

# CPQOL

## Cerebral Palsy Quality of Life

Посібник

Версія від 2 липня 2013 року

Опитування щодо якості  
життя дітей з церебральним  
паралічем (CP QOL-Child)



Рекомендована цитата

Waters E, Davis E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham HK, Lo SK, Wolfe R, Stevenson R, Bjornson K, Blair E & Ravens-Sieberer U. (2013). Анкета щодо якості життя дітей з церебральним паралічем (CP QOL-Child)  
Посібник. Мельбурн: Мельбурнський університет.

## Зміст

Передмова	6
Автори	7
Подяки та фінансування	9
Умови використання	10
Розділи 1: Анкета CP QOL для дітей (CP QOL-Child)	11
Що таке CP QOL Child?	11
Для кого призначений CP QOL Child?	11
Що вимірює CP QOL-Child?	12
Де можна використовувати CP QOL-Child?	12
Розділ 2: Застосування CP QOL-Child	13
Згода на заповнення CP QOL-Child	13
Особисте інтерв'ю	14
Анкета, розіслана поштою	14
Введення, перевірка та оцінка даних	14
Розділ 3: Контактна інформація	15
Додаток 1: Публікації про CP QOL-Child та QOL	16
Додаток 2: Введення, перевірка та оцінка даних	18
Список літератури	26

## Передмова

Цей посібник описує розробку Анкети якості життя дітей з церебральним паралічем (CP QOL-Child) — анкети якості життя (QOL), спеціально розробленої для дітей з церебральним паралічем віком від 4 до 12 років. CP QOL-Child був розроблений міжнародною мультидисциплінарною командою клінічних дослідників та дослідників у галузі дитячого здоров'я у співпраці з батьками та дітьми з церебральним паралічем. Команда працювала в Австралії, США, Німеччині та Шотландії.

CP QOL-Child був розроблений у відповідь на міжнародний заклик до створення нового інструменту оцінки якості життя дітей з церебральним паралічем. У 1991 році Об'єднана асоціація церебрального паралічу (UCPA) прийняла свою місію: «Позитивно впливати на якість життя осіб з церебральним паралічем». Оцінка якості життя є обов'язковою складовою клінічних досліджень (1).

CP QOL-Child — це шкала оцінки якості життя дітей з церебральним паралічем, яку можуть використовувати дослідники, клініцисти, медичні працівники та педагоги для вимірювання та оцінки змін у якості життя дітей. Цей посібник містить лише базову інформацію про застосування та оцінку CP QOL-Child. Читачі, які цікавляться літературою з цієї теми, розробкою CP QOL-Child та її психометричними властивостями, можуть звернутися до наукових публікацій.

## Автори

### **Професор Елізабет Уотерс**

Джек Брокхофф Програма здоров'я та благополуччя дітей, Центр Маккогі, Мельбурнська школа здоров'я населення, Мельбурнський університет, Австралія

### **Д-р Еліз Девіс**

Програма здоров'я та благополуччя дітей Джека Брокхоффа, Центр Маккогі, Мельбурнська школа здоров'я населення, Мельбурнський університет, Австралія

### **Доцент Рослін Бойд**

Центр досліджень церебрального паралічу та реабілітації, Університет Квінсленда, Королівська дитяча лікарня, Херстон, Квінсленд, Австралія

### **Професор Діна Реддіоу**

Відділення розвитку медицини, Королівська дитяча лікарня, Мельбурн, Австралія

### **Професор Х. Керр Грем**

Відділення ортопедії, Королівська дитяча лікарня, Мельбурн, Австралія

### **Професор Ендрю Маккіннон**

Дослідницький центр молоді Оуген, Мельбурнський університет, Австралія

### **Професор Сін Кай Ло**

Гонконгський інститут освіти, Гонконг

### **Доктор Рорі Вулф**

Кафедра епідеміології та профілактичної медицини, Університет Monash, Мельбурн, Австралія

### **Професор Річард Стівенсон**

Медичний факультет Університету Вірджинії, Шарлоттсвілл, Вірджинія, США

### **Крісті Бйорнсон**

Дитяча лікарня та регіональний медичний центр, Сіетл, США

## Автори

### **Доцент Ева Блер**

Telethon Institute з дослідження здоров'я дітей, Центр дослідження здоров'я дітей, Університет Західної Австралії, Західна Австралія

### **Професор Пітер Хоар**

Королівська лікарня для хворих дітей, Единбург, Шотландія

### **Професор Ульріке Равенс-Зіберер**

Університетський медичний центр Гамбург-Еппендорф, Німеччина

## Висловлення подяки

Ми висловлюємо щиру вдячність пані Сью Рейд та пані Анні Ланіган, Вікторіанський реєстр церебрального паралічу, Відділ медицини розвитку, Королівська дитяча лікарня, Мельбурн, за їх цінний внесок.

Розробка CP QOL-Child базувалася на активній співпраці великої кількості медичних фахівців. Ми дякуємо їм за підтримку та значний внесок. Ми вдячні педіатрам, які допомогли нам залучити та набрати сім'ї до проекту.

І, насамперед, ми висловлюємо вдячність сотням сімей та дітей, які взяли участь у проекті та поділилися з нами своїм життєвим досвідом.

## Фінансування

Фонд Джека Брокхоффа

Програма Джека Брокхоффа з охорони здоров'я та благополуччя дітей

Національна рада з питань охорони здоров'я та медичних досліджень – грант на проєкт № 284514

Фонд розвитку громади Telstra

Дитячий науково-дослідний інститут Мердока – грант на тему церебрального паралічу

Дитячий науково-дослідний інститут Мердока – грант на підтримку заробітної плати

Національна рада з питань охорони здоров'я та медичних досліджень – стипендія

Стипендія VicHealth з досліджень у галузі охорони здоров'я



## Умови використання

CP QOL-Child та його переклади захищені авторським правом, всі права належать команді CP QOL-Child. Група CP QOL-Child володіє авторським правом на всі версії CP QOL-Child, включаючи версію для батьків та версію для самооцінки дітей.

Дослідники, які використовують CP QOL-Child, не мають права модифікувати, скорочувати, адаптувати, переробляти або трансформувати CP QOL-Child будь-яким чином без попередньої письмової згоди команди CP QOL-Child. Це включає, але не обмежується, будь-які незначні або значні зміни в формулюваннях або структурі CP QOL-Child. Дослідники, зацікавлені у використанні CP QOL-Child, не мають права перекладати анкету без попередньої письмової згоди групи CP QOL-Child.

Дослідники не мають права відтворювати CP QOL-Child, за винятком обмеженої мети створення достатньої кількості копій для використання в зареєстрованих дослідженнях, і в жодному разі не мають права розповсюджувати копії CP QOL-Child третім особам шляхом продажу, оренди, лізингу, позики або будь-яким іншим способом. Група CP QOL-Child приймає рішення про порушення судової справи проти порушника.

## Розділ 1: Анкета щодо якості життя дітей з церебральним паралічем (CP QOL-Child)

### *Що таке CP QOL Child?*

Анкета щодо якості життя дітей з церебральним паралічем (CP QOL-Child) є інструментом оцінки якості життя дітей з церебральним паралічем. Вона була розроблена спеціально для дітей з церебральним паралічем. CP QOL-Child був розроблений у співпраці з батьками, дітьми та медичними працівниками. Додаткова інформація про літературу, що лежить в основі опитувальника, його розробку та результати наведена в наукових публікаціях (див. Додаток 1).

### *Для кого призначений CP QOL Child?*

CP QOL-Child був розроблений і протестований для використання з дітьми, хворими на церебральний параліч. Він призначений для дітей віком від 4 до 12 років. Існує дві версії CP QOL-Child:

1. Версія для батьків (для батьків дітей віком 4-12 років), що складається з 65 пунктів;
2. Версія для самостійного заповнення дитиною (для дітей віком 9-12 років), що складається з 53 пунктів.

Батьки та діти можуть повідомляти про різні рівні якості життя. Тому, якщо це можливо, рекомендується використовувати обидві версії. Статистичний аналіз слід проводити як за результатами батьківського опитування, так і за результатами самооцінки дитини, і обидва результати слід повідомляти та інтерпретувати.

### *Що вимірює CP QOL-Child?*

CP QOL-Child вимірює наступні сім сфер життя дитини:

- Соціальне благополуччя та прийняття
- Участь та фізичне здоров'я
- Відчуття щодо функціонування
- Емоційне благополуччя та самооцінка
- Біль та вплив інвалідності
- Доступ до послуг\*
- Здоров'я сім'ї\*

\*Доступ до послуг та здоров'я сім'ї включені лише до версії анкети для батьків.

### *Коли можна використовувати CP QOL-Child?*

CP QOL Child може використовуватися дослідниками, клініцистами, медичними працівниками та освітянами для різних цілей, зокрема: проведення досліджень для визначення, чи вплинула певна інтервенція на підвищення якості життя дитини; а також як оцінка для отримання інформації про різні аспекти життя дітей.

## Розділ 2: Адміністрування CP QOL-Child

### *Згода на заповнення CP QOL-Child*

Версія CP QOL-Child для батьків підходить для батьків дітей з церебральним паралічем віком від 4 до 12 років. Версія CP QOL-Child для самостійного заповнення дитиною підходить для дітей з церебральним паралічем віком від 9 до 12 років. Користувач повинен врахувати та отримати необхідну згоду.

Важливо оцінити, чи має дитина інтелектуальні здібності для заповнення анкети для самооцінки. Щоб визначити, чи може дитина заповнити анкету, корисно запитати батьків або опікунів дитини. Важливо пояснити батькам або опікунам, які питання будуть задані дитині і як дитина повинна записувати свої відповіді. Дитина не повинна фізично заповнювати анкету. Однак вона повинна мати здатність розуміти питання та обирати відповідь.

Анкета CP QOL-Child була протестована за допомогою двох методів адміністрування:

1. Особисте інтерв'ю;
2. Розсилка анкет поштою.

Можна використовувати будь-який з цих методів. Інструкції для кожного методу наведені нижче.

## Особиста бесіда

Незалежно від того, чи заповнює анкету батьки, чи сама дитина, важливо прочитати інструкції на першій сторінці анкети.

### Звіт від імені батьків

«Ми хочемо задати вам кілька запитань про те, як, на вашу думку, Ваша дитина ПОЧУВАЄТЬСЯ стосовно таких аспектів свого життя, як сім'я, друзі, здоров'я та школа. Кожне запитання починається з «Як, на Вашу думку, Ваша дитина ПОЧУВАЄТЬСЯ щодо...?» Важливо, щоб ви повідомили, як, на Вашу думку, ПОЧУВАЄТЬСЯ Ваша дитина. Іноді важко зрозуміти, що ВІДЧУВАЄ Ваша дитина. Просто спробуйте відповісти якнайкраще. Для кожного питання ми хочемо, щоб Ви обвели цифру, яка найкраще відображає те, як, на Вашу думку, ПОЧУВАЄТЬСЯ Ваша дитина. Ви можете обвести будь-яку цифру від 1 (дуже нещасна) до 9 (дуже щаслива). Цей опитувальник вимірює те, як ПОЧУВАЄТЬСЯ Ваша дитина, а не те, що вона може робити».

### Самооцінка дитини

«Ми хочемо задати Тобі кілька питань про Твоє життя, наприклад, про Твою сім'ю, друзів, здоров'я та школу. Кожне питання починається зі слів «Як ти ПОЧУВАЄШСЯ щодо...?» Для кожного питання ми хочемо, щоб тобою було обведено одну цифру, яка найкраще відображає Твої ПОЧУТТЯ. Ти можеш обвести будь-яку цифру від 1 (дуже нещасно) до 9 (дуже щасливо). Цей опитувальник вимірює Твої почуття, а не Твої можливості».

Якщо дитина або батьки запитують про значення питання, інтерв'юер повинен попросити батьків або дитину заповнити анкету, виходячи з того, як вони розуміють значення питання. Якщо батьки або дитина відмовляються заповнювати CP QOL-Child або починають заповнювати його і не хочуть закінчувати, вони не повинні заповнювати його; заповнення є добровільним.

## Анкета для розсилки поштою

Якщо CP QOL-Child буде використовуватися в поштовому опитуванні, дослідники повинні переконатися, що вони обговорили анкету з батьками особисто або по телефону. Це особливо важливо для того, щоб визначити, чи може дитина самостійно заповнити анкету.

## Введення, перевірка та оцінка даних

Інформація про введення даних, перевірку даних та оцінювання наведена в Додатку 2.

## Розділ 3: Контактна інформація

Якщо ви бажаєте отримати додаткову інформацію про CP QOL-Child, відвідайте веб-сайт CP QOL:

[www.cpqol.org.au](http://www.cpqol.org.au)

Або зверніться до:

**Д-р Еліз Девіс**

Заступник директора, Програма здоров'я та благополуччя дітей імені Джека Брокхоффа  
Центр благополуччя громади Маккогі ВікХелс  
Мельбурнська школа охорони здоров'я населення  
Мельбурнський університет  
207 Bouverie Street, Carlton  
Victoria, Австралія 3010  
eda@unimelb.edu.au

**Професор Елізабет Уотерс**

Директор Програми здоров'я та благополуччя дітей імені Джека Брокхоффа  
Центр благополуччя громади Маккогі ВікХелс  
Мельбурнська школа охорони здоров'я населення  
Університет Мельбурна  
207 Bouverie Street, Carlton  
Victoria, Австралія 3010  
ewaters@unimelb.edu.au

## Додаток 1: Публікації про CPQOL-Child

1. Davis E; Mackinnon A; Davern M; Boyd R; Bohanna I; Waters E; H.K Graham; Reid S; Reddihough D. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: a quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 2013; 34: 344-35
2. Davis E, Mackinnon A, Waters E. Parent-proxy reported quality of life for children with cerebral palsy: Is it related to parental psychosocial distress? *Child: Care, Health and Development*. (Published online 15th June 2011) <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x/full>
3. Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M: Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol*; 2010 Feb;52(2):174-80
4. Waters E, Davis E, Ronen G, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(8), 660-669.
5. Davis E, Davies B, Wolfe R, Raadsveld R, Heine B, Thomason P, Dobson F, Graham K. A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51: 111-119.
6. Davis E, Shelly A, Waters E, Reddihough D, Boyd R, Cook K, Casey E. The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. Submitted to *Child: Care, Health and Development*, 2009; 36(1),63-73.
7. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham HK. Quality of life for adolescents with cerebral palsy: Perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51: 193–199.
8. Waters E, Shelly A, Davis E. Condition-specific instruments to measure the Quality of Life (QOL) of Children and Adolescents with Cerebral Palsy (CP). Submitted to Jenkinson, Harris and Williams: *Quality of Life Measurement in Neurodegenerative Disorders*, in press.
9. Davis E, Waters E. Children with cerebral palsy, psychometric analysis and quality of life. In: Victor A Preedy, editor. *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. New York: Springer; 2008.
10. Shelly A, Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Reid S, Graham HK. The Relationship Between Quality of Life (QOL) and Functioning for Children with Cerebral Palsy. Does Poor Functioning equate with Poor QOL? *Developmental Medicine and Child Neurology* 2008; 50:199-203.
11. Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham K. Correspondence: Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: Importance of condition-specific instrument and proxy reports. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2008; 50: 167.

## Додаток 1: Публікації про CPQOL-Child

12. Davis E, Waters E, Shelly A and Gold L. Children and Adolescents, Measuring the Quality of Life of. In: Kris Heggenhougen and Stella Quah, (eds) International Encyclopedia of Public Health, Vol 1. San Diego: Academic Press; 2008. pp. 641-648.
13. Davis E, Nicolas C, Waters E, Cook K, Gibbs L, Gosch A, Ravens-Sieberer U. Parent proxy and child self-reported health related quality of life: Using cognitive methods to explain the discordance. *Quality of Life Research* 2007; 16: 863-871.
14. Waters, E, Davis, E, Mackinnon, A., Boyd, R, Graham, H.K, Lo, S.K, Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E, Hoare, P, Ravens-Sieberer, U, Reddihough, D. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007; 49: 49-55.
15. Davis E & Waters E. Social exclusion in children with cerebral palsy. Book Chapter. In K. Cook & K. Gilbert (eds). *Life on the margins: Implications for health research*. Frenchs Forest: Pearson Education Australia. pp181-189, 2006.
16. Davis E, Waters E, Boyd R, Reddihough D, McKinnon A, Graham K & Mehmet Radji O. Paediatric QOL Instruments: review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006; 48: 311-318.
17. Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. Developing a new quality of life scale for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 2005; 31:127-135.
18. Davis E, Waters E, Boyd R, Reddihough D, McKinnon A, Graham K & Mehmet Radji O. Paediatric QOL Instruments: Critical concerns and setting a research agenda. *Developmental Medicine and Paediatric Neurology* 2006; 48:311-318.
19. Waters, E, Davis, E., Lo, SK., Boyd, R, Reddihough, D., Graham HK, Mackinnon, A., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U. (2007). Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child): Psychometric Properties of Parent Proxy Questionnaire. Submitted to *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 49-55.
20. Waters E, Davis E, Reddihough D, Graham HK, Mackinnon A, Wolfe R, Stevenson R, Bjornson K, Blair E, Hoare P, Ravens-Sieberer U & Boyd R. A new condition-specific quality of life scale for children with cerebral palsy. *Patient Reported Outcomes Newsletter*, 2005; 35:10-1.
21. Davis, E, Waters E & Mehmet-Radji O. Re: A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Journal of the National Cancer Institute* 2005; 97: 1-2.
22. Waters, E & Maher, E. 2004. Quality of Life. In V. Moyer (Eds.), *Evidence-based Pediatrics & Child Health*. British Medical Journal Books.

## Додаток 2: Введення, перевірка та оцінка даних

### **Введення даних**

Дані CP QOL-Child слід вводити в статистичну базу даних у тому порядку, в якому вони з'являються в анкеті. Перше питання слід позначити як яж1, друге питання — як яж2 і так далі. Анкета для батьків закінчується питанням яж65. Анкета для дітей закінчується питанням яж53. Дані для батьків і дітей можна вводити в ті самі стовпці, оскільки питання для батьків і дітей є однаковими (тобто яж1 є однаковим для батьків і дітей).

### **Перевірка даних**

Перед оцінюванням важливо перевірити діапазон значень для кожного з пунктів щодо очікуваних або можливих значень відповідей, а потім перевірити набір даних. Перевірка даних включатиме:

- Випадкову перевірку точності введення даних (тобто кожна 10-та анкета повинна бути перевірена)
- виправлення будь-яких значень окремих елементів, які виходять за межі відповідного діапазону очікуваних значень
- Впровадження стандартизованих систем кодування (наприклад, якщо респондент позначив два варіанти відповіді, щоразу обирається вище або нижче значення як «правильна» відповідь).

## Додаток 2: Введення, перевірка та оцінювання даних

### Оцінювання CP QOL-Child

Оцінювання складається з двох етапів:

- 1. Пункти перетворюються на шкалу з можливим діапазоном 0-100;**
- 2. Для кожного домену визначається середнє арифметичне значення пунктів.**

1. Елементи перетворюються на шкалу з можливим діапазоном 0-100.

Всі інші елементи можна перекодувати за допомогою наступної формули:

Якщо особа обрала 1 бал, перекодуйте на 0.  
Якщо особа обрала 2 бали, перекодуйте на 12,5.  
Якщо особа обрала 3 бали, перекодуйте на 25.  
Якщо особа обрала 4 бали, перекодуйте на 37,5  
Якщо особа обрала 5 балів, перекодуйте на 50.  
Якщо особа обрала 6 балів, перекодуйте на 62,5  
Якщо особа обрала 7 балів, перекодуйте на 75  
Якщо особа обрала 8 балів, перекодуйте на 87,5  
Якщо особа обрала 9 балів, перекодуйте на 100

Один пункт не оцінюється за 9-бальною шкалою.

- Чи турбується ваша дитина щодо того, хто буде піклуватися про неї в майбутньому? (Відповідь батьків);
- Чи турбуєшся ти про те, хто буде піклуватися про тебе у майбутньому? (Самооцінка дитини).

Для цього пункту необхідно використовувати наступну формулу:

Якщо особа обрала 1 бал, перекодуйте на 0  
Якщо особа обрала 2 бали, перекодуйте на 25  
Якщо особа обрала 3 бали, перекодуйте на 50  
Якщо особа обрала 4 бали, перекодуйте на 75  
Якщо особа обрала 5 балів, перекодуйте на 100

## Додаток 2: Введення, перевірка та оцінювання даних

### 2. Розрахунок середніх балів за шкалою

Таблиця 1 містить пункти, що входять до кожного домену анкети для батьків.

Таблиця 2 містить пункти, що входять до кожного домену анкети для самооцінки дитини.

Таблиця 1: Домени та пункти для версії CP QOL-Child для батьків

\* Позначає питання, що починаються з «Як, на вашу думку, ваша дитина ПОЧУВАЄТЬСЯ щодо...»

# Позначає пункти з великою кількістю відсутніх значень у нашому дослідженні, що перевіряє психометричні властивості, і тому були виключені з аналізу.

Сфери	Пункти
Соціальне благополуччя та прийняття	<p>Як дитина, загалом, ладнає з людьми?*</p> <p>Як дитина ладнає з іншими дітьми в дошкільному закладі або школі?*</p> <p>Як дитина ладнає з іншими дітьми поза дошкільним закладом або школою?*</p> <p>Як дитина ладнає з дорослими?*</p> <p>Як дитина ладнає зі своїми вчителями та/або вихователями?*</p> <p>Чи подорожує дитина з родиною?*</p> <p>Як дитина ладнає зі своїми братами та сестрами?*#</p> <p>Як дитину сприймають у родині?*</p> <p>Як дитину приймають інші діти в дошкільному закладі або школі?*</p> <p>Як дитину приймають інші діти поза дошкільним закладом або школою?*</p> <p>Як дитину приймають дорослі?*</p> <p>Як дитину сприймають люди загалом?*</p>
Почуття щодо функціонування	<p>Здатність дитини гратися самостійно?*</p> <p>Спосіб спілкування дитина з людьми, яких вона добре знає?*</p> <p>Як дитина спілкується з людьми, яких вона знає погано?*</p> <p>Як інші люди спілкуються з дитиною?*</p> <p>Як дитина спить?*</p> <p>Спосіб використання долонь дитиною?*</p> <p>Спосіб використання верхньої кінцівки дитиною?*</p> <p>Здатність дитини не відставати в навчанні від однолітків?*</p> <p>Можливості дитини в житті?*</p> <p>Здатність дитини самостійно одягатися?*</p> <p>Здатність дитини самостійно їсти та пити?*</p> <p>Здатність дитини самостійно користуватися туалетом?*</p>

Таблиця 1, продовження.

Сфери	Пункти
Участь та фізичне здоров'я	<p>Здатність дитини гратися з друзями?*</p> <p>Здатність дитини брати участь у дошкільних або шкільних заходах?*</p> <p>Здатність дитини брати участь у розважальних заходах?*</p> <p>Здатність дитини брати участь у спортивних заходах?*</p> <p>Здатність дитини брати участь у соціальних заходах поза дошкільним закладом або школою?*</p> <p>Здатність дитини брати участь у житті своєї громади?*</p> <p>Фізичне здоров'я дитини?*</p> <p>Як дитина пересувається?*</p> <p>Як дитина використовує свої нижні кінцівки?*</p> <p>Здатність дитини робити те, що вона хоче?*</p> <p>Здатність дитини фізично не відставати від однолітків?*</p>
Емоційне благополуччя та самооцінка	<p>Те, як дитина ладнає з Вами?*</p> <p>Те, як дитина відчувається стосовно свого зовнішнього вигляду?*</p> <p>Як дитина сприймає своє життя в цілому?*</p> <p>Як дитина сприймає себе?*</p> <p>Як дитина сприймає своє майбутнє?*</p> <p>Наскільки щаслива Ваша дитина?</p>
Доступ до послуг	<p>Доступ Вашої дитини до лікування?*</p> <p>Доступ Вашої дитини до терапії?*</p> <p>Доступ Вашої дитини до спеціалізованої медичної або хірургічної допомоги?*</p> <p>Ваша можливість отримати консультацію педіатра?*</p> <p>Доступ Вашої дитини до додаткової допомоги в навчанні в дошкільному закладі або школі?*</p> <p>Спеціальне обладнання, яке є вдома?*#</p> <p>Спеціальне обладнання, яке є в школі?*#</p> <p>Спеціальне обладнання, яке є в громаді?*#</p> <p>Ваш доступ до денного догляду?*#</p> <p>Кількість послуг з денного догляду, які ви отримуєте?*#</p> <p>Наскільки легко отримати послуги з денного догляду?*#</p> <p>Доступ вашої дитини до послуг та закладів громади?*#</p>

Таблиця 1, продовження.

Сфери	Пункти
Біль та вплив інвалідності	<p>Чи турбують Вашу дитину візити до лікарні?</p> <p>Чи турбує Вашу дитину пропуск занять у школі через проблеми зі здоров'ям?</p> <p>Чи турбує Вашу дитину, коли її доглядають інші люди?</p> <p>Чи турбується Ваша дитина про те, хто буде доглядати за нею в майбутньому?</p> <p>Чи турбує Вашу дитину те, що вона має церебральний параліч?</p> <p>Наскільки сильний біль відчуває Ваша дитина?</p> <p>Як Ваша дитина ставиться до рівня болю, який відчуває?</p> <p>Який дискомфорт відчуває Ваша дитина?</p>
Ваше здоров'я	<p>Ваше фізичне здоров'я?</p> <p>Ваша ситуація на роботі?</p> <p>Фінансове становище вашої родини?</p> <p>Наскільки ви щасливі?</p>

Таблиця 2: Сфери та пункти для дитячої версії CP QOL-Child

\* Позначає пункти, що починаються з «Як, ти почуваєшся щодо ...»

# Позначає пункти з великою кількістю пропущених значень у нашому дослідженні, що перевіряє психометричні властивості, і тому були виключені з аналізу.

Сфери	Пункти
Соціальне благополуччя та прийняття	<p>Як ти ладнаєш з людьми, загалом?*</p> <p>Як ти ладнаєш з іншими дітьми в дошкільному закладі чи школі?*</p> <p>Як ти ладнаєш з іншими дітьми поза дошкільним закладом чи школою?*</p> <p>Як ти ладнаєш з дорослими?*</p> <p>Як ти ладнаєш з вчителями та/або опікунами?*</p> <p>Чи ти подорожуєш з родиною?*</p> <p>Як ти ладнаєш з братами та сестрами?*#</p> <p>Як тебе сприймає твоя родина?*</p> <p>Як тебе сприймають інші діти в школі?*</p> <p>Як тебе сприймають інші діти поза школою?*</p> <p>Як тебе сприймають дорослі?*</p> <p>Як тебе сприймають люди загалом?*</p>
Відчуття щодо їхньої здатності	<p>Твоєї здатності грати в ігри самостійно?*</p> <p>Як ти спілкуєшся з людьми, яких добре знаєш?*</p> <p>Як ти спілкуєшся з незнайомими людьми?*</p> <p>Як інші люди спілкуються з тобою?*</p> <p>Як ти спиш?*</p> <p>Як ти користуєшся своїми руками?*</p> <p>Як ти користуєшся своїми долонями?*</p> <p>Твоєї здатності не відставати від однолітків у навчанні?*</p> <p>Твоїх можливостей в житті?*</p> <p>Твоєї здатності одягатися самостійно?*</p> <p>Твоєї здатності їсти та пити самостійно?*</p> <p>Твоєї здатності самостійно користуватися туалетом?*</p>

Таблиця 2, продовження.

Сфери	Пункти
Участь та фізичне здоров'я	<p>Твоєї здатності гратися в ігри з друзями?*</p> <p>Твоєї здатності відвідувати школу?*</p> <p>Твоєї здатності брати участь у розважальних заходах?*</p> <p>Твоєї здатності брати участь у спортивних заходах?*</p> <p>Твоєї здатності брати участь у соціальних заходах поза школою?*</p> <p>Твоєї здатності брати участь у житті твоєї громади?*</p> <p>Твого фізичного здоров'я?*</p> <p>Способу пересування?*</p> <p>Способу використання нижніх кінцівок?*</p> <p>Можливості робити те, що ти хочеш робити?*</p> <p>Твоєї здатності фізично не відставати від однолітків?*</p>
Емоційне благополуччя та самооцінка	<p>Як ти ладнаєш з батьками?*</p> <p>Як ти виглядаєш?*</p> <p>Твого ставлення до власного життя загалом?*</p> <p>Твого ставлення до себе?*</p> <p>Твого ставлення до власного майбутнього?*</p> <p>Наскільки ти щасливий/щаслива?</p>
Біль та наслідки інвалідності	<p>Чи турбують тебе візити до лікарні?</p> <p>Чи турбують тебе пропуски школи через стан здоров'я?</p> <p>Чи турбує тебе, коли інші люди доглядають тебе?</p> <p>Чи хвилюєшся ти, хто піклуватиметься про тебе у майбутньому?</p> <p>Чи турбуєшся ти через наявність у тебе церебрального паралічу?</p> <p>Наскільки сильний біль ти відчуваєш?</p> <p>Як ти ставишся до інтенсивності болю який ти відчуваєш?</p> <p>Наскільки виражене відчуття дискомфорту тебе турбує?</p>

## Посилання

1. Fayers PM, Hopwood P, Harvey A, Girling D, Machin D, Stephens R. Quality of life assessment in clinical trials-Guidelines and a checklist for protocol writers: The U.K. Medical Research Council Experience. *Eur J Cancer* 1997;33:20-28.
2. Streiner DL, Norman GR. *Health Measure Scales: a practical guide to their use*. New York: Oxford University Press; 1995.
3. Nunnally JC. *Psychometric Theory*. 2 ed. New York: Basic Books; 1978.
4. Carmines E, Zeller R. *Reliability and validity assessment*. Newbury Park: Sage Publications.; 1979.
5. Dite GS, Reddihough DS, Robert L. *Second Report of the Victorian Cerebral Palsy Register*. Melbourne: Department of Child Development and Rehabilitation, Royal Children's Hospital; 1995 1995.
6. Ravens-Sieberer U, KIDSCREEN team. KIDSCREEN. In: [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org); 2004.
7. Landgraf JM, Abetz L, Ware JA. *The CHQ User's manual*. First edition. Boston: The Health Institute, New England Medical Centre; 1996.
8. Waters E, Salmon L, Wake M. The Child Health Questionnaire in Australia: reliability, validity and population means. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 2000;24(2):207-210.
9. Wake M, Salmon L, Reddihough D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003;45:194-199.
10. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997;39:214-223.
11. Morris C, Galuppi BE, Rosenbaum P. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2004;46:455-460.



Переклад та адаптація:

Оксана Кирик, Тетяна Міщук, Марина Глухоцька

центр соціальних послуг та реабілітації Джерело <https://dzherelo.org.ua/>

проспект Червоної Калини, 86А, Львів, Львівська область, 79012, Телефон: [097 400 2288](tel:0974002288)

