceso a tu adolescente para acceder a servicios comunitarios (ejemplo: programas extraescolares, vacacionales, recreativos)?

el acceso de tu adolescente a recibir ayuda extra en la escuela?

Muy Infeliz	Infeliz	Ni feliz ni infeliz	Feliz	Muy Feliz				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Ahora, algunas preguntas a cerca de ti...

El siguiente bloque de preguntas son acerca de TI y cómo te sientes a cerca del acceso a los servicios

Q. *Qué tan feliz eres?*



Q. *cómo te sientes a cerca de...*

tu salud física?



tu situación laboral (te pagan)?



tu situación familiar financiera?



La siguiente pregunta tiene una diferente escala de respuesta que va desde el “nada confiado” hasta el “muy confiado”

Q. *Qué tan confiado te sientes para reportar*

cómo se siente tu adolescente?



Muchas gracias por ayudarnos con nuestras preguntas.

