

日期: _____

香港自閉症/自閉傾向家長之壓力、情緒及生活質素的研究

(甲) 家長/個人資料 (請圈上合適的選擇或在空格上填上合適的答案)

1) 你與子女的關係 父親 ----- 1 母親 ----- 2	2) 你的年齡 20 或以下 ----- 1 21 - 30 ----- 2 31 - 40 ----- 3 41 - 50 ----- 4 51- 60 ----- 5 61 或以上 ----- 6
3) 婚姻狀況 已婚 ----- 1 離婚 ----- 2 分居 ----- 3 喪偶 ----- 4 未婚 ----- 5	4) 教育程序 從未接受過教育 ----- 1 小學程度 ----- 2 中學程度 ----- 3 大專或以上程度 ----- 4
5) 職業狀況 失業 ----- 1 家庭主婦 ----- 2 自僱人士 ----- 3 兼職工作 ----- 4 全職工作 ----- 5	6) 配偶職業狀況 失業 ----- 1 家庭主婦 ----- 2 自僱人士 ----- 3 兼職工作 ----- 4 全職工作 ----- 5
7) 家庭平均每月收入 \$4,999 或以下 ----- 1 \$5,000 - \$9,999 ----- 2 \$10,000 - \$19,000 ----- 3 \$20,000 - 39,000 ----- 4 \$40,000 - 49,999 ----- 5 \$50,000 或以上 ----- 6	8) 住屋類別 公共房屋 ----- 1 租用私人樓宇 (全單位) ----- 2 租用私人樓宇 (部份單位) ----- 3 自置物業 ----- 4 木屋 ----- 5 公司宿舍 ----- 6 其他(請說明): ----- 7 _____
9) 你的出生地點 香港 ----- 1 內地 (已居港 _____ 年) ----- 2 其他 (已居港 _____ 年) ----- 3	10) 你共有多少名子女? _____

(乙) 自閉症或自閉傾向子女資料

1) 子/女現在年齡 _____ 歲	2) 性別? 男 ----- 1 女 ----- 2
3) 子/女在家中排行第幾? 獨子/獨女 ----- 1 第一 ----- 2 第二 ----- 3 第三 ----- 4 第四 ----- 5 其他(請說明): ----- 6 _____	4) 幾多歲開始發現子/女有發展問題而求診? _____ 歲
5) 子/女幾多歲確診自閉症/自閉症傾向? _____ 歲	6) 被診斷為: 自閉症 ----- 1 自閉症傾向 ----- 2 亞氏保加症 ----- 3 其他(請說明): ----- 4 _____
7) 現在在那類型學校上課? 融合學校/融合幼兒園 ----- 1 特殊學校 /特殊幼兒園 ----- 2 其他(請說明): ----- 3 _____	8) 有沒有使用學校寄宿 有 ----- 1 沒有 ----- 2
9) 曾出現的健康問題: 過度活躍症 ----- 1 脆性 X 綜合症 ----- 2 唐氏綜合症 ----- 3 大腦性麻痺 ----- 4 沒有其他健康問題 ----- 5 其他 (請說明): ----- 6 _____	10) 智力程度 智力正常 (IQ 75 以上) ----- 1 輕度智障 (IQ 50-75) ----- 2 中度智障 (IQ 25 -49) ----- 3 嚴重智障 (IQ 24 或以下) ----- 4 未受評估 ----- 5 不清楚 ----- 6

<p>11) 除維他命丸外，子/女需不需要定時服食醫生處方藥物?</p> <p>需要----- 1</p> <p>不需要 ----- 2</p>	<p>12) 子/女被診斷為自閉症或自閉傾向嚴重程度?</p> <p>輕度自閉症或自閉傾向----- 1</p> <p>中度自閉症或自閉傾向 ----- 2</p> <p>嚴重自閉症或自閉傾向----- 3</p> <p>不清楚 ----- 4</p>		
<p>13) 子女主要由誰照顧?</p> <p>自己 -----</p> <p>配偶 -----</p> <p>祖父/母或外祖/父母 -----</p> <p>傭人 -----</p> <p>托兒所-----</p> <p>其他(請說明): -----</p> <p>_____</p>	<p>(平日日間)</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p>	<p>(平日晚上)</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p>	<p>(假日)</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p>

(丙)其他資料

以下句子中的「孩子」是指患自閉症或自閉傾向的子女。

14) 在孩子出生前, 你曾否患上任何**精神疾病**(例如抑鬱症等)?

沒有 ----- 1

有 -----2

如有，請說明

15) 你有沒有因為照顧孩子而**需要服食藥物**?

有 ----- 1

沒有 ----- 2

16) 你有沒有**多於一個孩子**被確診為自閉症/精神問題/語言阻礙/脆性 X 綜合症 /唐氏綜合症 /大腦性麻痺/長期病患

沒有 ----- 1

有 ----- 2

如有，請說明其診斷:

第一部份

專業支援服務供應的情況

	這項服務 適合 自己或子女使 用		自己或子女很 容 易接觸 得到 這項服務		自己或子女獲 得 很足夠 的 服務		其他意見
早期兒童評估服務 -----	是	否	是	否	是	否	
學前訓練 -----	是	否	是	否	是	否	
言語治療 -----	是	否	是	否	是	否	
職業治療 -----	是	否	是	否	是	否	
物理治療 -----	是	否	是	否	是	否	
另類治療(例如: 音樂治療、脊醫、舌針等)-----	是	否	是	否	是	否	
牙科服務 -----	是	否	是	否	是	否	
門診服務 -----	是	否	是	否	是	否	
個別兒童訓練服務 -----	是	否	是	否	是	否	
社交訓練 -----	是	否	是	否	是	否	
家居訓練及支援服務 -----	是	否	是	否	是	否	
家長心理輔導 -----	是	否	是	否	是	否	
暑期課程 -----	是	否	是	否	是	否	
學校延展服務 -----	是	否	是	否	是	否	
假日照顧服務，例如日間託管 -----	是	否	是	否	是	否	
住宿暫顧服務 -----	是	否	是	否	是	否	
寄宿學校照顧服務 -----	是	否	是	否	是	否	
緊急安置服務 -----	是	否	是	否	是	否	
教授藥物處理服務 -----	是	否	是	否	是	否	
其他:	是	否	是	否	是	否	

第二部份

接受專業支援服務的滿意程度

	尋求支援頻率				滿意程度				其他意見
	從未接觸	極少接觸	間中接觸	經常接觸	不滿意	略不滿意	滿意	很滿意	
包括 現正接受 該項服務或 曾經使用 該項服務。 若從未接觸這項服務，不用填寫「滿意程度」。									
早期兒童評估服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
學前訓練 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
言語治療 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
職業治療 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
物理治療 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
另類治療(例如: 音樂治療、脊醫、舌針等) -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
牙科服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
門診服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
個別兒童訓練服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
社交訓練 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
家居訓練及支援服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
家長心理輔導 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
暑期課程 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
學校延展服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
假日照顧服務，例如日間託管 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
住宿暫顧服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
寄宿學校照顧服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
緊急安置服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
教授藥物處理服務 -----	1	2	3	4	1	2	3	4	
其他：	1	2	3	4	1	2	3	4	

第三部份:

	當照顧自閉症/自閉傾向子女遇上問題或困難時:	從來不會	甚少會	有時會	經常會	一定會
1.	我會與親友分擔自己的困難。	1	2	3	4	5
2.	我會在朋友處尋求鼓勵及支持。	1	2	3	4	5
3.	我知道自己有能力解決主要的問題。	1	2	3	4	5
4.	我會向曾經經歷同樣或類似問題的家庭尋求資料及意見。	1	2	3	4	5
5.	我會向親友尋求意見。	1	2	3	4	5
6.	我會向為面對類似處境家庭問題的社會服務機構尋求協助。	1	2	3	4	5
7.	我知道我和我的家人有足夠能力解決問題。	1	2	3	4	5
8.	我會接受鄰居給予的禮物或幫忙(如食物及代收信件等)。	1	2	3	4	5
9.	我會向家庭醫生尋求資料和意見。	1	2	3	4	5
10.	我會尋求鄰舍的幫忙及協助。	1	2	3	4	5
11.	我會正視問題，並即時設法解決。	1	2	3	4	5
12.	我會看電視。	1	2	3	4	5
13.	我會向人顯示我的剛強的。	1	2	3	4	5
14.	我會返教會做禮拜。	1	2	3	4	5
15.	我會接受遇到的壓力是生活的一部份。	1	2	3	4	5
16.	我會與好友分擔自己關注的事情。	1	2	3	4	5
17.	我知道「運氣」與我能把家庭問題解決到什麼程度有莫大的關係。	1	2	3	4	5
18.	我會與朋友一起做運動，以保持身體健康及減輕壓力。	1	2	3	4	5
19.	我會接受有預料之外的困難出現。	1	2	3	4	5
20.	我會與親友一起活動(如共聚、晚飯等)。	1	2	3	4	5
21.	我會尋求專業輔導及協助，以解決家庭問題。	1	2	3	4	5
22.	我相信我有能力處理問題。	1	2	3	4	5
23.	我會參加宗教活動。	1	2	3	4	5
24.	我會較正面地界定家庭問題，以免自己過份沮喪。	1	2	3	4	5
25.	我會諮詢親友對自己所面對問題的看法。	1	2	3	4	5
26.	我感到無論我如何作出準備，處理問題時仍存在困難。	1	2	3	4	5
27.	我會請教教會的牧者。	1	2	3	4	5
28.	我相信只要耐心等下去，問題必會過去。	1	2	3	4	5
29.	我會與鄰舍分擔問題。	1	2	3	4	5
30.	我會對神有信心。	1	2	3	4	5

第四部份

以下是一些描述你現在和你的朋友及家人的句子, 當你**照顧**自閉症/自閉傾向子女**遇上問題或困難時**: (請你表示你對這些句子的同意程度)

		十分不同意 1 2 3 4 5 6 7 同意						
1.	當你有需要的時候, 總有一個好朋友在你身邊。	1	2	3	4	5	6	7
2.	你有一個好朋友, 無論開心或者不開心, 你都可以同他/她分享。	1	2	3	4	5	6	7
3.	你的家人真的十分願意幫助你。	1	2	3	4	5	6	7
4.	你的家人可以給你情緒上需要的支持。	1	2	3	4	5	6	7
5.	你有一個真的可以安慰你的朋友。	1	2	3	4	5	6	7
6.	你的朋友真的願意嘗試幫助你。	1	2	3	4	5	6	7
7.	如果有甚麼事發生, 你可以倚靠你的朋友	1	2	3	4	5	6	7
8.	你可以和家人訴說你自己的問題。	1	2	3	4	5	6	7
9.	你有一些朋友, 無論開心或者不開心, 你都可以同他們分享。	1	2	3	4	5	6	7
10.	你生命中有個好朋友, 他/她會關心你的感受。	1	2	3	4	5	6	7
11.	你的家人願意和你一起做決定	1	2	3	4	5	6	7
12.	你可以同你的朋友訴說你自己的問題。	1	2	3	4	5	6	7

第五部份

你會否同意在最近一、兩星期中, 當你**照顧**自閉症/自閉傾向子女的時候有以下的想法。以下的子女是指患自閉症/自閉傾向的孩子。

		極不同意	不同意	傾向不同意	傾向同意	同意	極同意
1.	我很高興能夠為人父母。	1	2	3	4	5	6
2.	照顧子女所花的時間, 較我能付出的多。	1	2	3	4	5	6
3.	我有時擔心自己是否已為子女做足要做的事。	1	2	3	4	5	6
4.	我和子女十分親近。	1	2	3	4	5	6
5.	我很喜歡和子女共渡時光。	1	2	3	4	5	6
6.	子女讓我有被愛的感覺。	1	2	3	4	5	6
7.	子女令我對將來感到更肯定和樂觀。	1	2	3	4	5	6
8.	子女在我一生中帶來很大的壓力。	1	2	3	4	5	6

		極 不同 意	不 同 意	傾 向 不 同 意	傾 向 同 意	同 意	極 同 意
9.	有了子女，使我再沒有甚麼時間和做其他事的餘地。	1	2	3	4	5	6
10.	養兒育女是一項經濟重擔。	1	2	3	4	5	6
11.	因為有了孩子，我難以兼顧其他方面的責任。	1	2	3	4	5	6
12.	子女的行為常令我尷尬和感受到壓力。	1	2	3	4	5	6
13.	如果可以重新選擇，我可能決定不會生兒育女。	1	2	3	4	5	6
14.	作為父母的責任令我感到吃不消。	1	2	3	4	5	6
15.	有了子女，我人生便失去很多選擇和自主的機會。	1	2	3	4	5	6
16.	作為一個父母，我感到十分滿足。	1	2	3	4	5	6
17.	我的子女為我帶來樂趣。	1	2	3	4	5	6

第六部份

在過去一星期中，當你照顧自閉症/自閉傾向子女的時候，你有幾天會有以下的感受和行為？

		沒有	1~2 天	3~4 天	5~7 天
1	為一些小事擔心	0	1	2	3
2	沒辦法集中注意力做事	0	1	2	3
3	覺得心情抑鬱	0	1	2	3
4	覺得做每一件事都很花力氣	0	1	2	3
5	覺得未來充滿希望	0	1	2	3
6	覺得很擔心、害怕	0	1	2	3
7	睡不安穩（如半夜睡醒後難再入睡）	0	1	2	3
8	覺得很快樂	0	1	2	3
9	覺得很寂寞、孤單	0	1	2	3
10	做事提不起勁（如沒精神做事）	0	1	2	3

您的身心健康狀況

這項調查是詢問您對自己健康狀況的了解。此項資料記錄您的自我感覺和日常生活的情況。謝謝您回答這份問卷!

敬請回答下列各問題並在最適當的答案畫一個(☒)。

1. 總括來說，您認為您的健康狀況是：

極好	很好	好	一般	差
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. 下列問題是關於您日常生活中可能進行的活動。以您目前的健康狀況，您在進行這些活動時，有沒有受到限制？如果有的話，程度如何？

	有很大限制	有一點限制	沒有任何限制
a 中等強度的活動，比如搬桌子、使用吸塵器清潔地面、玩保齡球或打太極拳	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b 上幾層樓梯	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

3. 在過去四個星期裏，您在工作或其它日常活動中，有多少時間會因為身體健康的原因而遇到下列的問題？

	常常 如此	大部分 時間	有時	偶爾	從來 沒有
--	----------	-----------	----	----	----------

a 實際做完的比想做的要少..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5

b 工作或其它活動的種類受到限制..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5

4. 在過去的四個星期裏，您在工作或其它日常活動中，有多少時間由於情緒方面的原因（比如感到沮喪或焦慮）遇到下列的問題？

	常常 如此	大部分 時間	有時	偶爾	從來 沒有
--	----------	-----------	----	----	----------

a 實際做完的比想做的要少..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5

b 工作時或從事其它活動時不如往常細心了..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5

5. 在過去四個星期裏，您身體上的疼痛對您的日常工作（包括上班和家務）有多大影響？

毫無 影響	有很少 影響	有一些 影響	有較大 影響	有極大 影響
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. 下列問題是有關您在過去四個星期裏您覺得怎樣和您其它的情況。針對每一個問題，請選擇一個最接近您的感覺的答案。在過去四個星期裏，有多少時間：

常常如此	大部分時間	有時	偶爾	從來沒有
------	-------	----	----	------

- a 您感到心平氣和？ 1 2 3 4 5
- b 您感到精力充足？ 1 2 3 4 5
- c 您覺得心情不好，悶悶不樂？ .. 1 2 3 4 5

7. 在過去四個星期裏，有多少時間由於您的身體健康或情緒問題妨礙了您的社交活動（比如探親、訪友等）？

常常有妨礙	大部分時間有妨礙	有時有妨礙	偶爾有妨礙	從來沒有妨礙
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

謝謝你的支持!

