

# 腦麻痺患者 生活質素

## — 手冊

2013 年 7 月 3 日版

腦麻痺青少年生活質素問卷  
(腦麻痺患者生活質素—青少年)

# 腦麻痺患者生活質素手冊 (腦麻痺患者生活質素－青少年)

## 推薦引文

Davis E, Davern M, Waters E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham HK (2013). Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Adolescents (CP QOL-teen) Manual. Melbourne: University of Melbourne.

# 目錄

引言	5
作者	6
鳴謝與資助機構	7
使用條件	8
第一節：腦麻痺青少年生活質素問卷(腦麻痺患者生活質素－青少年)	9
「腦麻痺患者生活質素－青少年」是什麼？	9
「腦麻痺患者生活質素－青少年」為誰而設計？	9
「腦麻痺患者生活質素－青少年」所量度的是什麼？	10
何時可使用「腦麻痺患者生活質素－青少年」？	10
第二節：管理腦麻痺青少年生活質素問卷(腦麻痺患者生活質素－青少年)	11
同意填寫「腦麻痺患者生活質素－青少年」	11
面談	12
郵寄問卷	12
第三節：聯絡資料	13
附錄 1：有關「腦麻痺患者生活質素－青少年」和「腦麻痺患者生活質素－兒童」的學術書刊	14
附錄 2：數據輸入、清理和評分	17
參考資料	

## 引言

本手冊說明如何制訂「腦麻痺青少年的生活質素問卷」(腦麻痺患者生活質素－青少年)。這份調查問卷以 13 至 18 歲腦麻痺青少年為對象，旨在調查他們在特定條件下的生活質素，是 4 至 12 歲「腦麻痺兒童的生活質素問卷」(腦麻痺患者生活質素－兒童)的延伸篇。問卷由臨牀及青少年健康研究人員所組成的跨專業小組，聯同腦麻痺青少年及其父母合作制訂而成。

我們在制訂「腦麻痺患者生活質素－兒童」後收到不少回應，要求我們設計另一套工具，以供蒐集腦麻痺青少年患者的生活質素的數據之用。

「腦麻痺患者生活質素－青少年」是量度腦麻痺青少年生活質素的指標，可供研究人員、臨牀醫生、醫護專業人員和教育工作者量度和評估這些青少年在生活質素方面的變化之用。本手冊僅提供有關問卷在管理和評分方面的基本資料。讀者如對背景文獻、問卷的設計和心理測量屬性感興趣，應參考學術刊物。

## 作者

### Dr Elise Davis

Jack Brockhoff Child Health and Wellbeing Program, McCaughey Centre, Melbourne School of Population Health, University of Melbourne, Australia

### Dr Melanie Davern

McCaughey Centre, Melbourne School of Population Health, University of Melbourne, Australia

### Professor Elizabeth Waters

Jack Brockhoff Child Health and Wellbeing Program, McCaughey Centre, Melbourne School of Population Health, University of Melbourne, Australia

### Associate Professor Roslyn Boyd

Cerebral Palsy and Rehabilitation Research Centre, University of Queensland, Royal Children's Hospital, Herston, Queensland, Australia

### Professor Dinah Reddihough

Department of Developmental Medicine, Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia

### Professor H Kerr Graham

Department of Orthopaedics, Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia

### Professor Andrew Mackinnon

Orygen Youth Research Centre, University of Melbourne, Australia

## 鳴謝

我們衷心感謝墨爾本皇家兒童醫院發展醫學部維多利亞腦麻痺登記冊 (Victorian Cerebral Palsy Register, Department of Developmental Medicine, Royal Children's Hospital, Melbourne) 方面的 Sue Reid 女士和 Anna Lanigan 女士的寶貴貢獻。我們亦感謝 Laura Pareezer 女士在昆士蘭的資料蒐集工作方面所提供的協助。

我們制訂「腦麻痺患者生活質素－青少年」時，有賴許多醫療專業人員積極合作，謹此感謝他們全力支持和作出寶貴貢獻。我們亦十分感謝協助我們鼓勵和招募家庭參與有關計劃的兒科醫生。

最後，對於許許多多參與的家庭和青少年能如此坦誠地與我們分享他們的生活和經歷，我們謹此致意。

## 資助機構

William Buckland Foundation

Jack Brockhoff Foundation

Jack Brockhoff Child Health & Wellbeing Program

Foundation for Children

Murdoch Children's Research Institute

VicHealth Public Health Research Fellowship

## 使用條件

「腦麻痺患者生活質素－青少年」及其翻譯版本均受版權保護，由「腦麻痺患者生活質素－青少年」小組保留一切權利。該問卷所有版本(包括父母／照顧者代評版本和青少年自評版本)的版權均屬該小組所有。

研究人員使用「腦麻痺患者生活質素－青少年」時，未獲該小組書面同意，不得以任何方式或形式修訂、節略、簡縮、修改、重寫或改變該問卷，包括、但不限於稍為或大幅更動該問卷的字眼或結構。有意使用該問卷的研究人員事前未經該小組書面同意，不得翻譯該問卷。

研究人員亦不得複製該問卷，惟於認可調查中複製足夠副本作有限用途者則除外。在任何情況下，研究人員均不得以銷售、出租、租賃、借出或其他方式向第三方分發該問卷的副本。「腦麻痺患者生活質素－青少年」小組會決定是否對侵權方提起法律程序。

## 第一節：腦麻痺青少年生活質素問卷(腦麻痺患者生活質素－青少年)

### 「腦麻痺患者生活質素－青少年」是什麼？

這份問卷是量度腦麻痺青少年生活質素的指標，專為患有腦麻痺的青少年而設計，並在與父母、青少年和醫護專業人員磋商後制訂的。有關背景文獻、發展和結果的進一步資料，可參考附錄 1 的學術書刊。

### 「腦麻痺患者生活質素－青少年」為誰而設計？

這份問卷是為腦麻痺青少年而設計，並經他們測試。問卷的調查對象是 13 至 18 歲的青少年，版本共有兩個：

1. 青少年自評版本(適用於 13 至 18 歲的青少年)，共 72 個項目；
2. 家長／照顧者代評版本(適用於 13 至 18 歲青少年的家長)，共 88 個項目。

家長／照顧者和青少年對生活質素可能有不同程度的看法，故在可能時，宜同時使用兩個版本的問卷。在進行統計分析時，應同時使用家長／照顧者代評和青少年自評問卷所得的分數，並考慮兩者的報告和詮釋。



## 「腦麻痺患者生活質素－青少年」所量度的是什麼？

這份問卷量度青少年以下七方面的生活狀況：

- 一般身心健康和參與活動的狀況
- 與人溝通與身體健康的狀況
- 學校生活健康的狀況
- 社交心理健康的狀況
- 取得服務的機會
- 家庭健康的狀況
- 對身體機能的感受

\*取得服務的機會和家庭健康的狀況只收錄在家長／照顧者代評版本的問卷內。

## 何時可使用「腦麻痺患者生活質素－青少年」？

這份問卷可供研究人員、臨牀醫生、醫護專業人員和教育工作者作各種用途，包括進行研究，以確定介入措施是否可提升相關青少年的生活質素；以及用作評估，以了解相關青少年多方面的生活狀況。

## 第二節：運用腦麻痺青少年生活質素問卷(腦麻痺患者生活質素－青少年)

### 同意填寫「腦麻痺患者生活質素－青少年」

這份問卷的家長／照顧者代評版本適用於 13 至 18 歲腦麻痺青少年的父母／照顧者，青少年自評版本則適用於 13 至 18 歲的腦麻痺青少年。使用問卷者應考慮並必須取得這些人士的同意。

評估相關青少年是否有能力自行完成自評版本的問卷至為重要。詢問青少年的父母或監護人，以確定青少年是否可自行完成問卷。向家長或監護人解釋會向青少年提出何類問題，以及青少年須如何記錄他們的答覆，誠屬重要。青少年無須實際填寫問卷，但他們必須有理解問題和選擇答案的能力。

「腦麻痺患者生活質素－青少年」能在兩種運用形式下，供有關青少年進行測試：

1. 面談；
2. 郵寄問卷。

兩種形式均可使用，說明如下。

## 面談

無論是家長／照顧者代評版本還是青少年自評版本的問卷，填寫前必須閱讀問卷首頁的說明。

### 家長／照顧者代評問卷

「我們想問你一些問題，是關於你認為你的子女／所照顧的青少年對於他的生活(例如家庭、朋友、健康和學校等方面)的感受。每條問題的開首是『你認為你的子女／所照顧的青少年對於.....，覺得怎樣?』。回答你認為你的子女／所照顧的青少年的感受是什麼，這是十分重要的。有時會很難知道他們的感受，但也請盡你所能去回答。回答每條問題時，我們想你把最適當的數字圈起來，而那個數字代表你認為你的子女／所照顧的青少年的感受。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。這份問卷是衡量你的子女／所照顧的青少年的感受，而不是他能做到什麼。」

### 青少年自評問卷

「我們想問你一些問題，是關於你的生活的，例如你的家庭、你的朋友、你的健康和你的學校。每條問題的開首是『你對於.....，覺得怎樣?』。回答每條問題時，我們想你把最適當的數字圈起來，而那個數字代表你的感受。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。這份問卷是衡量你的感受，而不是你能做到什麼。」

如青少年或家長／照顧者詢問某條問題的含義，面談的人員應請家長／照顧者或青少年按自己所認為的含義來回答問題。如他們拒絕回答問卷的問題或在開始後不想完成，他們便無須完成；完成問卷純屬自願。

### 郵寄問卷

如以郵寄方式進行「腦麻痺患者生活質素－青少年」問卷調查，研究人員應確保他們已親身或在電話中與家長／照顧者討論有關問卷。這對於確定相關青少年是否能夠自行完成自評問卷尤為重要。

### 數據輸入、清理和評分

有關數據輸入、數據清理和評分的資訊載於附錄 2。

## 第三節：聯絡資料

如希望取得更多有關「腦麻痺患者生活質素－青少年」的資料，請瀏覽以下網站：

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

或聯絡：

### **Dr Elise Davis**

Associate Director, The Jack Brockhoff Child Health & Wellbeing Program  
McCaughey VicHealth Centre for Community Wellbeing  
Melbourne School of Population Health  
University of Melbourne  
207 Bouverie Street, Carlton  
Victoria, Australia 3010  
eda@unimelb.edu.au

### **Professor Elizabeth Waters**

Director, The Jack Brockhoff Child Health & Wellbeing Program  
McCaughey VicHealth Centre for Community Wellbeing  
Melbourne School of Population Health  
University of Melbourne  
207 Bouverie Street, Carlton  
Victoria, Australia 3010  
ewaters@unimelb.edu.au

## 附錄 1：有關「腦麻痺患者生活質素－青少年」和 「腦麻痺患者生活質素－兒童」的學術書刊

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. Dose 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.

## 附錄 1：有關「腦麻痺患者生活質素－青少年」和 「腦麻痺患者生活質素－兒童」的學術書刊

12. Davis E, Water 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.

## 附錄 2：數據輸入、清理和評分

### 數據清理

在評分之前，須根據預期或可能的回應值檢查每個項目的取值範圍，然後清理數據集。清理工作會涉及：

- 隨機檢查輸入的數據是否準確(即每隔 10 份問卷進行檢查)
- 發現個別項目的回應值在預期值的適當範圍之外時，予以修正
- 訂定標準化的編碼系統(例如當受訪者回應時選擇了兩個選項，則每次選取較高或較低的數值作為「正確」回應)。

### 就「腦麻痺患者生活質素－青少年」評分

評分包括兩個步驟：

1. 將項目轉化為一個可能取值範圍為 0 至 100 的量表；
2. 為每個範疇計算項目值的代數平均值。

1. 將項目轉化為一個可能取值範圍為 0 至 100 的量表。

大部分可以以下公式重新編碼：

如某人得分為 1，則重新編碼為 0

如某人得分為 2，則重新編碼為 12.5

如某人得分為 3，則重新編碼為 25

如某人得分為 4，則重新編碼為 37.5

如某人得分為 5，則重新編碼為 50

如某人得分為 6，則重新編碼為 62.5

如某人得分為 7，則重新編碼為 75

如某人得分為 8，則重新編碼為 87.5

如某人得分為 9，則重新編碼為 100

## 附錄 2：數據輸入、清理和評分

有 9 個項目屬例外情況，須予反向編碼。這些例外情況包括：

- 對於患有腦麻痺擔心嗎？
- 你／他們有多痛？
- 你／他們經歷的痛楚程度？
- 你／他們感到不舒服的程度？
- 應付痛楚的能力？
- 控制痛楚的能力？
- 痛楚影響你／他們生活的情況？
- 痛楚令你／他們無法自處的情況？
- 痛楚怎樣令你／他們失去日常生活中的樂趣？

對於這些項目：

如某人得分為 1，則重新編碼為 100

如某人得分為 2，則重新編碼為 87.5

如某人得分為 3，則重新編碼為 75

如某人得分為 4，則重新編碼為 62.5

如某人得分為 5，則重新編碼為 50

如某人得分為 6，則重新編碼為 37.5

如某人得分為 7，則重新編碼為 25

如某人得分為 8，則重新編碼為 12.5

如某人得分為 9，則重新編碼為 0

### 2. 計算平均量表分數

表 1 包括家長／照顧者代評問卷各個範疇的項目。

表 2 包括青少年自評問卷各個範疇的項目。

在我們對心理測量屬性的測試中，有 16 個項目的遺漏值超過 30%，因此未有納入分析中，亦未有納入表 1 或表 2。這些項目在個別層面上或對不同的青少年樣本進行新的因素分析方面可能仍然有用，因此保留在問卷中。