

第一部份 發展遲緩兒童社會支持量表

以下想了解當您在照顧發展遲緩幼兒的過程中，您對下列情況的需求情形？您對所獲得的協助滿意程度如何？及誰曾經提供協助？（複選，請在□打勾）

	需求情形					足夠情形					來源（可複選）										
	極不需要	不需要	普通	需要	非常需要	非常不足	不足	普通	足夠	非常足夠	配偶	其他家人	朋友	其他患童家屬	宗教團體	醫師	護理人員	復健治療師	心理治療師	個案管理師	其他：請說明
1.有人協助跑腿購物																					
2.有人協助家務上清潔工作																					
3.有人提供經濟(包括金錢和物資)協助																					
4.有人提供經濟、財物處理的建議																					
5.有人協助照顧遲緩兒																					
6.有人協助照顧家中其他小孩																					
7.有人可以陪伴我																					
8.有人協助三餐的準備																					
9.有人提供交通上的協助，帶遲緩兒去看醫師																					
10.有人可以告訴我照顧遲緩兒的方法																					
11.有人能與我討論照顧過程中遇到的問題																					
12.有人提供有關社會服務的訊息																					
13.有人提供有關發展遲緩的教育資源																					
14.有人提供有關發展遲緩的相關醫療知識																					
15.有人提供有關醫療費用補助的訊息																					
16.有人能了解我目前所經驗到的處境																					
17.遇到困難挫折時有人可傾訴																					
18.有人可讓我隨時打電話求助																					
19.沮喪時，有人會鼓勵我振作																					
20.有人欣賞及肯定我為遲緩兒的付出																					

整體而言，在照顧幼兒過程中，您認為目前還需要什麼樣的協助？

第二部分 主要照顧者的壓力量表

當您在照顧或養育您小孩過程中，相信您一定經歷許多不為人知的辛酸和壓力，請您就依下列可能困擾您的事件，在符合您經驗的空格□打勾，若您沒有該項問題，請勾於沒有經驗一格，若您有此經驗，請區別此經驗對您所造成的困擾程度。

「沒有經驗」：沒有經歷過這種問題或感覺。

「沒有困擾」：有經歷過這種問題或感覺，但從來沒有對您造成困擾。

「偶爾有困擾」：有經歷過這種問題或感覺，偶爾會對您造成困擾。

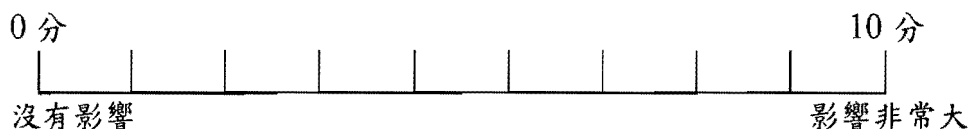
「經常有困擾」：有經歷過這種問題或感覺，經常會對您造成困擾。

「一直有困擾」：有經歷過這種問題或感覺，且一直對您造成困擾。

	沒有經驗	沒有困擾	偶爾有困擾	經常有困擾	一直有困擾
1.每當想到所照顧的孩子是發展遲緩兒童					
2.擔心孩子生長發展上，可能會有問題(例如：一直包尿布、不會走路、不會說話、智能不足.....等)					
3.擔心孩子有合併症(例如：脊柱側彎、關節攣縮等)					
4.擔心孩子身體上的功能(例如：便秘、睡眠習慣欠佳、流口水等)					
5.擔心照顧孩子有困難					
6.需每天在家幫孩子做復建或擺位的工作					
7.帶孩子外出的困擾(例如：五官特殊怕別人看見或孩子體重難以負荷)					
8.擔心孩子的未來(安置、獨立、結婚、工作等)					
9.孩子對他不想做的事，會有十分強烈的反應(如：容易哭鬧發脾氣)					
10.定期到門診(看病復健)時交通不便及花費時間長					
11.擔心一般醫療診所不看診(如牙科)					
12.看到孩子接受醫療處置或打針時					
13.我對復健技術及照顧上的訊息不清楚					
14.當孩子做復健或治療時，會有哭鬧不能配合的情形					
15.經常更換復健師或治療師					
16.孩子突然生病，而需延遲復健的時間					
17.醫生、護士或復健師態度不夠親切					
18.醫生、護士或復健師沒有空詳細說明孩子的病情及照顧重點					
19.擔心孩子長期吃藥對身體不好(如感冒藥、肌肉鬆弛劑等)					
20.學習操作醫療器材及技術的過程(如拍痰、抽痰、器切管等)					
21.孩子不喜歡使用矯正輔助器 (如矯正鞋、助行器、站立架、三角椅等)					
22.擔心復健治療的療程被停止					
23.擔心孩子做完復健治療後，改善緩慢或沒有進步					
24.孩子需較多的照顧時間和精力所以遲遲不敢再生					
25.因孩子的疾病，與親戚關係變得疏遠					

	沒有經驗	沒有困擾	偶爾有困擾	經常有困擾	一直有困擾
26.因孩子的疾病，與鄰居、朋友來往次數減少.....					
27.為了孩子的照顧問題，常與家人起爭執.....					
28.因孩子的疾病，影響了日常休閒活動.....					
29.與另一半相處時間減少					
30.因孩子的疾病，公婆曾經責怪或無法諒解.....					
31.因孩子的疾病，父母曾經責怪或無法諒解.....					
32.與家人談論有關孩子的疾病					
33.因孩子的疾病，需辭掉或調整自己的工作.....					
34.我不再像以前一樣，能計畫安排生活或去享受一些事情					
35.為了孩子往後的生活，需要計畫性的節省開支					
36.家中沒有其他人可輪替照顧孩子					
37.照顧孩子上得不到另一半的支持					
38.為了孩子的問題常和另一半意見不合					
39.家中其他小孩也會爭寵，出現調整公平性的問題					
40.孩子醫藥費補助(如輔具、復健器材、住院費用及交通費等)					
41.孩子的疾病可能會造成家裡經濟負擔.....					
42.別人用異樣的眼光看待孩子.....					
43.對於陌生人詢問孩子的情形					
44.發展訓練中心或相關復健資源不易獲得(如地點太遠或名額有限等)					
45.擔心孩子在學校被欺負、取笑					
46.孩子需要協助時，找不到協助的照顧者					
47.擔心因孩子的疾病，學校老師或保姆不敢照顧這種孩子					
48.擔心孩子肢體受限而影響上學或繼續升學.....					
49.因孩子的疾病而影響對其他子女的照顧.....					
50.其他子女抱怨父母偏心、被疏忽、冷落.....					
51.其他子女委託別人照顧，增加別人的負擔.....					
52.我的孩子所做的一些事情，是我十分困擾的(如注意力不集中、好動、突然大聲尖叫等)					

53.照顧患孩過程中，所經歷的壓力對你的影響佔分數的幾分，請在線上畫上一點表示
(例如 0 分：沒有影響；10 分：影響非常大)



54.除了上面的描述，還有什麼事情讓您感覺困擾的，共有幾件？_____件。
請盡量地寫出你的困擾：

55.您覺得以上壓力最大的項目是什麼？為什麼？

第三部份 患孩基本資料

此部份是想了解您的患孩基本資料，請在適合您的□中打「✓」並完成資料中的填寫。謝謝！

(1)性別：1 ☐男 2 ☐女

(2)出生年月日：民國____年____月____日生；有無早產：1☐無 2☐有，____週生

(3)年齡：

1☐ <12 月 2☐ 滿 12 月~未滿 24 月 3☐ 滿 24 月歲~未滿 36 月

4☐ 滿 36 月~未滿 48 月 5☐ 滿 48 月~未滿 60 月 6☐ 滿 60 月~未滿 72 月

(4)排行：1☐老大 2☐老二 3☐老三 4☐獨生子女 5☐其他(請說明)_____

(5)教育程度：1☐未入學 2☐幼稚園小班 3☐幼稚園中班 4☐幼稚園大班

(6)請問兒童發展遲緩的類別：(可複選)

1☐動作生理發展遲緩 2☐語言及溝通發展遲緩 3☐認知發展遲緩

4☐心理與社會發展遲緩 5☐生活自理技能發展遲緩 6☐其他(請說明)_____

(7)目前所做復健治療的種類：1☐無 2☐語言訓練 3☐職能訓練 4☐物理訓練

5☐感覺統合治療 6☐其他(請說明)_____

(8)每週做復健的次數：1☐零次 2☐一次 3☐二次 4☐三次 5☐四次 6☐五次 7☐其他
(請說明)_____

(9)接受復健及訓練所 1☐醫院 2☐兒童發展中心 3☐其他(請說明)_____

(10)每次路程來回所需花費的時間為：_____小時_____分鐘

(11)有無接受特殊教育：1☐無 2☐有

第四部份 個人基本資料

此部份是想了解您的個人基本資料，請在適合您的□中打「✓」並完成資料中的填寫。謝謝！

(1)性 別：☐男 ☐女；國籍：_____。

(2)年 齡：_____歲，民國_____年_____月生

(3)職 業：1 ☐士 2 ☐農 3 ☐工 4 ☐商 5 ☐服務業 6 ☐自由業 7 ☐無
8 ☐其他(請說明)_____

(4)工作性質：1 ☐兼職(半職) 2 ☐全職 3 ☐無

(5)教育程度：1 ☐不識字 2 ☐國小/小學 3 ☐國中/初中 4 ☐高中/高職
5 ☐大專/大學 6 ☐研究所及以上 7 ☐其他_____

(6)宗教信仰：

1 ☐無 2 ☐佛教 3 ☐道教 4 ☐基督教 5 ☐天主教 6 ☐一貫道
7 ☐其他(請說明)_____

(7)婚姻狀況：

1 ☐未婚/單身 2 ☐已婚且夫妻同住 3 ☐已婚且夫妻分住 4 ☐已婚但伴侶已去世
5 ☐離婚(理由是否與此孩童有關：☐無 ☐有) 6 ☐其他(請說明)_____

(8)子女數(總數)：_____個，(_____男；_____女)。

(9)家中有無其他發展遲緩兒童：☐無， ☐有_____位

(10)您是不是兒童主要照顧者：1 ☐是，與患孩的關係_____
2 ☐不是，則兒童主要照顧者是誰：_____。

(11)投入照顧患孩的時間：

照護年數：_____年_____月

每週照護天數：☐1天 ☐2天 ☐3天 ☐4天 ☐5天 ☐6天 ☐7天

每日平均花費多少時間照顧兒童？_____小時/天

(12)是否有人與您輪流照護兒童(複選)：

1 ☐無 2 ☐本籍褓母 3 ☐外籍幫傭，國籍為_____ 4 ☐家人
5 ☐其他(請說明)_____

(13)家庭每月收入：1 ☐每月2萬元以下 2 ☐每月20001~40000元
3 ☐40001~60000元 4 ☐每月6萬元以上

(14)家庭型態：1 ☐夫妻和小孩同住 2 ☐夫妻、小孩及祖父母同住 4 ☐自己和小孩同住
3 ☐夫妻、小孩、祖父母及其他親戚同住 5 ☐其他(請說明)_____

(15)擔任主要照顧者的原因(可複選)：

1 ☐自己有責任照顧病童 2 ☐其他家人不願意照顧病童，所以只好自己照顧
3 ☐家人協商的結果 4 ☐因為沒有其他人可以照顧病童，所以只好自己照顧
5 ☐其他_____。

(16)在照顧病童的過程中，您覺得最大的壓力是什麼？

第五部份 生活品質量表

(一)生活品質問卷

問卷說明：這份問卷詢問您對於自己的生活品質、健康、以及其他生活領域的感覺。請您回答所有的問題。如果您對某一問題的回答不確定，請選出五個答案中最適合的一個，通常會是您最早想的那個答案。

我們的問題所關心的是您最近兩星期內的生活情形，請您用自己的標準、希望、愉快、以及關注點來回答問題。請參考下面的例題：

例題一：整體來說，您滿意自己的健康嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

請選出最適合您在最近兩星期內對自己健康的滿意程度，如果您極滿意自己的健康，就在「極滿意」前的□內打「√」。請仔細閱讀每個題目，並評估您自己的感覺，然後就每一個題目選出最適合您的答案。

世界衛生組織生活品質問卷 簡明版

1. 整體來說，您如何評價您的生活品質？

☐極不好 ☐不好 ☐中等程度好 ☐好 ☐極好

2. 整體來說，您滿意自己的健康嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

3. 您覺得身體疼痛會妨礙您處理需要做的事情嗎？

☐完全沒有妨礙 ☐有一點妨礙 ☐中等程度妨礙 ☐很妨礙 ☐極妨礙

4. 您需要靠醫療的幫助應付日常生活嗎？

☐完全沒有需要 ☐有一點需要 ☐中等程度需要 ☐很需要 ☐極需要

5. 您享受生活嗎？

☐完全沒有享受 ☐有一點享受 ☐中等程度享受 ☐很享受 ☐極享受

6. 您覺得自己的生命有意義嗎？

☐完全沒有 ☐有一點有 ☐中等程度有 ☐很有 ☐極有

7. 您集中精神的能力有多好？

☐完全不好 ☐有一點好 ☐中等程度好 ☐很好 ☐極好

8. 在日常生活中，您感到安全嗎？

☐完全不安全 ☐有一點安全 ☐中等程度安全 ☐很安全 ☐極安全

9. 您所處的環境健康嗎？(如污染、噪音、氣候、景觀)

☐完全不健康 ☐有一點健康 ☐中等程度健康 ☐很健康 ☐極健康

10.您每天的生活有足夠的精力嗎？

☐完全不足夠 ☐少許足夠 ☐中等程度足夠 ☐很足夠 ☐完全足夠

11.您能接受自己的外表嗎？

☐完全不能夠 ☐少許能夠 ☐中等程度能夠 ☐很能夠 ☐完全能夠

12.您有足夠的金錢應付所需嗎？

☐完全不足夠 ☐少許足夠 ☐中等程度足夠 ☐很足夠 ☐完全足夠

13.您能方便得到每日生活所需的資訊嗎？

☐完全不方便 ☐少許方便 ☐中等程度方便 ☐很方便 ☐完全方便

14.您有機會從事休閒活動嗎？

☐完全沒有機會 ☐少許機會 ☐中等程度機會 ☐很有機會 ☐完全有機會

15.您四處行動的能力好嗎？

☐完全不好 ☐有一點好 ☐中等程度好 ☐很好 ☐極好

16.您滿意自己的睡眠狀況嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

17.您對自己從事日常活動的能力滿意嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

18.您滿意自己的工作能力嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

19.您對自己滿意嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

20.您滿意自己的人際關係嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

21.您滿意自己的性生活嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

22.您滿意朋友給您的支持嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

23.您滿意自己住所的狀況嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

24.您對醫療保健服務的方便程度滿意嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

25.您滿意所使用的交通運輸方式嗎？

☐極不滿意 ☐不滿意 ☐中等程度滿意 ☐滿意 ☐極滿意

26.您常有負面的感受嗎？（如傷心、緊張、焦慮、憂鬱等）

☐從來沒有 ☐不常有 ☐一半有一半沒有 ☐很常有 ☐一直都有

27.您覺得自己有面子或被尊重嗎？

☐完全沒有 ☐有一點有 ☐中等程度有 ☐很有 ☐極有

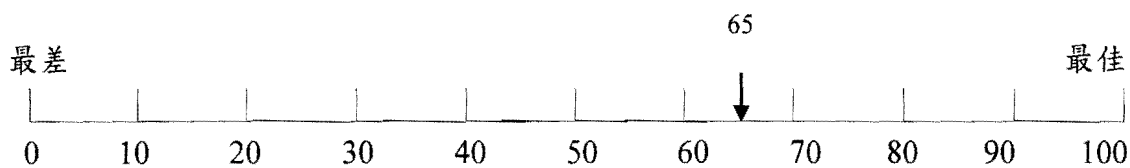
28.您想吃的食物通常都能吃到嗎？

☐從來沒有 ☐不常有 ☐一半有一半沒有 ☐很常有 ☐一直都有

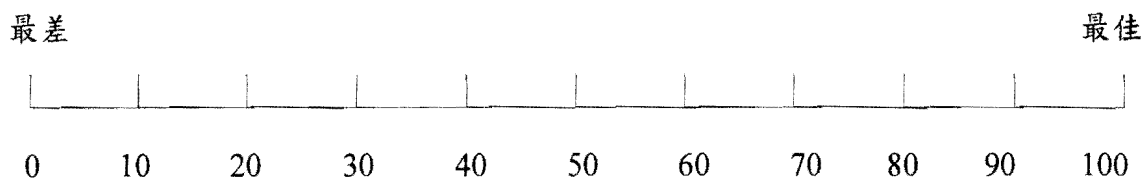
(二)綜合自我評估

說明：請您依照最近兩個星期的情況，回答下列題目；「0」端代表生活品質最差的狀態，「100」端代表生活品質最佳的狀態，根據此觀點，請在下列的長條圖中，以箭頭及數字的方式，標出您的情況，謝謝。

例如： 整體而言，我對自己健康相關生活品質的滿意程度。



1.綜合而言，我對自己健康相關生活品質的滿意程度。



2.綜合而言，在照護患孩之前，我對自己健康相關生活品質的滿意程度。

