

腦麻痺患者 生活質素

2013 年 7 月 2 日版

青少年生活質素問卷 (腦麻痺患者生活質素－少年人)

主要照顧者問卷

青少年生活質素問卷

(腦麻痺患者生活質素－少年人)

主要照顧者問卷

我們想問你一些問題，是關於你認為你十幾歲的子女對於他的生活，例如家庭、朋友、健康和學校等方面，**覺得怎樣**。

每條問題的開首是“你認為你的子女對於……，**覺得怎樣**？”。

回答每條問題時，我們想你選擇最適當的數字，而那個數字可以代表你認為你的子女的**感覺**。

你可以選擇 1(非常不開心)至 9(非常開心)之間任何一個數字。

這份問卷是為患有不同類別腦麻痺的青少年而設計，有些問題可能很難作答，請盡你所能回答每條問題。這份問卷是衡量你的子女覺得怎樣，不是他可以做到什麼。

以下是一個例子：

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？

非常 不開心	不開心	不算開 心，但 又不是 不開心	開心	非常 開心				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

他一般同人相處的方式

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



他的一般生活



他整個人生



他的生活質素



他有幾開心



家庭和朋友

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



他一般同人相處的方式



他同你相處的方式



他從家人所得到的支援



他同兄弟姊妹相處的方式



或 他無兄弟姊妹

他同校外其他少年(不是同學)相處的方式



他同大人相處的方式



自己一個人出街



同朋友出街



同家人外遊



家人有幾接受他



家庭和朋友

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？

	非常 不開心	不開心	不算開 心，但 又不是 不開心	開心	非常 開心				
校外其他少年(不是同學)有幾接受他	1	2	3	4	5	6	7	8	9
大人有幾接受他	1	2	3	4	5	6	7	8	9
一般人有幾接受他	1	2	3	4	5	6	7	8	9
能夠做他想做的事(即是他做事的能力， 不是他准不准去做)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
他一展本領，嘗試新事物的情況	1	2	3	4	5	6	7	8	9
他自己	1	2	3	4	5	6	7	8	9
他的正面態度	1	2	3	4	5	6	7	8	9
他的未來	1	2	3	4	5	6	7	8	9
他的人生機會	1	2	3	4	5	6	7	8	9

學校

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



他同校內其他少年相處的方式
(如果他讀多過一間學校，請以他讀得最長時間那間為準)



在學校，其他同學接受他為一分子的情況



他同老師相處的方式



他同照顧者相處的方式

或 他無照顧者



校內其他同學有幾接受他
(如果他讀多過一間學校，請以他讀得最長時間那間為準)



校內教職員有幾接受他



他在學校所受的對待與其他人無分別



學校

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



他在學業上跟得上同輩的能力(例如功課)



他在體能上拍得住同輩的能力



他在學校參與的能力
(如果他讀多過一間學校，請以他讀得
最長時間那間為準)



參與

他參與文娛康樂活動的能力



他參與體育活動的能力(這條問題是問
他對參與體育的能力覺得怎樣，不是
他有沒有參與)



他參與校外社交活動的能力



他在你的社區參與的能力



溝通

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



同他相熟的人溝通的方式(使用任何溝通方法)



同他不相熟的人溝通的方式(使用任何溝通方法)



其他人同他溝通的方式

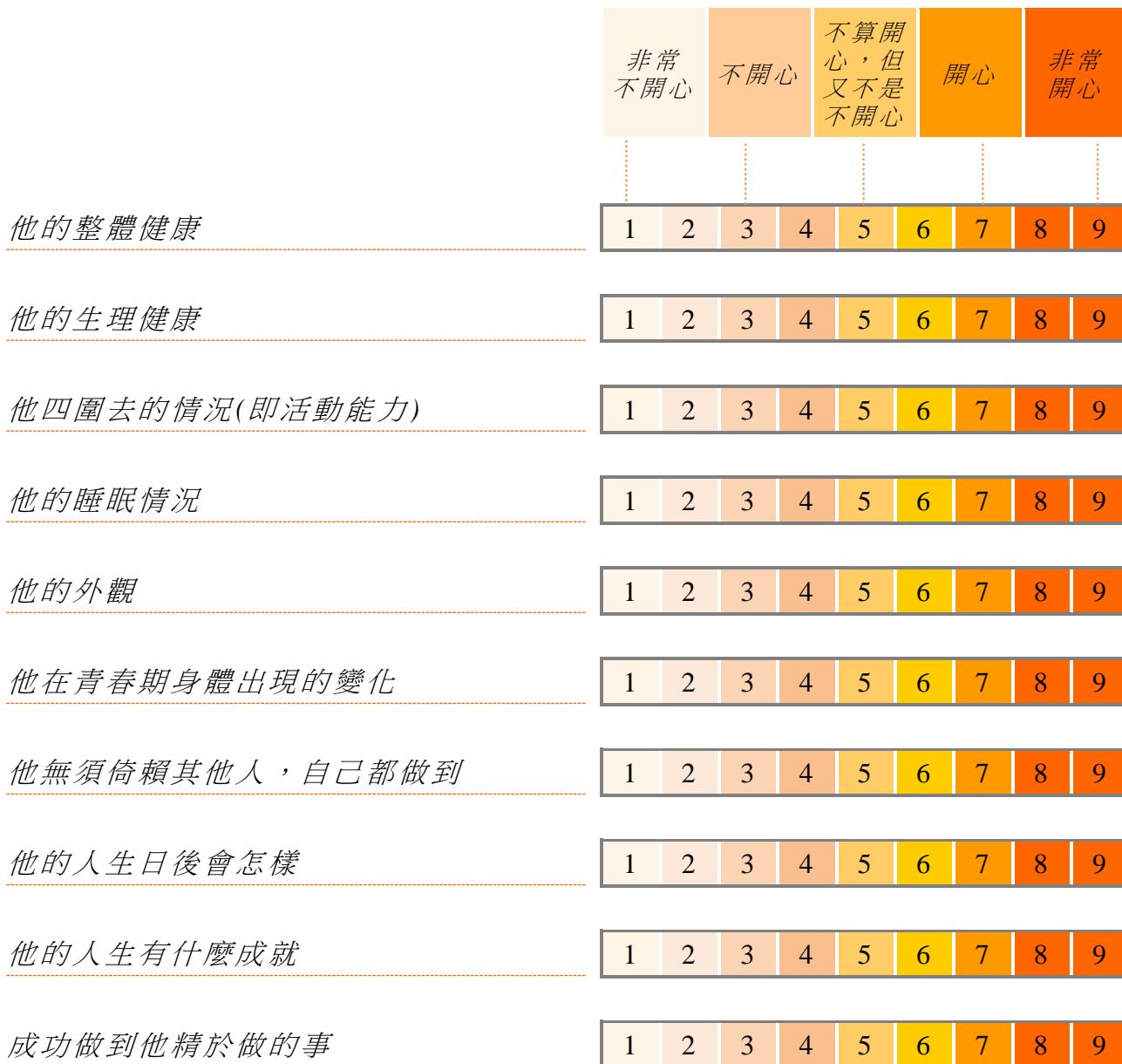


他使用科技(例如短訊、互聯網)同別人溝通的方式



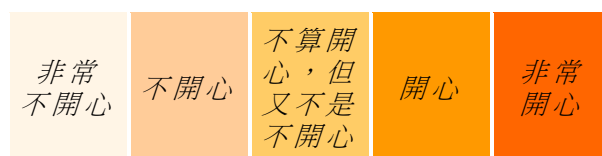
健康

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



健康

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



他在你住所附近出入的能力



他由一處去另一處(即交通)的能力



他對未來的計劃



下一條問題有不同的回應分級，由“毫不擔心”至“非常擔心”



你的子女對於患有腦麻痺擔心嗎？



以下兩條問題有關你的子女對於運用手腳的感覺，不是他是否可以運用手腳。



他運用兩臂和雙手的情況



他運用雙腳的情況



健康

問 你認為你的子女對於……，覺得怎樣？



以下 3 條問題關於你的子女對他自己處理日常起居生活的能力有什麼感覺，不是他可否做到。

他自己穿衣的能力



他自己飲食的能力

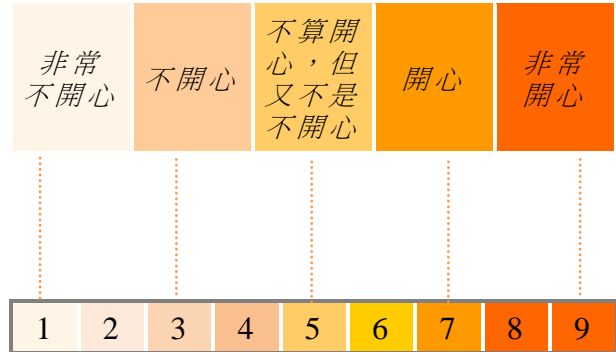


他自己去廁所的能力



特別器材

問 你認為你的子女對.....，覺得怎樣？



他家中有的特別器材(例如特別座椅、站立支架、輪椅、助行架、踝足矯形器、視覺輔助器材、聽覺輔助器材、溝通輔助器材)

或 他在家無需要使用任何特別器材

他學校有的特別器材(例如筆記本、特別座椅、站立支架、輪椅、助行架、手提電腦、視覺輔助器材、聽覺輔助器材、溝通輔助器材)



或 他在學校無需要使用任何特別器材

社區提供的特別器材(斜路、升降機、輪椅通道)



或 他在社區無需要使用任何特別器材

他取得社區提供的特別服務(例如協助就業、離開住所)的機會



或 他不需要社區任何特別服務

痛楚和困擾

問 你對於……，覺得怎樣？

以下問題關於你的子女經歷的痛楚

你的子女有幾痛？

毫無痛楚									大量痛楚
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

如果你的答案是(1)毫無痛楚，請跳到第 16 頁。

如果你的答案是(2)或以上，請繼續回答以下問題

他經歷的痛楚程度

毫不苦惱									非常苦惱
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

他感到不舒服的程度

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

他應付痛楚的能力

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

他控制痛楚的能力

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

痛楚影響他生活的情況

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

痛楚令他無法自處的情況

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

痛楚怎樣令他失去日常生活中的樂趣

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

取得服務的機會

下一組問題關於你和你覺得你可取得服務的機會

問 你對於……，覺得怎樣？

以下幾條問題是關於取得服務的機會，不是使用服務的情況



你的子女得到治療的機會



你的子女得到物理治療的機會



你的子女得到言語治療的機會



你的子女得到職業治療的機會



你的子女得到專科醫療或手術護理的機會



你取得兒科醫生意見的能力



你取得社區可提供的專科服務
(例如協助就業、搬離屋企)的機會

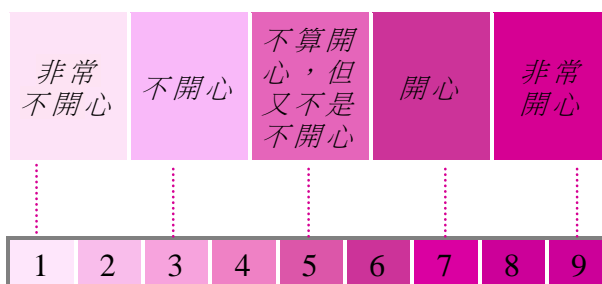


或 我從未試過取用這些服務

取得服務的機會

下一組問題關於你和你覺得你可取得服務的機會

問 你對於……，覺得怎樣？



你得到暫居照顧服務的機會

或 我從未試過取用暫居照顧服務

(請跳過以下兩條問題)

你接受暫居照顧服務的次數



接受暫居照顧服務有多容易



你的子女取得社區服務和使用社區設施的機會(例如課餘活動、假期活動，或歷奇、童軍和女童軍等社區為本的小組活動)

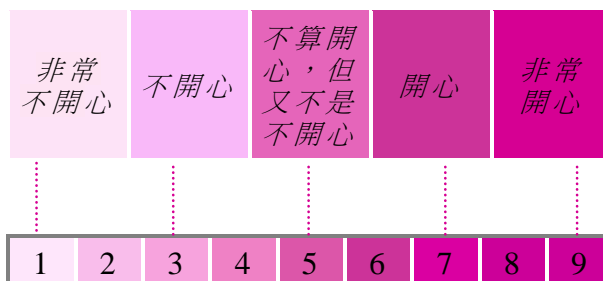


在學校，你的子女在學習方面獲得額外幫助的機會



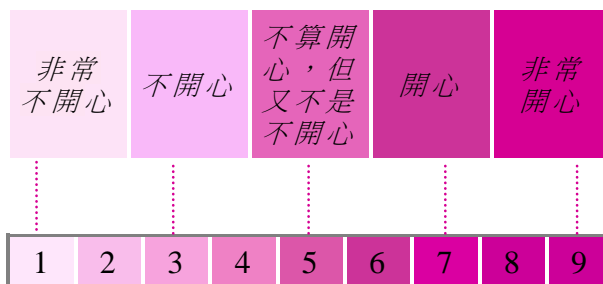
現在，有些關於你的問題.....

下一組問題關於你和你覺得你可取得服務的機會



問 你有幾開心？

問 你對於.....，覺得怎樣？



你的生理健康

你的工作情況(有薪抑或無薪)

你家庭的財政狀況



下一條問題有不同的回應分級，由“毫無信心”至“極有信心”

問 你有幾大信心你可以講得出你子女覺得怎樣？





多謝你回答我們的問題