

CPQOL

Cerebral Palsy Quality of Life

Version 2 July 2013

Nuoren elämänlaatukysely

Huoltajan kyselylomake



Elämänlaatukysely nuorille (CP QOL-Teen)

Kyselylomake huoltajalle

Haluaisimme kysyä teiltä muutamia kysymyksiä siitä, miten arvelette nuorene kokevan asioita elämästään, kuten perheestään, ystäivistään, terveydestään ja koulustaan.

Jokainen kysymys alkaa sanoilla ” Miten arvelette nuorene kokevan ?”

Valitkaa jokaisen kysymyksen kohdalla se numero, joka mielestänne parhaiten kuvaa sitä miten te arvelette nuoren KOKEVAN tai MITÄ MIELTÄ hän on.

Voitte merkitä minkä tahansa numeron 1 ja 9 välillä. Numero 1 tarkoittaa erittäin huonoa, ja 9 erittäin hyvää.

Tämä kysely on tarkoitettu nuorille, joilla voi olla erityyppinen CP-vamma ja jotkut kysymykset voivat olla vaikeita vastata. Yrittäkää tehdä parhaanne vastataksenne jokaiseen kysymykseen. Tämä kysely mittaa sitä, miten nuorene kokee asioita, ei sitä, mitä hän pystyy tekemään.

Tässä on esimerkki:

Miten arvelette nuorene kokevan ...

miten hän tulee toimeen ihmisten kanssa yleensä?

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Miten arvelette nuorene kokevan...

elämänsä yleensä?

<i>Erittäin huono</i>	<i>Huono</i>	<i>Ei hyvä eikä huono</i>	<i>Hyvä</i>	<i>Erittäin hyvä</i>
-----------------------	--------------	---------------------------	-------------	----------------------

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

elämänsä kokonaisuudessaan?

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

elämänlaatunsa?

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

sen, kuinka onnellinen hän on?

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

Ystävät ja perhe

Miten arvelette nuorene kokevan...

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä
----------------	-------	--------------------	------	---------------

miten hän tulee toimeen ihmisten kanssa yleensä?

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

miten hän tulee toimeen hoitajansa/vanhempiensa kanssa?

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

miten hän saa tukea perheeltään?

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

miten hän tulee toimeen sisarustensa kanssa?

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

TAI nuorella ei ole sisaruksia

miten hän tulee toimeen koulun ulkopuolisten kavereidensa kanssa?

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

miten hän tulee toimeen aikuisten kanssa?

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

yksin oleilun?

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

ystäviensä kanssa oleilun?

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

pääseväsä matkoille perheenne kanssa?

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

perheenne hyväksyvän hänet?

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

Family & Friends

Miten arvelette nuorene kokevan...

toisten nuorten koulun ulkopuolella (ei koulukaverit) hyväksyvän hänet?

Erittäin huono	Huono		Ei hyvä eikä huono		Hyvä		Erittäin hyvä	
1	2	3	4	5	6	7	8	9

miten aikuiset hyväksyvät hänet?

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

olevansa hyväksyty toisten ihmisten taholta yleensä?

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

pystyvän tekemään haluamiaan asioita (miten hän kykenee tekemään asioita, ei sitä, mitä hän saa tehdä)?

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

tapansa kokeilla uusia asioita?

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

itsensä?

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

positiivisen asenteensa?

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

tulevaisuutensa?

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

mahdollisuutensa elämässä?

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

Koulu

Miten arvelette nuorene kokevan...

tulevansa toimeen toisten nuorten kanssa koulussa?
(jos nuori käy useampaa kuin yhtä koulua, valitkaa se koulu, jossa hän viettää eniten aikaa)

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

toisten oppilaiden ottavan hänet mukaan joukkoonsa koulussa?

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

tulevansa toimeen opettajiensa kanssa?

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

tulevansa toimeen avustajiensa kanssa?

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

TAI nuorella ei ole avustajaa.

toisten oppilaiden hyväksyvän hänet koulussa?
(jos nuori käy useampaa kuin yhtä koulua, valitkaa se koulu, jossa hän viettää eniten aikaa).

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

henkilökunnan ja opettajien hyväksyvän hänet koulussa?

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

tulevansa kohdelluksi samanlaisena kuin toiset oppilaat koulussaan?

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

Koulu

Miten arvelette nuorene kokevan...

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä
----------------	-------	--------------------	------	---------------

kykynsä pysyä mukana koulutyössä ikätovereidensa mukana?

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

kykynsä pysyä fyysisesti ikätovereidensa mukana?

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

kykynsä osallistua koulun toimintaan? (jos nuori käy useampaa kuin yhtä koulua, valitkaa se koulu, jossa hän viettää eniten aikaa).

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

Osallistuminen

kykynsä osallistua vapaa-ajan toimintaan?

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

kykynsä osallistua urheilutoimintaan? (kysymyksellä halutaan selvittää millaiseksi nuori kokee kykynsä osallistua urheiluun, ei sitä, pystyykö hän osallistumaan).

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

kykynsä osallistua koulun ulkopuolisiin tapahtumiin?

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

kykynsä osallistua asuinalueenne toimintaan?

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

Kommunikaatio

Miten arvelette nuorene kokevan...

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä
----------------	-------	--------------------	------	---------------

kykynsä kommunikoida hyvin tuntemiensa ihmisten kanssa (käyttäen mitä tahansa kommunikaatiokeinoa)?

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

kykynsä kommunikoida ihmisten kanssa, joita hän ei tunne hyvin (käyttäen mitä tahansa kommunikaatiokeinoa)?

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

ihmisten kommunikoivan hänen kanssasi?

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

kommunikoivansa ihmisten kanssa käyttämällä teknologiaa? (esim. tekstiviesti, internet)?

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

Terveys

Miten arvelette nuorene kokevan...

yleisen terveydentilansa?

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

fyysisen terveytensä?

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

liikkumisensa?

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

nukkumisensa?

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

ulkonäkönsä?

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

murrosikään liittyvät kehonsa muutokset?

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

kykynsä tehdä omatoimisesti haluamiaan asioita?

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

sen, mitä hänelle saattaa tapahtua myöhemmin elämässä?

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

sen, mitä hän saavuttanut elämässään?

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

onnistuneensa asioissa, joissa hän tahtoo olla hyvä?

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

Terveys

Miten arvelette nuorene kokevan...

kykynsä liikkua asuinympäristössänne?

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

kykynsä päästä paikasta paikkaan?

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

tulevaisuuden suunnitelmansa?

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

Seuraavassa kysymyksessä on erilainen vastausasteikko "En ole lainkaan huolissani" ja "Olen hyvin huolissani" välillä

Onko nuorene huolissaan CP-vammastaan?

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

Seuraavissa kahdessa kysymyksessä kysytään miten nuorene kokee käyttävänsä kehonsa eri osia, ei sitä, pystyykö hän käyttämään niitä

Miten arvelette nuorene kokevan sen, miten hän käyttää käsiään ja sormiaan?

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Miten arvelette nuorene kokevan sen, miten hän käyttää jalkojaan?

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

Terveys

Miten arvelette nuorene kokevan...

Seuraavissa kolmessa kysymyksessä kysytään sitä, miten arvelette nuorene kokevan miten hän selviytyy päivittäisistä toiminnoista, ei sitä, pystyykö hän suoriutumaan niistä.

kykynsä pukeutua itse?

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

kykynsä syödä tai juoda itsenäisesti?

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

kykynsä käydä itse vessassa?

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

Apuvälineet

Miten mieltä arvelette nuorene olevan...

Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

kotona olevista apuvälineistään (esim. erityistuoli, seisomateline, pyörätuoli, kävelyn apuväline, kuulolaite, kommunikointilaite, näönkäytön apuvälineet)

TAI nuori ei tarvitse apuvälineitä kotona

koulussa olevista apuvälineistään.

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

TAI nuori ei tarvitse apuvälineitä koulussa.

asuinpaikkakuntanne esteettömän liikkumisen mahdollisuuksista (esim. rampit, hissit, pyörätuoliliuskat)?

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

TAI nuori ei tarvitse esteettömän liikkumisen erityisratkaisuja

pääsystensä paikkakuntanne erityispalveluiden piiriin (esim. työllistymistä ja kotoa muutamista varten)?

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

TAI nuori ei tarvitse erityispalveluja asuinpaikkakunnalla

Kipu ja harmi

Miten arvelette nuorene kokevan...

Seuraava kysymys liittyy siihen miten paljon kipua arvelette nuorene kokevan.

kuinka paljon arvelette nuorellanne olevan kipuja?

Ei lainkaan					Erittäin paljon			
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Jos vastasitte (1) ei lainkaan kipua, siirtykää seuraavalle sivulle

Muussa tapauksessa jatkakaa vielä alapuolella oleviin kysymyksiin

tuntemansa kivun määrän?

Ei lainkaan					Erittäin paljon			
1	2	3	4	5	6	7	8	9

tuntemansa epämiellyttävän olon määrän?

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

kykynsä selviytyä kivun kanssa?

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

kykynsä kontrolloida kipua?

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

kivun häiritsevän hänen elämäänsä?

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

kivun estävän häntä olemasta oma itsensä?

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

sen, miten kipu estää häntä nauttimasta jokapäiväisestä elämästään?

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

Palvelujen saatavuus

Seuraavat kysymykset koskevat teitä itseänne ja sitä, miten TE koette saavanne palveluja

Miten TE koette...

Muutamit seuraavat kysymykset koskevat palvelujen saatavuutta, ei palvelujen käyttöä

nuorene pääsevän hoitoon?

Erittäin huono	huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

nuorene saavan fysioterapiaa?

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

nuorene saavan puheterapiaa?

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

nuorene saavan toimintaterapiaa?

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

nuorene saavan erikoissairaanhoidon palveluja?

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

mahdollisuutenne saada lastenlääkärin/neurologin neuvoja?

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

pääsevänne kunnan erityispalvelujen piiriin (esim. nuoren työllistymiseen ja kotoa muuttamiseen)?

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

TAI en ole koskaan yrittänyt saada näitä palveluja

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

Palvelujen saatavuus

Seuraavat kysymykset koskevat teitä itseänne ja kokemuksiinne palvelujen saatavuudesta

Miten te koette...

Erittäin huono	huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä
----------------	-------	--------------------	------	---------------

nuorene saavan sijaishoitoa?

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

TAI en ole koskaan yrittänyt saada sijaishoitoa
(hypätkää yli kaksi seuraavaa kysymystä)

saamanne sijaishoidon määrän?

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

sen, miten helppoa on saada sijaishoitoa?

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

nuorene pääsevän kunnan palvelujen piiriin?
(esim. koulun iltapäivätoiminta, loma-ajantoiminta, harrastustoiminta kuten partio)

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

nuorene saavan erityistukea oppimiseen koulussa?

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

Lopuksi vielä muutama teitä itseänne koskeva kysymys ...

Kuinka onnellinen olette?

Erittäin onneton	onneton	Ei onnellinen eikä onneton	Onnellinen	Erittäin onnellinen				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Miten TE koette...

oman fyysisen terveydentilanteenne?

Erittäin huono	huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

työtilanteenne?

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

perheenne taloudellisen tilanteen?

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

Seuraavassa kysymyksessä on erilainen vastausasteikko "en ollenkaan luotettavasti" ja "hyvin luotettavasti" välillä

Miten luotettavasti pystyitte mielestänne arviomaan, miltä nuorestanne tuntuu?

En ollenkaan luotettavasti								Erittäin luotettavasti
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Kiitos, kun autoitte meitä vastaamalla kysymyksiimme!

