CPQOL

Cerebral Palsy Quality of Life

Version 2 July 2013

Quality of Life Questionnaire

for Adolescent (CP QOL-Teen Hindi)

Primary Caregiver Questionnaire

किशोरों के लिए जीवन की गुणवत्ता प्रश्नावली (CP QOL-Teen Hindi)

प्राथमिक देखभालकर्ता प्रश्नावली

हम आपसे कुछ प्रश्न पूछना चाहते हैं कि आपका किशोर अपने जीवन के पहलुओं के बारे में कैसा महसूस करता है जैसे परिवार, दोस्त, स्वास्थ्य और विद्यालय।

प्रत्येक प्रश्न 'आपको क्या लगता है कि आपका किशोर कैसा महसूस करता है...?' से शुरू होता है।

प्रत्येक प्रश्न के लिए हम चाहते हैं कि आप सर्वोत्तम संख्या चुनें जो दर्शाती हो कि आप क्या सोचते हैं कि आपका किशोर कैसा महसूस करता है।

आप 1 (बहुत नाखुश) से 9 (बहुत खुश) तक कोई भी संख्या चुन सकते हैं।

यह प्रश्नावली सभी विभिन्न प्रकार के सेरेब्रल पाल्सी से पीड़ित किशोरों के लिए डिज़ाइन की गई है, और कुछ प्रश्नों का उत्तर देना कठिन हो सकता है। कृपया प्रत्येक प्रश्न का उत्तर देने की पूरी कोशिश करें। प्रश्नावली यह माप रही है कि आपका किशोर कैसा महसूस करता/करती है, न कि वह क्या कर सकता/सकती है।

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
	जिस तरह से वे आम तौर पर लोगों से घुलते-मिलते हैं?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

यहाँ एक उदाहरण है:

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	सामान्य रूप से अपने जीवन के बारे में? अपने पूरे जीवन के बारे में ? अपने जीवन की गुणवत्ता के बारे में ? वे कितने खुश हैं?									

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	परिवार और दोस्त जिस तरह से वे आम तौर पर लोगों से घुलते-मिलते हैं? जिस तरह वे आपके साथ सम्बंध रखते हैं? उन्हें अपने परिवार से जो सहारा मिलता है? जिस तरह से वे अपने भाइयों और बहनों से सम्बंध रखते हैं? (या उनका कोई भाई या बहन नहीं है) जिस तरह से वे स्कूल के बाहर अन्य किशोरों के साथ घुलते-मिलते हैं (स्कूल के दोस्त नहीं)? जिस तरह से वे बड़े लोगों के साथ घुलते-मिलते हैं? अकेले बाहर निकलने के बारे में? दोस्तों के साथ घूमने के बारे में ? परिवार के साथ घूमने जाने के बारे में ?									

	उन्हें उनके परिवार द्वारा कैसे स्वीकार किया जाता है?					
	विद्यालय के बाहर अन्य किशोर उन्हें कैसे स्वीकार करते हैं (विद्यालय के दोस्त नहीं)? बड़े लोग उन्हें कैसे स्वीकार करते हैं? लोग उन्हें सामान्य रूप से कैसे स्वीकार करते हैं? उन चीजों को करने में सक्षम होने के बारे मे जो वे करना चाहते हैं (यानी चीजों को करने की उनकी क्षमता, न कि क्या उन्हें इसकी अनुमति है)? जिस तरह से वे नई चीजों को आजमाते हैं? अपने खुद के बारे में? / स्वयं के बारे में? उनकी सकारात्मक सोच/दृष्टिकोण के बारे में? उनके भविष्य के बारे में? जीवन में उनके अवसर के बारे में?					

विद्यालय

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	जिस तरह से वे स्कूल में अन्य किशोरों के साथ घुलते-मिलते हैं? (यदि वे एक से अधिक विद्यालयों में जाते हैं, तो कृपया उस विद्यालय के बारे में सोचें जहां वे सबसे अधिक समय व्यतीत करते हैं)। जिस तरह से उन्हें विद्यालय में अन्य छात्रों द्वारा शामिल किया जाता है? जिस तरह से वे अपने शिक्षकों के साथ घुलते-मिलते हैं? जिस तरह से वे अपने देखभालकर्ताओं के साथ घुलते-मिलते हैं?(या उनका कोई देखभालकर्ता नहीं है) विद्यालय में अन्य छात्र उन्हें कैसे स्वीकार करते हैं? (यदि वे एक से अधिक विद्यालयों में जाते हैं, तो कृपया उस विद्यालय के बारे में सोचें जहां वे सबसे अधिक समय व्यतीत करते हैं)। उन्हें उनके विद्यालय में कर्मचारियों और शिक्षकों द्वारा कैसे स्वीकार किया जाता है? विद्यालय में उनके साथ बाकी सभी के समान व्यवहार किये जाने के बारे में?									

	अपने साथियों के साथ पढ़ाई में बराबर होने की उनकी क्षमता (यानी उनके विद्यालय के काम)? अपने साथियों के साथ शारीरिक रूप से बराबर होने की उनकी क्षमता? विद्यालय में भाग लेने की उनकी क्षमता? (यदि वे एक से अधिक विद्यालयों में जाते हैं, तो कृपया उस विद्यालय के बारे में सोचें जहां वे सबसे अधिक समय व्यतीत करते हैं					

सहभागिता / भाग लेना

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	मनोरंजक गतिविधियों में भाग लेने की उनकी क्षमता? खेल गतिविधियों में भाग लेने की उनकी क्षमता? (इस प्रश्न में पूछ रहे हैं कि वे खेल में भाग लेने की अपनी क्षमता के बारे में कैसा महसूस करते हैं, न कि वे भाग लेते हैं या नहीं) विद्यालय के बाहर सामाजिक कार्यक्रमों में भाग लेने की उनकी क्षमता? आपके समुदाय में भाग लेने की उनकी क्षमता?									

संचार/बातचीत

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	जिस तरह से वे उन लोगों के साथ बात करते हैं जिन्हें वे अच्छी तरह से जानते हैं (संचार के किसी भी माध्यम का उपयोग करके)? जिस तरह से वे उन लोगों के साथ बात करते हैं जिन्हें वे अच्छी तरह से नहीं जानते हैं (संचार के किसी भी माध्यम का उपयोग करके)? जिस तरह से दूसरे लोग उनके साथ बात करते हैं? जिस तरह से वे तकनीकों का उपयोग करके लोगों के साथ बात करते हैं? (जैसे फोन, इंटरनेट)									

स्वास्थ्य

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	अपने पूरे स्वास्थ्य के बारे में?									
	अपने शारीरिक स्वास्थ्य के बरे में?									
	जिस तरह से वे घूमते-फिरते हैं? (यानी उनकी गतिशीलता)?									
	जिस तरह से वे सोते हैं?									
	जिस तरह से वे दिखते हैं?									
	यौवन के साथ उनके शरीर में जो परिवर्तन हो रहे हैं?									
	दूसरों पर निर्भर हुए बिना अपने आप काम करने में									
	सक्षम होने के बारे में?									
	बाद में जीवन में उनके साथ क्या हो सकता है?									
	उन्होंने अपने जीवन में क्या हासिल किया है?									

	उन चीजों में सफल होने के बारे में जिनमें वे अच्छा बनना चाहते हैं?					
प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी	नाखुश	न खुश न दुखी	खुश	बहुत खुश
		1 2	3 4	5 6	7 8	9
	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं? आपके पड़ोस में आने-जाने की उनकी क्षमता? एक जगह से दूसरी जगह (यानी परिवहन) जाने की उनकी क्षमता? भविष्य के लिए उनकी योजनाएं?					

अगले प्रश्न का प्रतिक्रिया स्तर भिन्न है "बिल्कुल चिंतित नहीं" से लेकर "बहुत चिंतित" तक

अगले 2 प्रश्नों में पूछ रहे हैं कि आपका किशोर अपने शरीर के अंगों का उपयोग करने के

		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	जिस तरह से वे अपनी बाहों और हाथों का उपयोग करते हैं? जिस तरह से वे अपने पैरों का उपयोग करते हैं?									

बारे में कैसा महसूस करता है, यह नहीं, कि क्या वे अपने शरीर के अंगों का उपयोग कर सकते हैं।

अगले 3 प्रश्नों में पूछ रहे हैं कि आपके किशोर दैनिक गतिविधियों को पूरा करने की अपनी क्षमता के बारे में कैसा महसूस करता है, यह नहीं कि क्या वे गतिविधियों को पूरा कर सकते हैं

		बिल्कुल चिंतित नहीं								बहुत चिंतित
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	क्या आपका किशोर मस्तिष्क पक्षाघात अथवा सेरेब्रल पाल्सी होने से चिंतित है?									

		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	अपने आप तैयार होने की उनकी क्षमता? स्वयं खाने-पीने की उनकी क्षमता? स्वयं शौचालय का उपयोग करने की उनकी क्षमता?									

विशेष उपकरण

प्रश्न	आपको क्या लगता है कि आपका किशोर (बेटा या बेटी, 13-18 साल) इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं?	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	उनके पास घर पर जो विशेष उपकरण हैं? (उदाहरण के लिए बैठने व खड़े होने के विशेष फ्रेम, व्हीलचेयर, वॉकर, एएफओ, देखने व सुनने के यंत्र, संचार सहायक)। या उन्हें घर पर किसी विशेष उपकरण की आवश्यकता नहीं है। स्कूल में उनके पास जो विशेष उपकरण हैं? (उदाहरण के लिए पढ़ाई वाले, विशेष बैठने वाले व खड़े होने वाले फ्रेम, व्हीलचेयर, वॉकर, लैपटॉप, देखने व सुनने के यंत्र, संचार सहायक)। या उन्हें स्कूल में किसी विशेष उपकरण की आवश्यकता नहीं है। समुदाय में उपलब्ध विशेष उपकरण (रैंप, एस्केलेटर, व्हीलचेयर का उपयोग)? या उन्हें समुदाय में किसी विशेष उपकरण की आवश्यकता नहीं है। समुदाय में उपलब्ध विशेष सेवाओं तक उनकी पहुंच (जैसे रोजगार के लिए, घर से बाहर जाना)?									

	या उन्हें समुदाय में किसी विशेष सेवा की आवश्यकता नहीं है					

दर्द और परेशानी

अगला प्रश्न आपके किशोर को अनुभव होने वाले किसी भी दर्द से संबंधित है

		बिल्कुल दर्द नहीं								बहुत दर्द
	आपके किशोर को कितना दर्द है?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

यदि आपका उत्तर (1) "बिल्कुल दर्द नहीं" है तो कृपया अगले प्रश्नों पर जाएँ।
यदि आपने (2) या ऊपर का उत्तर दिया है, तो कृपया नीचे दिए गए प्रश्नों पर आगे बढ़ें

		बिल्कुल परेशान नहीं								बहुत परेशान
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	वे जिस स्तर के दर्द का अनुभव करते हैं? वे जिस स्तर की असुविधा महसूस करते हैं? दर्द से निपटने की उनकी क्षमता? उनके दर्द को नियंत्रित करने की उनकी क्षमता? जिस तरह से दर्द उनके जीवन के रास्ते में आता है?									

	जिस तरह से दर्द उन्हें उनके जैसे होने से रोकता है? जिस तरह से दर्द उनकी हर रोज की मस्ती छीन लेता है?					

सेवाओं तक पहुंच

अगले कुछ प्रश्न आपके बारे में हैं इन सबके बारे में आप कैसा महसूस करते हैं...

प्रश्न	आप इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं अगले कुछ प्रश्न सेवाओं तक पहुँच के बारे में हैं न कि सेवाओं के उपयोग के बारे में	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	उपचार के लिए आपके किशोर की पहुंच? उनकी फिजियोथेरेपी तक पहुंच? उनकी स्पीच थेरेपी तक पहुंच? उनकी ऑक्यूपेशनल थेरेपी तक पहुंच? उनकी विशेष चिकित्सा या शल्य चिकित्सा तक पहुंच? बाल रोग विशेषज्ञ से सलाह लेने की आपकी क्षमता? समुदाय में उपलब्ध विशेष सेवाओं तक आपकी पहुंच? (जैसे रोज़गार के लिए, घर से बाहर जाना)? या मैंने कभी भी इन सेवाओं तक पहुँचने का प्रयास नहीं किया									

सेवाओं तक पहुंच

अगले कुछ प्रश्न आपके बारे में हैं इन सबके बारे में आप कैसा महसूस करते हैं...

प्रश्न	आप इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं	बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
	राहत देखभाल के लिए आपकी पहुंच? (या मैंने कभी भी राहत देखभाल का उपयोग करने की कोशिश नहीं की) (कृपया अगले दो प्रश्नों को छोड़ दें) आपको प्राप्त होने वाली राहत देखभाल की मात्रा? राहत देखभाल प्राप्त करना कितना आसान है? आपके किशोर की सामुदायिक सेवाओं और सुविधाओं तक पहुँच (जैसे स्कूल के बाद के कार्यक्रम, अवकाश कार्यक्रम, एडवेंचर, स्काउट और गाइड जैसे समुदाय आधारित समूह)? विद्यालय में सीखने के लिये अधिक मदद तक आपके किशोर की पहुंच?									

अब आपके बारे में कुछ प्रश्न

अगले सवाल आपके बारे में है, और आप सेवाओं तक अपनी पहुंच के बारे में कैसा महसूस

		बहुत दुखी		नाखुश		न खुश न दुखी		खुश		बहुत खुश
	आप कितने खुश हैं?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
प्रश्न	आप इन सबके बारे में कैसा महसूस करते हैं अपने शारीरिक स्वास्थ्य के बारे में? अपनी कार्य स्थिति (वैतनिक या अवैतनिक) के बारे में? अपने परिवार की आर्थिक स्थिति के बारे में?									

करते हैं

अगले प्रश्न का प्रतिक्रिया स्तर अलग-अलग है, जिसमें "बिल्कुल आश्वस्त नहीं" से लेकर "बहुत आश्वस्त" तक शामिल है।

		बिल्कुल विश्वास नहीं								बहुत विश्वास
प्रश्न	आपको कितना विश्वास है कि आप जानकारी दे सकते हैं कि आपका किशोर कैसा महसूस करता है?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

हमारे सवालों में मदद करने के लिए धन्यवाद