



CP QOL

Versión Argentina

-Cuestionario para Cuidadores-

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD
EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL**

Investigadoras responsables:

Natalia Herrera Sterren. Centro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), CONICET/UNC
natalia.herrera@unc.edu.ar

Silvina Berra. Escuela de Salud Pública, FCM, UNC.
CIECS, CONICET/UNC
sberra@unc.edu.ar



Fecha del día de hoy, en que completa el formulario: ____/____/____
 día mes año

Información general sobre la persona que responde

A

En esta sección le pedimos información anónima acerca de usted mismo/a.

1. Edad: [De la persona que responde]	_____ años
2. ¿Cuál es su relación con el niño/a o adolescente?	<input type="checkbox"/> 1. Madre <input type="checkbox"/> 2. Padre <input type="checkbox"/> 3. Tutor o tutora legal <input type="checkbox"/> 4. Pareja de la madre o el padre <input type="checkbox"/> 5. Abuela o abuelo <input type="checkbox"/> 6. Hermana o hermano <input type="checkbox"/> 6. Otro familiar. ¿Cuál? _____ <input type="checkbox"/> 7. Otra persona, no familiar. ¿Cuál? _____
3. ¿Usted es la persona que se ocupa principalmente del cuidado?	<input type="checkbox"/> 1. Sí, generalmente sola /solo <input type="checkbox"/> 2. Sí, con la ayuda de otra/s persona/s ¿Quién/es? _____ <input type="checkbox"/> 3. No, generalmente otra/s persona/s se ocupan del chico/a ¿Quién/es? _____ <input type="checkbox"/> 4. ¿Otra opción? Por favor, especifique: _____
4. ¿Cuál es el nivel máximo de estudios finalizado por la madre del niño/a o adolescente?	1 <input type="checkbox"/> No fue a la escuela 2 <input type="checkbox"/> Primaria incompleta (comenzó pero no terminó la escuela primaria) 3 <input type="checkbox"/> Primaria completa 4 <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta (comenzó pero no terminó la escuela secundaria) 5 <input type="checkbox"/> Secundaria completa 6 <input type="checkbox"/> Terciario o universitario incompleto (los comenzó pero no los terminó) 7 <input type="checkbox"/> Terciario completo 8 <input type="checkbox"/> Universitario de grado completo o postgrado completo Aclaraciones _____
5. Usted diría que SU SALUD es: [De la persona que responde]	<input type="checkbox"/> Excelente <input type="checkbox"/> Muy buena <input type="checkbox"/> Buena <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Mala

Datos generales de niño/a o adolescente

B

1. Fecha de nacimiento:	Día: _____ Mes: _____ Año: _____
2. Últimos 3 números del DNI:	_____
3. Género:	<input type="checkbox"/> 1. Mujer <input type="checkbox"/> 2. Varón <input type="checkbox"/> 3. Otro
4. Lugar de residencia:	Provincia: _____ Ciudad: _____
5. ¿Qué tipo de cobertura de salud tiene su hijo/a actualmente? Por favor, marque todas las opciones que correspondan, según como sea el caso:	<input type="checkbox"/> 1. No tiene ninguna. Utiliza el sistema público exclusivamente. <input type="checkbox"/> 2. Programas o planes estatales de salud ¿Cuál?: _____ <input type="checkbox"/> 3. PAMI <input type="checkbox"/> 4. Obra social (por ejemplo: APROSS, OSECAC, UOM, OSPACA, OSPECOM, UOCRA, UPCN, etc.) ¿Cuál?: _____ <input type="checkbox"/> 5. Prepaga a través de obra social (por ejemplo: GEA, MEDIFE, OSDE, SIPSSA, OMINT, SWISS MEDICAL, etc.) ¿Cuál?: _____ <input type="checkbox"/> 6. Prepaga por contratación voluntaria (por ejemplo: GEA, MEDIFE, OSDE, SIPSSA, OMINT, SWISS MEDICAL, etc.) ¿Cuál?: _____ <input type="checkbox"/> 7. Emergencia médica. (por ejemplo: URG, EMI, etc.) ¿Cuál?: _____ <input type="checkbox"/> 8. Ns/Nc.
6. Por favor, marque sólo la casilla que mejor describa la capacidad de movimiento del niño/a o adolescente:	<input type="checkbox"/> 1. Tiene dificultad para mantenerse sentado y para poder controlar la cabeza y el tronco en cualquier posición. <input type="checkbox"/> 2. Puede mantenerse sentado con algún soporte en pelvis o en tronco, pero no estar de pie, ni caminar sin gran ayuda. <input type="checkbox"/> 3. Es capaz de mantenerse de pie por sí mismo y de caminar, sólo si usa alguna ayuda para la marcha (como un andador, muletas, bastones, etc.) <input type="checkbox"/> 4. Puede caminar sin ayudas para la marcha, pero necesita apoyarse en el pasamano para subir y bajar escaleras. <input type="checkbox"/> 5. Puede caminar sin ayudas para la marcha y subir y bajar escaleras sin necesidad de apoyarse en el pasamano.

CP QOL -Versión para cuidadores-

C

Queremos preguntarle sobre cómo piensa que su hijo/a SE SIENTE respecto a algunos aspectos de su vida, como su familia, amigos, salud y escuela. El cuestionario mide cómo se siente su hijo/a, no lo que puede hacer.

Cuando lea las preguntas, piense que no hay respuestas correctas e incorrectas, sino que es importante que responda lo que es más adecuado a su caso.

En cada pregunta, marque con un círculo el número que mejor exprese cómo piensa usted que SE SIENTE su hijo/a. Puede escoger cualquier número del 1 (Muy desconforme) al 9 (Muy conforme).

Por Ejemplo:

FAMILIA & AMIGOS											
¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...		Muy Desconforme		Desconforme		Ni conforme ni desconforme		Conforme		Muy conforme	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
...como se lleva con la gente en general?		1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Responda a partir de aquí:

SUS SENTIMIENTOS											
¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...		Muy Desconforme		Desconforme		Ni conforme ni desconforme		Conforme		Muy conforme	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	...su capacidad para hacer las cosas que quiere hacer?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	...él/ella mismo/a?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	...su motivación?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
4	...sus oportunidades en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
5	...su aspecto físico?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

RELACIONES CON LOS DEMÁS										
<i>¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...</i>		Muy Desconforme	Desconforme	Ni conforme ni desconforme	Conforme	Muy conforme				
6	...cómo se lleva con la gente en general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	...cómo se lleva con otros chicos fuera de la escuela o el colegio (que no son sus amigos de la escuela/colegio)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	...cómo se lleva con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	...juntarse con amigos/as?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	...cómo es aceptado/a por otros chicos fuera de la escuela o el colegio (que no son sus amigos de la escuela/colegio)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	...cómo es aceptado/a por los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	...cómo es aceptado por la gente en general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	...la forma en que intenta probar cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	...la forma en que se comunica con la gente que conoce bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	...la forma en que se comunica con la gente que NO conoce bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
16	...la forma en que otra gente se comunica con su hijo/a?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
17	...la forma en que se comunica con la gente utilizando tecnología? (por ejemplo, mensajes de texto, internet)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

FAMILIA										
<i>¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...</i>										
18	...el apoyo que tiene de su familia?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19	...salir de viaje con la familia?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20	...cómo es aceptado/a por su familia?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

PARTICIPACIÓN										
<i>¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...</i>		Muy Desconforme	Desconforme	Ni conforme ni desconforme	Conforme	Muy conforme				
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
21	...su capacidad para participar en actividades recreativas y de tiempo libre?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
22	...su habilidad para participar en actividades deportivas? (Esta pregunta refiere a cómo se siente su hijo/a acerca de su habilidad para hacer deporte, no si puede hacerlo o no)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23	...su capacidad para participar en eventos sociales fuera de la escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24	...su capacidad para participar en su comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

ESCUELA o COLEGIO										
<i>¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...</i>		Muy Desconforme	Desconforme	Ni conforme ni desconforme	Conforme	Muy conforme				
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
25	...cómo se lleva con otros chicos en la escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26	...cómo otros alumnos lo/la integran en la escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27	...cómo se lleva con sus maestros, profesores y/o asistentes?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
28	...cómo es aceptado/a por otros alumnos en la escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29	...cómo es aceptado/a por el personal y los docentes de su escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30	...ser tratado/a de la misma manera que los demás en la escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31	...su capacidad para participar en la escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

SALUD										
<i>¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...</i>	Muy Desconforme	Desconforme	Ni conforme ni desconforme	Conforme	Muy conforme					
32 ...hacer cosas solo/a, sin compañía?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
33 ...su forma de trasladarse de un lado a otro? (es decir, su movilidad)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
34 ...poder hacer cosas solo/a sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
35 ...su capacidad para moverse dentro de su barrio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
36 ...su capacidad para ir de un lugar a otro (ej. transporte)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
<i>Las próximas 2 preguntas se refieren a cómo se siente su hijo/a con respecto al uso de partes de su cuerpo, no si su hijo/a puede usar parte de su cuerpo.</i>										
37 ...su forma de usar sus brazos y sus manos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38 ...su forma de usar sus piernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
<i>Las próximas 3 preguntas se refieren a cómo se siente su hijo/a con respecto a su capacidad de realizar actividades diarias, no si su hijo/a puede realizarlas.</i>										
39 ...su capacidad para vestirse sólo/a?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40 ...su capacidad para beber sin ayuda?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41 ...su capacidad para ir al baño sin ayuda?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

DOLOR & MOLESTIAS															
<i>¿Cómo piensa que su hijo/a se siente con respecto a...</i>										Muy Desconforme	Desconforme	Ni conforme ni desconforme	Conforme	Muy conforme	
42	...su salud en general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
43	...cómo duerme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
<i>La siguiente pregunta se refiere al dolor que pueda sentir su hijo/a:</i>															
										Nada de dolor		/	Mucho Dolor		
44	¿Cuánto dolor siente su hijo/a?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
<i>¿Cómo se siente su hijo/a con respecto a...</i>															
										Nada molesto		/	Muy molesto		
45	...el nivel de dolor que siente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
46	...el nivel de incomodidad que siente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
47	...la forma en que los dolores le afectan en su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
48	...la forma en que el dolor le impide ser él/ella mismo/a?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
49	...como el dolor no le permite pasarlo bien todos los días?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					

ACCESO A SERVICIOS															
<i>¿Cómo se siente USTED con respecto a...</i>										Muy Desconforme	Desconforme	Ni conforme ni desconforme	Conforme	Muy conforme	
50	...el acceso de su hijo/a al tratamiento?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
51	...el acceso de su hijo/a a terapia (por ejemplo: fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
52	...el acceso a atención médica o quirúrgica especializada?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
53	...el acceso a atención de pediatría o medicina general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					
54	...el acceso a ayuda adicional de aprendizaje dentro de la escuela o colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9					

¡Muchas gracias por su colaboración!