

腦性麻痺兒童的健康相關生活品質家長問卷

親愛的家長：

您好，為了瞭解腦性麻痺兒童健康相關生活品質，我們誠摯地邀請您參與這個有關腦性麻痺兒童健康相關生活品質的研究。所謂健康相關的生活品質是指個體對生活中受到健康影響的重要滿意程度。本份問卷分為兩個部分，第一部分，基本資料，請您提供有關您孩子的醫療史，以及接受復健或發展相關治療的狀況，這些資料將有助於我們未來瞭解可能影響腦性麻痺兒童健康相關生活品質的因子；第二部分，健康相關生活品質問卷，請您提供您和您的孩子在健康相關生活上情形及滿意狀況，這些資料將可幫助我們瞭解您孩子在日常生活環境中的生活品質。本問卷約需花費您 20-30 分鐘的時間來進行填寫。因為本問卷調查採不記名，您和您的孩子個人資料將不會被公開，懇請您依實際狀況予以回答。您所提供的資料將有助於未來發展出一份適合評量國內 4-14 歲腦性麻痺兒童健康相關生活品質的工具，進而做為提升國內對腦性麻痺兒童的治療及教育服務參考。在填寫問卷過程中，若有任何問題歡迎隨時向我們詢問。

感謝您的參與！

長庚大學復健科學研究所 侯玉真 劉文瑜 敬上

聯絡電話：0963205703（侯玉真）

聯絡地址：桃園縣龜山鄉文化一路 259 號

E-mail: pinging@ms94.url.com.tw

102 年 3 月 21 日

開始填寫問卷的時間：___點___分（這是為了方便記錄您用了多少時間填答完畢）

您家中是否有 4-14 歲的孩子已被診斷為腦性麻痺（cerebral palsy）？

- 否 -----家長無需填寫本問卷調查，謝謝!!!
 是 -----請家長繼續填寫本問卷調查，謝謝!!!

以下所有題目請依據您和您家中已被診斷有腦性麻痺的孩子（以下將以『這個孩子』代替）之情況來勾選及填寫！

第一部分 基本資料

A) 填寫人基本資料

1. 填寫日期：民國___年___月___日
2. 您與這個孩子的關係：父子(女) 母子(女) 祖孫 其他_____
3. 您的教育程度：國小 國中 高中職 專科 大學及研究所以上 其它:_____

B) 這個孩子基本資料

4. 這個孩子的出生日期：民國___年___月___日
5. 這個孩子的性別：男 女
6. 這個孩子已被診斷的腦性麻痺類型為：
痙攣型（雙下肢，半邊麻痺，四肢，或其他:_____） 徐動型 其他:_____ 不清楚
7. 這個孩子是否已接受教育？
否
是，請問接受了何種教育？
中學 年級（普通，資源，或特教）
小學 年級（普通，資源，或特教）
幼稚園（公立或私立）（普通，資源，或特教）
兒童發展中心:_____
- 其它:_____

C) 家庭情形

8. 這個孩子的父親年齡：_____歲（若是單親，由母親扶養；或父親已故，請跳答第 10 題）
9. 這個孩子的父親教育程度：國小 國中 高中職 專科 大學及研究所以上 其它:_____
10. 這個孩子的母親年齡：_____歲（若是單親，由父親扶養；或母親已故，請跳答第 12 題）
11. 這個孩子的母親教育程度：國小 國中 高中職 專科 大學及研究所以上 其它:_____

12. 和這個孩子一起居住的家庭成員包括：
媽媽 爸爸 祖母或外婆 祖父或外公 兄: ___人 弟: ___人 姊: ___人 妹: ___人
其他: _____
13. 這個孩子的日常生活照顧者為：
媽媽 爸爸 祖母或外婆 祖父或外公 外籍看護 其他: _____
14. 家中是否仍有其他的成員需要額外的特殊照顧？
否
是，請問需要特殊照顧的成員為？（可複選）
年幼的嬰幼兒: ___人 其他發展遲緩的兄弟姐妹: ___人 年長且行動不便的老人 其他: _____
15. 家庭月總收入約為：
90,000 元以上 70,001~90,000 元 50,001~70,000 元 30,001~50,000 元 30,000 元以下 不願回答

D) 這個孩子的復健治療及醫療健康相關情形

16. 這個孩子過去是否曾接受任何特殊醫療處置嗎？
否
是，請問接受了何種醫療處置？（可複選，請具體指明）
背根神經切除術（SDR）：日期 ___年___月___日
鬆筋手術（Muscle Lengthening）：日期 ___年___月___日
肉毒桿菌注射：日期 ___年___月___日（僅填寫最近一次即可）
鼻胃管放置：日期 ___年___月___日
其他_____：日期 ___年___月___日
17. 除了腦性麻痺的診斷外，這個孩子是否現在還有其他任何慢性系統疾病？
否
是，請問何種慢性系統疾病？（可複選）
癲癇 氣喘 心臟病 關節脫臼 其他_____
18. 過去 6 週中，勾選出這個孩子癲癇的發生頻率(若無癲癇，請跳答第 19 題)。
每天>3 次 每周>3 次 約 1-2 次/周 約 2-3 次/月 約 1 次/月 其他_____
19. 這個孩子是否現在仍長期服用特定的藥物（如氣喘藥物，降低張力藥物，癲癇藥物）？
否
是，請問是何種藥物？（可複選）
降低張力藥物 癲癇藥物 氣喘藥物 其他_____

20. 過去 6 週內，請問這個孩子是否曾至醫院接受門診？

否（勾選“否”者，請跳答第 22 題）

是（勾選“是”者，請續答以下各題）

21. 過去 6 週內，這個孩子到醫院接受以下門診的實際回診情況為何？

21-1. 復健科 從未去過 曾去過，但沒有例行性回診

（含兒童復健科）

有例行性回診，過去回診約：

1 次/3 個月

1 次/6 個月

1 次/1 年

其它_____

21-2. 神經內科

（含兒童神經內科）

從未去過

曾去過，但沒有例行性回診

有例行性回診，過去回診約：

1 次/3 個月

1 次/6 個月

1 次/1 年

其它_____

21-3. 骨科

（含兒童骨科）

從未去過

曾去過，但沒有例行性回診

有例行性回診，過去回診約：

1 次/3 個月

1 次/6 個月

1 次/1 年

其它_____

21-4. 其他：_____

從未去過

曾去過，但沒有例行性回診

有例行性回診，過去回診約：

1 次/3 個月

1 次/6 個月

1 次/1 年

其它_____

22. 過去 6 週內，請問這個孩子是否曾接受發展或復健相關治療？（地點包含在醫療機構、學校或發展中心。）

否（勾選“否”者，請跳答第 25 題）

是（勾選“是”者，請續答以下各題）

23. 過去 6 週內，這個孩子在醫療機構、學校或發展中心所接受的發展或復健相關治療情形為何？（請勾選出這個孩子曾在哪些地點接受過該治療名稱，以及填寫其治療頻率、時間。）

治療項目	地點	治療頻率	每次的治療時間
<input type="checkbox"/> 物理治療	<input type="checkbox"/> 醫療機構	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 學校	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 發展中心	每週__次	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 職能治療	<input type="checkbox"/> 醫療機構	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 學校	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 發展中心	每週__次	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 語言治療	<input type="checkbox"/> 醫療機構	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 學校	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 發展中心	每週__次	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 心理治療	<input type="checkbox"/> 醫療機構	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 學校	每週__次	_____分鐘
	<input type="checkbox"/> 發展中心	每週__次	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 其他_____		每週__次	_____分鐘

24. 過去 6 週內，您所觀察這個孩子於物理治療中參與的治療活動狀況為何？（請勾選出您所觀察到的治療項目，以及填寫每週執行治療總時間。）

治療項目	每週執行治療總時間約
<input type="checkbox"/> 未接受任何物理治療訓練（請跳答第 25 題）	
<input type="checkbox"/> 不知道	
<input type="checkbox"/> 按摩	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 拉筋活動(如：膝蓋伸直向外拉開、站拉筋斜板)	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 肌力訓練活動(如：抬舉砂包、坐到站)	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 行走訓練活動(如：使用跑步機、助行器等訓練行走)	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 電療	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 其他治療（訓練）活動: _____	_____分鐘

25. 過去 6 週內，這個孩子在家中曾執行與治療訓練相關活動的狀況為何？（請勾選出家中訓練活動的項目，以及填寫每週執行治療總時間。）

治療項目	每週執行治療總時間約
<input type="checkbox"/> 未執行任何治療（訓練）活動（請跳答第 28 題）	
<input type="checkbox"/> 不知道	
<input type="checkbox"/> 按摩	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 拉筋活動(如：膝蓋伸直向外拉開、站拉筋斜板)	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 肌力訓練活動(如：抬舉砂包、坐到站)	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 行走訓練活動(如：使用跑步機、助行器等訓練行走)	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 電療	_____分鐘
<input type="checkbox"/> 其他治療（訓練）活動：_____	_____分鐘

26. 過去 6 週內，在家中陪伴這個孩子執行居家治療訓練活動的人主要是誰？（單選）

- 媽媽 爸爸 祖母或外婆 祖父或外公 外籍幫傭 其他：_____ 沒有特定執行訓練的人
 （勾選“沒有特定執行訓練的人”者，請跳答第 28 題）

27. 過去 6 週內，上述在家中陪伴這個孩子執行居家治療訓練活動的人之教育程度為何？

- 國小 國中 高中職 專科 大學及研究所以上 不識字 不懂本國語文

28. 過去 6 週中，這個孩子在家主要的移動方式為何？

- 由照顧者使用推車（或輪椅）或抱來協助移動。 自己推輪椅做為移動方式。 翻滾。
爬行。 由照顧者協助使用助行器行走。 扶著家具行走。
自己使用助行器獨立行走。 由照顧者協助行走。 自己獨立行走。
其它：_____

29. 過去 6 週中，這個孩子在戶外主要的移動方式為何？

- 由照顧者使用推車（或輪椅）或抱來協助移動。 自己推輪椅做為移動方式。 翻滾。
爬行。 由照顧者協助使用助行器行走。 扶著支撐物（如：牆壁）行走。
自己使用助行器獨立行走。 由照顧者協助行走。 自己獨立行走。
其它：_____

30. 您認為目前照顧這個孩子最困難處為何？_____

E) 對這個孩子的未來期許

31. 在以下這些動作相關項目中，選出目前您覺得最希望這個孩子改善的部分：(請勾選三個)

- 坐姿 爬行能力 站立姿勢 行走能力 穿脫褲子 上廁所及清潔屁股
 洗澡 穿上副木(如矯正鞋)及鞋子 其他_____

32. 您對這個孩子將來一年的功能期望為何？(請勾選三個)

- 能自行坐 能自行爬行 能自行維持站立姿勢 能自行走路 能自行穿脫褲子
 能自行上廁所及清潔屁股 能自行洗澡 能自行穿上副木(如矯正鞋)及鞋子
 改善在外界(如學校、社會...)與旁人互動的關係 減輕照顧上的困難或增進自行完成活動的能力
 其他 _____

請續填下一頁!!!

第二部分 健康相關的生活品質問題

動作能力

A) 依過去 6 週中，這個孩子執行下列活動的情形，來勾選最符合他執行該活動的相關情形。(請打勾)

	無法協助使 用任何輔具 或額外支撐 物執行此活 動，需完全仰 賴成人協助 才能執行此 活動。	需要成人部 份的幫助，才 能使用特殊 輔具或額外 支撐物執行 此活動。	自己獨立使 用特殊輔具 或額外支撐 物(如牆壁)來 執行此活 動，但在不使 用輔具下，無 法自己獨立 執行此活動。	可以不需使 用任何外來 協助或輔 具，可自己獨 立執行此活 動，但與同年 齡兒童有明 顯差異。	可以不需使 用任何外來 協助或輔 具，即可自己 獨立輕鬆執 行此活動，且 不覺與同年 齡兒童有差 異。	輔具使用 狀況 (如：柺 杖、助行 器、輪椅、 推車、副 木)
移動						
1. 向前爬行約 2 公尺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
2. 在家中，直立行走 10 公尺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
3. 在住家附近 (如：公園、活動中心)，直立行走 50 公尺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
4. 走上一層樓層的樓梯	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
5. 走下一層樓層的樓梯	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
6. 跨越門檻或水溝	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
平衡						
7. 腳不著地，坐在椅子上 1 分鐘	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
8. 站 1 分鐘	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
轉位						
9. 上下輪椅/推車/座椅	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
10. 座位移動至地板	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
11. 自地板站起來	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
12. 進出汽車	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

	無法協助使用任何輔具或額外支撐物執行此活動，需完全仰賴成人協助才能執行此活動。	需要成人部份的幫助，才能使用特殊輔具或額外支撐物執行此活動。	自己獨立使用特殊輔具或額外支撐物(如牆壁)來執行此活動，但在不使用輔具下，無法自己獨立執行此活動。	可以不需使用任何外來協助或輔具，可自己獨立執行此活動，但與同年齡兒童有明顯差異。	可以不需使用任何外來協助或輔具，即可自己獨立輕鬆執行此活動，且不覺與同年齡兒童有差異。	輔具使用狀況 (如：改造湯匙、萬用套、長柄用具、扶手)
個人照顧						
13. 用手拿餅乾吃	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
14. 拿湯匙吃東西	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
15. 脫襪子	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
16. 穿襪子	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
17. 脫內衣	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
18. 穿內衣	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
19. 脫外套	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
20. 穿外套	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
21. 脫褲子	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
22. 穿褲子	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
23. 上廁所及清潔屁股	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
24. 洗澡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
25. 穿上副木(如矯正鞋)及鞋子	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

疼痛

B) 依過去 6 週中，勾選出這個孩子在日常生活中疼痛的發生頻率與相關狀況。(在疼痛相關狀況的部份，若有疼痛情形，請註明疼痛部位。)

	總是 每周>3 次	經常 約 1-2 次/周	有時 約 2-3 次/月	偶而 約 1 次/月	從不	部位
疼痛						
26. 疼痛發生的頻率	<input type="checkbox"/>	_____				
27. 使用疼痛控制藥物的頻率	<input type="checkbox"/>	_____				
28. 因疼痛而無法睡眠的頻率	<input type="checkbox"/>	_____				
29. 因疼痛而改變姿勢或走路等動作能力的頻率	<input type="checkbox"/>	_____				
30. 因疼痛而改變自我照顧能力的頻率 (如：自己穿外套)	<input type="checkbox"/>	_____				

互動與參與

C) 過去 6 週中，這個孩子與下列對象之互動頻率為何?(請打勾)

	從不	偶而	有時	經常	總是
31. 與主要照顧者之間	<input type="checkbox"/>				
32. 與家中其他成員 (含兄弟姐妹)	<input type="checkbox"/>				
33. 與親友(含鄰居)間	<input type="checkbox"/>				
34. 與同年齡無發展障礙的兒童間	<input type="checkbox"/>				

D) 依過去 6 週中，這個孩子在下列情境的活動的參與狀況來勾選。(請打勾)

	從不參加	很少參加	有時參加	經常參加	總是參加
35. 家庭活動	<input type="checkbox"/>				
36. 在學校一般的上課時間 (若無上學，請跳答第 42 題)	<input type="checkbox"/>				
37. 學校的體育活動	<input type="checkbox"/>				
38. 學校的下課時間	<input type="checkbox"/>				

生活的滿意程度及期許

E) 依過去 6 週中，您對這個孩子在以下項目的滿意程度來勾選。(請打勾)

	非常不滿意	不滿意	還好	滿意	非常滿意
39. 這個孩子與老師互動	<input type="checkbox"/>				
40. 這個孩子與同學互動	<input type="checkbox"/>				
41. 這個孩子所接受的教育情形	<input type="checkbox"/>				
42. 這個孩子所接受的醫療介入 (若無醫療介入，請跳答第 44 題)	<input type="checkbox"/>				
43. 這個孩子所接受的復健治療 (若無復健治療，請跳答第 44 題)	<input type="checkbox"/>				
44. 這個孩子與家人互動	<input type="checkbox"/>				
45. 這個孩子參與休閒活動的情形	<input type="checkbox"/>				
46. 這個孩子健康情形	<input type="checkbox"/>				
47. 這個孩子睡眠品質	<input type="checkbox"/>				
48. 這個孩子快樂程度	<input type="checkbox"/>				
49. 這個孩子整體進步情況	<input type="checkbox"/>				
50. 這個孩子健康相關生活品質	<input type="checkbox"/>				

F) 您對這個孩子未來一年有關於以下各方面的情況是否感到樂觀?(請打勾)

	非常不樂觀	不樂觀	還好	樂觀	非常樂觀
51. 健康情況	<input type="checkbox"/>				
52. 成長情況	<input type="checkbox"/>				
53. 發展情況	<input type="checkbox"/>				
54. 學習情況	<input type="checkbox"/>				
55. 生活情況	<input type="checkbox"/>				

G) 過去 6 週中，您對您本身在以下項目有多滿意?(請打勾)

	非常不滿意	不滿意	還好	滿意	非常滿意
56. 您本身與這個孩子互動上的情形	<input type="checkbox"/>				
57. 您本身對這個孩子的日常照顧能力及技巧	<input type="checkbox"/>				
58. 您本身與其他家人互動上的情形	<input type="checkbox"/>				
59. 您本身對其他家人的日常照顧情形	<input type="checkbox"/>				
60. 您本身的健康情形	<input type="checkbox"/>				
61. 您本身的睡眠品質情形	<input type="checkbox"/>				
62. 您本身的壓力紓解情形	<input type="checkbox"/>				
63. 您本身的生活快樂情形	<input type="checkbox"/>				
64. 您本身的健康相關生活品質	<input type="checkbox"/>				

H) 依過去 6 個月中，這個孩子在生活裡是否曾經受到重大衝擊或改變可能會影響到他的生活品質（如：改變主要的照顧者、近親過世、重大疾病住院、癲癇發作或由於生理上的變化所造成的壓力與衝擊等）?_____

結束填寫問卷的時間：___點___分

謝謝您的回答，請將問卷交回!