

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

Θα θέλαμε να σας κάνουμε ορισμένες ερωτήσεις σχετικά με το πώς πιστεύετε ότι ΑΙΣΘΑΝΕΤΑΙ το παιδί σας για πλευρές της ζωής του όπως την οικογένειά του, τους φίλους του, την υγεία του και το σχολείο του. Όλες οι ερωτήσεις αρχίζουν με τη φράση «Πώς πιστεύετε ότι ΑΙΣΘΑΝΕΤΑΙ το παιδί σας για...;»

Είναι σημαντικό να μας απαντήσετε πώς πιστεύετε ότι αισθάνεται το παιδί σας. Κάποιες φορές είναι δύσκολο να ξέρετε κανείς πώς αισθάνεται το παιδί του. Σας παρακαλούμε παραταύτα να προσπαθήσετε να απαντήσετε όσο καλύτερα μπορείτε.

Σε κάθε ερώτηση θα θέλαμε να βάλετε έναν κύκλο γύρω από τον αριθμό που δείχνει καλύτερα το πώς πιστεύετε ότι ΑΙΣΘΑΝΕΤΑΙ το παιδί σας. Μπορείτε να βάλετε κύκλο σε οποιονδήποτε αριθμό από το 1 (Χάλια) μέχρι το 9 (Πολύ ωραία).

Αυτό το ερωτηματολόγιο μας δείχνει, όχι τι μπορεί να κάνει το παιδί σας, αλλά το πώς αισθάνεται.

Πώς πιστεύετε ότι αισθάνεται το παιδί σας για...

	Χάλια 		Άσχημα 		Ούτε ωραία ούτε άσχημα 		Ωραία 		Πολύ ωραία
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
το κατά πόσο μπορεί να παίζει παιχνίδια με τα άλλα παιδιά;									

Πώς πιστεύετε ότι αισθάνεται το παιδί σας για...

Φίλους και οικογένεια

	Χάλια 		Άσχημα 		Ούτε ωραία ούτε άσχημα 		Ωραία 		Πολύ ωραία
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. το πώς τα πάει με τους άλλους, γενικά;									
2. το πώς τα πάει με εσάς;									
3. το πώς τα πάει με τα αδέρφια του; Η <input type="checkbox"/> Το παιδί μου δεν έχει αδέρφια									
4. το πώς τα πάει με τα άλλα παιδιά στον παιδικό σταθμό ή στο σχολείο; (Αν το παιδί σας πηγαίνει σε περισσότερα από ένα σχολείο, τότε η απάντησή σας να είναι για το σχολείο εκείνο στο οποίο το παιδί σας περνάει τον περισσότερο χρόνο). Η <input type="checkbox"/> Το παιδί μου δεν πηγαίνει ούτε στον παιδικό σταθμό ούτε στο σχολείο									
5. το πώς τα πάει με τα άλλα παιδιά εκτός παιδικού σταθμού ή σχολείου;									

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

6. το πώς τα πάει με τους μεγάλους;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7. το πώς τα πάει με τους δασκάλους του και/ή τους φροντιστές του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8. το κατά πόσο μπορεί να παίζει μόνο του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9. το κατά πόσο μπορεί να παίζει με φίλους;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10. το να κάνει ταξίδια με την οικογένειά του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11. το πώς το δέχεται η οικογένειά του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12. το πώς το δέχονται τα άλλα παιδιά στον παιδικό σταθμό ή στο σχολείο; (Αν το παιδί σας πηγαίνει σε περισσότερα από ένα σχολείο, τότε η απάντησή σας να είναι για το σχολείο εκείνο στο οποίο το παιδί σας περνάει τον περισσότερο χρόνο). Η <input type="checkbox"/> Το παιδί μου δεν πηγαίνει ούτε στον παιδικό σταθμό ούτε στο σχολείο	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13. το πώς το δέχονται τα άλλα παιδιά εκτός παιδικού σταθμού ή σχολείου;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14. το πώς το δέχονται οι μεγάλοι;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15. το πώς το δέχονται οι άλλοι, γενικά;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
16. το κατά πόσο μπορεί να κάνει τα πράγματα που θέλει να κάνει;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
<u>Συμμετοχή</u>									
	Χάλια 		Άσχημα 		Ούτε ωραία ούτε άσχημα 		Ωραία 		Πολύ ωραία
17. το κατά πόσο μπορεί να συμμετέχει στον παιδικό σταθμό ή στο σχολείο; (Αν το παιδί σας πηγαίνει σε περισσότερα από ένα σχολείο, τότε η απάντησή σας να είναι για το σχολείο εκείνο στο οποίο το παιδί σας περνάει τον περισσότερο χρόνο). Η <input type="checkbox"/> Το παιδί μου δεν πηγαίνει ούτε στον παιδικό σταθμό ούτε στο σχολείο	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18. το κατά πόσο μπορεί να συμμετέχει σε δραστηριότητες αναψυχής;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19. το κατά πόσο μπορεί να συμμετέχει σε αθλητικές δραστηριότητες; (Η ερώτηση είναι πώς νιώθει το παιδί σας για το κατά πόσο μπορεί να συμμετέχει στα αθλήματα, και όχι το αν μπορεί να συμμετέχει).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20. το κατά πόσο μπορεί να συμμετέχει σε κοινωνικές εκδηλώσεις εκτός παιδικού σταθμού ή σχολείου;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21. το κατά πόσο μπορεί να συμμετέχει στο κοινωνικό του σύνολο;									

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
<u>Επικοινωνία</u>									
	Χάλια		Άσχημα		Ούτε ωραία ούτε άσχημα		Ωραία		Πολύ ωραία
22. τον τρόπο που επικοινωνεί με ανθρώπους τους οποίους ξέρει καλά; (με οποιοδήποτε μέσο επικοινωνίας)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23. τον τρόπο που επικοινωνεί με ανθρώπους τους οποίους δεν ξέρει καλά; (με οποιοδήποτε μέσο επικοινωνίας)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24. τον τρόπο που επικοινωνούν μαζί του οι άλλοι;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
<u>Υγεία</u>									
	Χάλια		Άσχημα		Ούτε ωραία ούτε άσχημα		Ωραία		Πολύ ωραία
25. την σωματική του υγεία;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26. το πώς ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27. το πώς κοιμάται;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
28. την εξωτερική του εμφάνιση;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29. το κατά πόσο μπορεί να συμβαδίζει στα μαθήματα σε σχέση με τα άλλα παιδιά της ηλικίας του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30. το κατά πόσο μπορεί να συμβαδίζει σωματικά σε σχέση με τα άλλα παιδιά της ηλικίας του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31. τη ζωή του γενικά;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
32. τον εαυτό του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
33. το μέλλον του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
34. τις ευκαιρίες που θα έχει στη ζωή;	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

Στις 3 επόμενες ερωτήσεις ρωτάμε πώς νιώθει το παιδί σας για τον τρόπο που χρησιμοποιεί τα μέλη του σώματός του, και όχι εάν μπορεί να χρησιμοποιήσει τα μέλη του σώματός του.

Πώς πιστεύετε ότι αισθάνεται το παιδί σας για...

	Χάλια 	Άσχημα 	Ούτε ωραία ούτε άσχημα 	Ωραία 	Πολύ ωραία 				
35. τον τρόπο που χρησιμοποιεί ολόκληρο το χέρι του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
36. τον τρόπο που χρησιμοποιεί τα πόδια του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
37. τον τρόπο που χρησιμοποιεί τα χέρια του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Στις 3 επόμενες ερωτήσεις ρωτάμε πώς νιώθει το παιδί σας για το κατά πόσο μπορεί να ολοκληρώσει καθημερινές δραστηριότητες, όχι αν μπορεί το παιδί σας να ολοκληρώσει τις καθημερινές δραστηριότητες.

Πώς πιστεύετε ότι αισθάνεται το παιδί σας για...

	Χάλια 	Άσχημα 	Ούτε ωραία ούτε άσχημα 	Ωραία 	Πολύ ωραία 				
38. το κατά πόσο μπορεί να ντυθεί μόνο του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
39. το κατά πόσο μπορεί να φάει ή να πει χωρίς βοήθεια;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
40. το κατά πόσο μπορεί να πάει τουαλέτα μόνο του;	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Τον ειδικό εξοπλισμό

	Χάλια 	Άσχημα 	Ούτε ωραία ούτε άσχημα 	Ωραία 	Πολύ ωραία 				
41. τον ειδικό εξοπλισμό που έχει στο σπίτι; (π.χ. ειδικό κάθισμα, ορθοστάτη, αναπηρικό αμαξίδιο, περιπατητήρα)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Η <input type="checkbox"/> Το παιδί μου δεν χρειάζεται ειδικό εξοπλισμό στο σπίτι									
42. τον ειδικό εξοπλισμό που έχει στο σχολείο του; (π.χ. ειδικό κάθισμα, ορθοστάτη, αναπηρικό αμαξίδιο, περιπατητήρα)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Η <input type="checkbox"/> Το παιδί μου δεν χρειάζεται ειδικό εξοπλισμό στο σχολείο του									
43. τον ειδικό εξοπλισμό που είναι διαθέσιμος στους δημόσιους									

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

χώρους; (ράμπες, κυλιόμενες σκάλες, πρόσβαση σε αναπηρικό αμαξίδιο)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Η <input type="checkbox"/> Το παιδί μου δεν χρειάζεται ειδικό εξοπλισμό στο κοινωνικό σύνολο									

Πόνους και ενοχλήσεις

Στις ερωτήσεις που ακολουθούν ρωτάμε για πράγματα που ίσως ενοχλούν το παιδί σας.

	Δεν το ενοχλεί καθόλου					Το ενοχλεί πάρα πολύ				
44. Ενοχλούν το παιδί σας οι επισκέψεις του στο νοσοκομείο;	/		/		/		/		/	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
45. Το ενοχλεί όταν απουσιάζει από το σχολείο για λόγους υγείας;	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
46. Το ενοχλεί που το πιάνουν και το μετακινούν άλλοι άνθρωποι;	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	Ποτέ	Σπάνια		Μερικές φορές		Συχνά	Συνέχεια			
47. Ανησυχεί για το ποιος θα το φροντίζει στο μέλλον;	/	/		/		/		/		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Και τώρα κάποιες τελευταίες ερωτήσεις για το παιδί σας:

48. Το παιδί προβληματίζεται από το γεγονός ότι πάσχει από εγκεφαλική παράλυση;	Δεν προβληματίζεται καθόλου					Προβληματίζεται πολύ				
	/		/		/		/		/	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
49. Πόσο πόνο έχει το παιδί σας;	Καθόλου					Πολύ				
	/		/		/		/		/	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
50. Πώς αισθάνεται το παιδί σας για το πόσο πονάει;	Δεν ταράζεται καθόλου					Ταράζεται πολύ				
	/		/		/		/		/	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

	Καμία δυσφορία		/		/		/		Μεγάλη δυσφορία	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
51. Πόση δυσφορία αισθάνεται το παιδί σας;										

	Πολύ δυστυχισμένο		Δυστυχισμένο		Ούτε ευτυχισμένο ούτε δυστυχισμένο		Ευτυχισμένο		Πολύ ευτυχισμένο	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
52. Πόσο ευτυχισμένο είναι το παιδί σας;										

Η επόμενη ενότητα ερωτήσεων αφορά ΕΣΑΣ και το πώς αισθάνεστε εσείς για την πρόσβαση που έχετε σε υπηρεσίες

Πώς αισθάνεστε για...

Την πρόσβαση σε υπηρεσίες

	Χάλια		Άσχημα		Ούτε ωραία ούτε άσχημα		Ωραία		Πολύ ωραία	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
53. την πρόσβαση που έχει το παιδί σας σε ιατρική παρακολούθηση;										
54. την πρόσβαση που έχει το παιδί σας σε θεραπευτικές συνεδρίες; (παραδείγματα: χάρη, φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργασιοθεραπεία)										
55. την πρόσβαση που έχει το παιδί σας σε εξειδικευμένη ιατρική ή χειρουργική φροντίδα;										
56. τη δυνατότητα που έχετε να συμβουλευέστε παιδίατρο;										
57. την πρόσβαση που έχει το παιδί σας σε φροντίδα ανάπαυλας φροντιστή; Η <input type="checkbox"/> Δεν έψαξα ποτέ για φροντίδα ανάπαυλας φροντιστή (παρακαλούμε παραβλέψατε τις δύο ακόλουθες ερωτήσεις που αφορούν αυτό τον τύπο φροντίδας)										
58. το πόση φροντίδα ανάπαυλας φροντιστή λαμβάνετε;										

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

59. την ευκολία με την οποία εξασφαλίσετε φροντίδα ανάπαυλας φροντιστή;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
60. την πρόσβαση που έχει το παιδί σας σε υπηρεσίες και εγκαταστάσεις της περιοχής σας; (π.χ. νηπιαγωγείο, φύλαξη παιδιού, προγράμματα για μετά το σχολείο, προγράμματα για τις διακοπές, ομάδες που βασίζονται στην κοινωνική δομή της περιοχής σας όπως προσκοπάκια και οδηγούς)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
61. την πρόσβαση που έχει το παιδί σας σε επιπρόσθετη βοήθεια μάθησης στον παιδικό σταθμό ή στο σχολείο;	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Και τώρα κάποιες ερωτήσεις για σας:

Πώς αισθάνεστε για...

<u>Την υγεία των γονέων</u>	Χάλια 		Άσχημα 		Ούτε ωραία ούτε άσχημα 		Ωραία 		Πολύ ωραία
62. την σωματική σας υγεία;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
63. την εργασιακή σας κατάσταση;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
64. την οικονομική κατάσταση της οικογένειάς σας;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
65. το πόσο ευτυχισμένος είστε;	1	2	3	4	5	6	7	8	9
66. Πόσο σίγουρος είστε ότι είστε σε θέση να περιγράψετε πώς αισθάνεται το παιδί σας;	Καθόλου σίγουρος 								Πολύ σίγουρος
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

ΗΛΙΚΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ:

ΣΧΟΛΕΙΟ:

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: (από πόσα και ποιά μέλη αποτελείται η οικογένεια σας):

ΠΟΙΟ ΑΤΟΜΟ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΟ ΠΟΥ ΑΣΧΟΛΕΙΤΑΙ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ:.....

Εγκεφαλική παράλυση

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για παιδιά

(CP QOL-Child)

Ερωτηματολόγιο για τον βασικό φροντιστή (παιδιού 4-12 ετών)

ΗΛΙΚΙΑ: ΣΠΟΥΔΕΣ: ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ: ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΕ ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Μητέρα Πατέρας Άλλο άτομο Ποιο άτομο?.....

ΗΛΙΚΙΑ: ΣΠΟΥΔΕΣ: ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ: ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: