

# CP QOL

## Церебральный паралич Качество жизни

Версия 2 Июль 2013

Перевод:

Василя Гайнулина

Научная редактура и адаптация:

Святослав Довбня, Татьяна Морозова

Фонд «Обнаженные Сердца» 2016 год

Опросник оценки качества  
жизни для детей  
Quality of Life Questionnaire  
for Children (CP QOL-Child)

Опросник для основного  
ухаживающего за ребенком человека  
(4-12 лет)



Мы хотели бы задать Вам несколько вопросов о том, что, по Вашему мнению, ЧУВСТВУЕТ Ваш ребенок относительно таких аспектов своей жизни как семья, друзья, здоровье и школа. Каждый вопрос начинается с фразы "Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок ЧУВСТВУЕТ себя относительно...?" Важно, чтобы Вы отвечали о том, что, по Вашему мнению, чувствует Ваш ребенок. Иногда трудно понять, что чувствует Ваш ребенок. Пожалуйста, просто попытайтесь ответить настолько точно, насколько сможете.

Для каждого вопроса, пожалуйста, обведите цифру, которая будет лучше всего отражать то, что, по Вашему мнению, ЧУВСТВУЕТ Ваш ребенок. Вы можете обвести любую цифру от 1 (очень несчастлив) до 9 (очень счастлив).

Этот опросник измеряет то, как чувствует себя Ваш ребенок, а не то, что он/она может делать.

Вот пример:

## **В.** Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок чувствует себя относительно...

	Очень несчастлив	Скорее несчастлив	Ни счастлив, ни несчастлив	Счастлив	Очень счастлив				
<i>Своей способности играть в игры с другими детьми</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9

# Семья и друзья

**В.** Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок чувствует себя относительно...

Очень несчастлив	Скорее несчастлив	Ни счастлив, ни несчастлив	Счастлив	Очень счастлив
------------------	-------------------	----------------------------	----------	----------------

того, как он/она в целом ладит с другими людьми?

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

того, как он/она в целом ладит с Вами?

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

того, как он/она в целом ладит со своими братьями и сестрами?

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

ИЛИ  у моего ребенка нет братьев и сестер

того, как он/она ладит с другими детьми в школе или дошкольном учреждении? (если Ваш ребенок ходит в несколько учреждений, пожалуйста, подумайте о том из них, где он/она проводит больше всего времени).

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

ИЛИ  мой ребенок не ходит в школу или дошкольное учреждение

того, как он/она ладит с другими детьми вне школы или дошкольного учреждения?

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

того, как он/она ладит со взрослыми?

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

того, как он/она ладит с учителями и/или воспитателями?

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

# Семья и друзья

**В.** Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок чувствует себя относительно...

Очень несчастлив	Скорее несчастлив	Ни счастлив, ни несчастлив	Счастлив	Очень счастлив
------------------	-------------------	----------------------------	----------	----------------

своей способности играть самостоятельно?

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

своей способности играть с друзьями?

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

походов или поездок куда-то с семьей?

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

того, как его/её принимает семья ?

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

того, как его/её принимают другие дети в школе или дошкольном учреждении? (если Ваш ребенок ходит в несколько учреждений, пожалуйста, подумайте о том из них, где он/она проводит больше всего времени).

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

ИЛИ  мой ребенок не ходит в школу или дошкольное учреждение

того, как его/её принимают другие дети вне школы или дошкольного учреждения?

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

того, как его/её принимают взрослые?

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

того, как его/её принимают люди в целом?

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

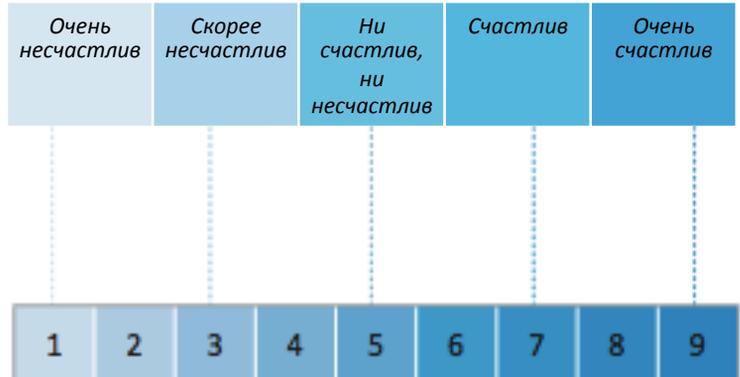
того, насколько он/она может делать то, что хочет?

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

# Участие

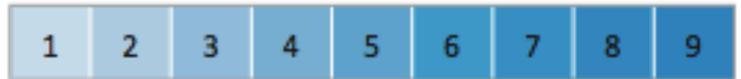
## В. Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок чувствует себя относительно...

*своей возможности участвовать в том, что происходит в дошкольном учреждении или школе? (если Ваш ребенок ходит в несколько учреждений, пожалуйста, подумайте о том из них, где он/она проводит больше всего времени).*

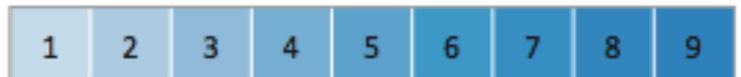


ИЛИ  мой ребенок не ходит в школу или дошкольное учреждение

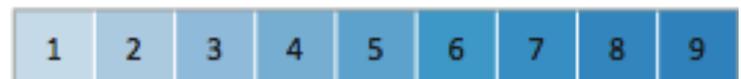
*своей возможности принимать участие в развлекательных активностях?*



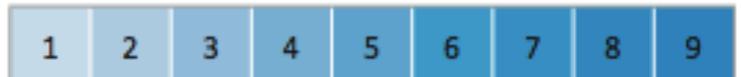
*своей возможности принимать участие в спортивных активностях? (этот вопрос о том, что Ваш ребенок чувствует относительно своей возможности принимать участие в спортивных активностях, а не о том, насколько он/она может участвовать).*



*своей возможности принимать участие в общественных мероприятиях вне школы или дошкольного учреждения?*



*своей возможности принимать участие в том, что происходит в его/ее окружающей социальной среде?*



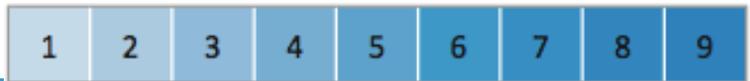
# Коммуникация

**В.** Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок чувствует себя относительно...

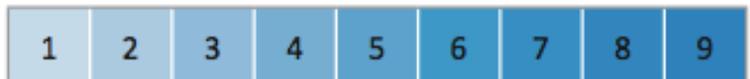
*того, как он/она общается с хорошо знакомыми людьми (с использованием любых средств общения)?*



*того, как он/она общается с людьми, которых знает не так хорошо (с использованием любых средств общения)?*

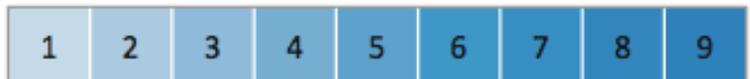


*того, как другие люди общаются с ним/с ней?*

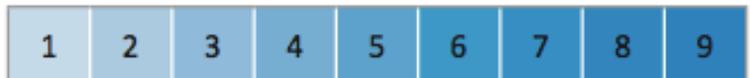


# Здоровье

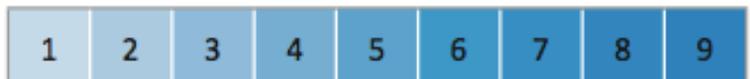
*своего физического здоровья?*



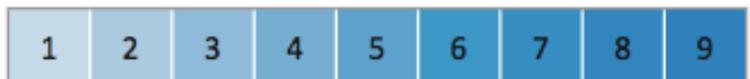
*того, как он/она передвигается?*



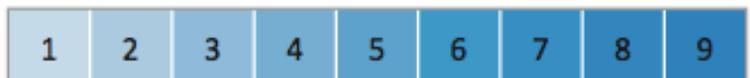
*того, как он/она спит?*



*того, как он/она выглядит?*



*своей возможности успевать в учебе на уровне со сверстниками ?*



*своей возможности физически быть на уровне со сверстниками ?*



# Здоровье

**В.** Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок чувствует себя относительно...

Очень несчастлив	Скорее несчастлив	Ни счастлив, ни несчастлив	Счастлив	Очень счастлив
------------------	-------------------	----------------------------	----------	----------------

*своей жизни в целом?*

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

*себя самого?*

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

*своего будущего?*

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

*своих возможностей в жизни?*

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

Следующие три вопроса относятся к тому, что Ваш ребенок чувствует относительно использования частей своего тела, а не к тому, может ли он/она использовать части своего тела.

*того, как он/она использует свои руки?*

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

*того, как он/она использует свои ноги?*

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

*того, как он/она использует кисти своих рук?*

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

Следующие три вопроса относятся к тому, что Ваш ребенок чувствует относительно своих навыков выполнения ежедневные активности, а не о его/ее способности их выполнять.

*своей способности одеваться?*

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

своей способности пить самостоятельно ?

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

своей способности самостоятельно пользоваться туалетом ?

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

## Специальное оборудование

**В.** Как, по Вашему мнению, Ваш ребенок чувствует себя относительно...

Очень несчастлив	Скорее несчастлив	Ни счастлив, ни несчастлив	Счастлив	Очень счастлив
------------------	-------------------	----------------------------	----------	----------------

специального оборудования, которое есть у него/неё дома (напр., специальные сиденья, вертикализаторы, кресла-коляски, приспособления для ходьбы)?

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

ИЛИ  у моего ребенка дома нет никакого специального оборудования

специального оборудования, которое есть у него/неё в школе или учебном заведении (напр., специальные сиденья, вертикализаторы, кресла-коляски, приспособления для ходьбы)?

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

ИЛИ  у моего ребенка в школе или учебном заведении нет никакого специального оборудования

специального оборудования, доступного в окружающей социальной среде (пандусы, эскалаторы, доступ для кресел-колясок)?

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

ИЛИ  мой ребенок не нуждается в специальном оборудовании в окружающей социальной среде

# Боль и беспокойство

Следующие несколько вопросов относятся к вещам, которые могут беспокоить Вашего ребенка.

Совершенно  
не  
беспокоят

Очень  
беспокоят

Беспокоят ли Вашего ребенка посещения больницы?

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

Беспокоят ли Вашего ребенка пропуски занятий по состоянию здоровья?

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

Беспокоит ли Вашего ребенка то, что при передвижении ему/ей нужна помощь других людей?

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

Никогда

Редко

Иногда

Часто

Всегда

Беспокоится ли Ваш ребенок о том, кто будет заботиться о нем/ней в будущем?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

# Некоторые заключительные вопросы о Вашем ребенке

Переживает ли Ваш ребенок по поводу того, что у него/неё церебральный паралич?

Совершенно не переживает

Очень переживает

1 2 3 4 5 6 7 8 9

---

Сколько боли испытывает Ваш ребенок?

Совершенно нет боли

Много боли

1 2 3 4 5 6 7 8 9

---

Как Ваш ребенок чувствует себя относительно количества боли, которое он/она испытывает?

Совершенно не расстраивается

Очень расстраивается

1 2 3 4 5 6 7 8 9

---

Какое количество дискомфорта испытывает Ваш ребенок?

Никакого дискомфорта

Много дискомфорта

1 2 3 4 5 6 7 8 9

---

Насколько счастлив Ваш ребенок?

Очень несчастлив

Ни счастлив, ни несчастлив

Счастлив

1 2 3 4 5 6 7 8 9

## Доступ к услугам

Следующий блок вопросов относится к ВАМ и к тому, как Вы чувствуете себя относительно своего доступа к услугам

### **В.** Как Вы чувствуете себя относительно ...

Очень несчастливы	Скорее несчастливы	Ни счастливы, ни несчастливы	Счастливы	Очень счастливы
-------------------	--------------------	------------------------------	-----------	-----------------

доступа Вашего ребенка к помощи?

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

доступа Вашего ребенка к занятиям (например, физической терапии, коммуникации, эрготерапии)?

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

доступа Вашего ребенка к специализированной медицинской или хирургической помощи?

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

своей возможности получить совет или консультацию педиатра?

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

доступности для Вас служб «временного ухода» - возможности ненадолго оставить ребенка с кем то?

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

ИЛИ  Я никогда не пытался(ась) получить такие услуги

*(Тогда, пропустите следующие два вопроса о службах временного ухода)*

объем получаемых Вами услуг временного ухода?

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

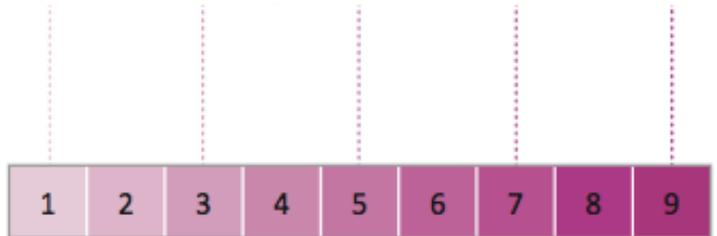
насколько просто получить услуги по временному уходу?

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

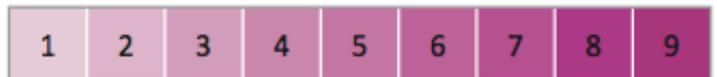
## Доступ к услугам

### **В.** Как Вы чувствуете себя относительно ...

доступности для Вашего ребенка общественных услуг и учреждений (напр. детский сад, детские учреждения, после школьные активности, досуговые программы, программы отдыха на каникулах, группы и кружки по месту жительства)?

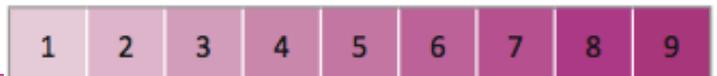


доступа Вашего ребенка к дополнительной помощи в обучении в дошкольном учреждении или школе?



## Ваше здоровье

Вашего физического здоровья ?



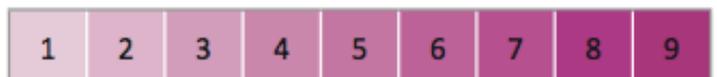
Вашей ситуации с работой ?



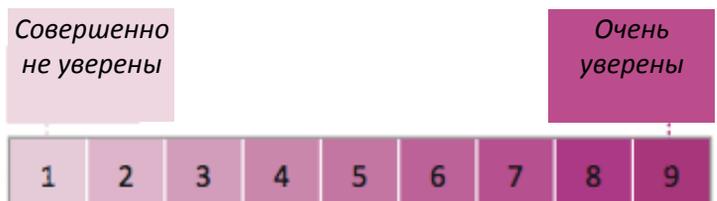
финансового положения вашей семьи ?



Насколько Вы счастливы?



Насколько Вы уверены в своей оценке того, как себя чувствует Ваш ребенок?



Спасибо за Вашу помощь с ответами на  
наши вопросы



CP QOL-Child  
Церебральный паралич  
Качество жизни

Опросник оценки качества жизни для детей  
(4-12 лет)

Опросник для основного ухаживающего за  
ребенком человека

Перевод:  
Василя Гайнулина

Научная редакция и адаптация:  
Святослав Довбня, Татьяна Морозова  
Фонд «Обнаженные Сердца» 2016 год