

特殊幼兒家庭生活品質測量工具之發展—臺灣經驗

唐紀絮^{1,2*}、林宏熾²、林金定³、陳英進¹、羅淑珍⁴、簡言軒⁵

¹ 大仁技術學院幼兒保育系

² 國立彰化師範大學特殊教育學系

³ 國防大學醫學院公共衛生學系

⁴ 財團法人屏東基督教勝利之家早療中心

⁵ 屏東基督教醫院骨科

*通訊地址：屏東市 900 崇德一路 30 巷 8 號；E-mail: t1132050@ms33.hinet.net

摘要

本研究主要目的是發展「特殊需求幼兒家庭生活品質問卷」(Family Quality of Life Questionnaire for Young Children with Special Needs; FQoLQ-YCSN) 量表中,「家庭背景資料、早療/學前特教服務方案、發展遲緩兒童及家長個人背景資料」,與普觀系統之「家庭生活衝擊」、「家庭因應型態」、及「家庭生活品質」等四部份之評量範疇與指標,並以實證性信效度的檢定方式,以建立有效的評量工具。應用橫斷式之自陳式問卷調查研究設計(個人評價的微觀系統),以臺灣地區北中南東七所通報轉介/個管/早療中心之特殊幼兒之家長為研究對象,由社工人員或教保人員交遞或郵寄問卷 192 份,共回收 152 份有效問卷,回收率為 80.2%。專家效度的檢定結果發展出實證性的預測題本;項目分析的結果發現每題項之高分組及低分組以 t-考驗皆能達到顯著水準;因素分析的結果,建立:(1)「家庭生活衝擊問卷」47 題之家庭日常生活常規、家庭情感溝通及問題解決、家庭互動與社交生活、及家庭成長與生涯發展等四個因素,總解釋變異量為 80.02%;(2)「家庭因應型態」34 題之逃避導向:維持自尊及心理穩定、認知導向:家庭整合與樂觀詮釋、及工作導向:早療專業諮詢與支持等三個因素,總解釋變異量為 76.43%;(3)「家庭生活品質問卷」35 題之家庭互動與心理福祉、家庭健康與經濟福祉、生態環境與安全、家庭產能與自我決策、家庭社會福祉、及家庭生活常規福祉等六個因素的因素結構,總解釋變異量為 88.38%。更進一步以其具有建構效度的三份量表進行內在一致性的信度考驗(Cronbach α),每份量表之 α 值皆大於 90%,顯示:「特殊幼兒家庭生活品質問卷」(FQoLQ-YCSN)具有良好信效度的測量工具。FQoLQ-YCSN 可應用於個人對家庭生活品質的反應、量性研究、方案評鑑、及政策制定等不同的目的。

關鍵詞: 特殊需求幼兒, 家庭生活品質問卷, 家庭生活衝擊, 家庭因應型態

前言

近 30 年來，生活品質的概念快速地應用在障礙者相關的臨床實務、理論發展及研究等領域，主要的原因來自於對障礙者權利與自主思潮的轉變，如：對科學、醫療及先進科技的關心，轉變為對個人、家庭、社區及社會之福祉感受；常態化運動的影響，提供以社區為本位的服務，並評量其成效；消費者賦權(empowerment)意識的抬頭及病患權利運動的結果，強調個人為中心的計畫、個人表現成果、及自我決策；最後，社會學觀的改變，強調生活品質的主觀層面及個別化的特質等(Schalock, 2004；蔡文標，2001；Westling & Fox, 2000)。因此，造就 1980 年代障礙者生活品質概念的形成，將生活品質做為特殊教育領域發展與服務體系之社會架構；1990 年代生活品質概念澄清與測量的多元性及多變項設計，並做為評鑑服務成效之指標；及二十一世紀現今人類服務計畫中，人類對生活品質的慾望、服務提供者對品質產品的要求、及評鑑者(政策制定者、經費提供者及消費者)對品質成果要求等三個發展階段(Schalock, 2000; 2004)。

特殊幼兒之早期療育服務中，對於「家長參與」(parental involvement)的部份有了重大的改變(Smith, et al., 2001)，美國 94-142 公法(1975)中提出：學校須鼓勵家長主動參與學童教育計畫，建立了家庭在滿足特殊兒童需求角色的重要性。其中以 1990 年美國 101-476 公法之「身心障礙者個人教育法案」(Individuals with Disabilities Education Act, 簡稱 IDEA)中，列出對於學校與家長參與的相關要求之條文如：參與孩童教育相關之決策、學校提供相關之訊息、保障建構父母與孩童的權利等；爾後 1997 年的「身心障礙者個人教育法修正案」(簡稱 IDEA 97)頒布以來，家長對於參與投入特殊兒童教育計畫許多的關注，並給予家庭注入新的價值，使得「家長參與」是一種受歡迎的思潮與趨勢，已漸漸成為現今美國、加拿大及澳洲等已開發國家之障礙者服務方案之關注及研究的重點(Brown, et al., 2003；林宏熾，2001)。

障礙者「生活品質」的測量強調以整體性的「生態評量」(ecological assessment)為原則，且所使用的測量方法必須有反應個體主觀感受的能力(Keith & Schalock,

2000; Ager, 2002), 其主要的功能是對於整體服務方案效果的評鑑, 它可提供服務方案效益評量的一種方法, 且對於接受服務之個人提供一種主觀成份的敏感性資料(Ager, 2002)。世界衛生組織(WHO)整合「與健康相關」及「以個人為中心」的生活品質概念之核心範疇後, 提出障礙者生活品質具備: 身體健康, 心理狀態, 獨立程度, 社交關係, 環境, 及靈性、宗教或個人信仰等六項核心範疇(Keith & Schalock, 2000; WHOQOL Group, 1995)。Schalock(2004)將 16 篇有關障礙者生活品質研究做歸納分析, 結果發現: 共有 125 個指標, 這些指標含括 19 項範疇, 其中以「人際關係」之範疇含括比率最高, 且人際關係、社會融合、個人發展、身體福祉感、自我決策、物質福祉感、情緒福祉感、權利等八項範疇已含括 74.4%之測量指標。Keith 及 Schalock(2000)指出: 以生態模式配合「個人評價」的微觀系統(microsystem)、「功能評量」的普觀系統(mesosystem)、與「社會指標」的巨觀系統(macrosystem)等三項結構測量生活品質概念的各項指標, 是一種有效的評量方法。

「家庭」新義是指: 一群基於血緣或婚姻關係而住在一起的個體, 這些個體認為他們是這個家庭的一部份, 以家庭常規為基礎, 成員間相互的照顧及支持, 以滿足彼此與家庭的需要(Hanson & Carter, 1996; Poston et al., 2003)。對於障礙者而言, 家庭是影響障礙者心理健康與生活調適的關鍵因素之一; 在臺灣, 孔子的儒家思想及家庭的恆定是障礙者生活品質的兩大力量(Lin, 2000)。「家庭生活品質」是相對於個人生活品質而定義, 即強調家庭成員之個人生活品質對家庭所造成的衝擊—成員間的互動與回響產生家庭生活品質的聚集(Poston, et al., 2003)。發展遲緩兒童的家庭經驗, 在事件的初期, 對於特殊兒童的接受及瞭解是困難的, 所以家長對特殊幼兒早期療育計劃的參與, 最關鍵的部份是家庭與家人對特殊兒童接受與適應(Turnbull, et al., 2001)。Fox, et al. (2002) 針對 25 位發展遲緩兒童的家庭生活經驗的深度訪談之質性研究中, 發現: 家庭互動、支持系統、及家庭生活常規與功能的維持等三項主題是為家庭生活經驗的主軸。Brown, et al. (2003)之整合型國際障礙者家庭生活品質之前導研究中, 以加拿大之 34 個障礙兒童的父母為研究對象, 並以「家庭生活品質調查問卷」為工具, 以訪談式的方式進行調查, 其

結果發現：生涯規劃與教育、靈性及文化信念、及家庭關係的家庭生活品質排序最高，而他人的支持及障礙者相關服務的支持為最低，這些支持中又以實質上的支持最少。我國呂如分(2001)探討中風病患主要照顧者之生活品質的研究中發現：主要照顧者生活品質與病患的性別、婚姻狀況、日常生活及認知功能、問題行為，及照顧者的性別、教育程度、家庭收入及經濟狀況等人口學變項有關；主要照顧者的壓力感受、與病患的情感關係、病患性別、與自覺經濟狀況等預測因子可解釋整體生活品質 48%之變異量。

我國自民國 86 年開始執行「發展遲緩兒童早期療育服務實施方案」以來，已有七年有餘，並設立有 25 個縣市成立發展遲緩兒童早期療育通報/轉介及個案管理中心，全台灣地區於民國 92 年依據兒童福利法所規定之發展遲緩兒童接受個案管理之障礙兒童有 29,642 人(佔六歲以下兒童之 1.77%)(內政部兒童局，2004)。目前對於早期療育服務方案最大的挑戰，是需要考量多元化與有效率的方式，讓特殊兒童家長參與教育計劃，其中「家庭生活品質」是重要的評鑑指標。國內探討障礙者生活品質的文獻約有 150 篇，其中大多以醫療角度探討病患生活品質者約佔 95%，探討身心障礙兒童社區生活品質之研究僅有兩篇(林宏熾，2001；2000)，對於六歲以下發展遲緩兒童家庭的生活品質尚未瞭解與探討。本研究的主要目的是發展測量特殊需求幼兒家庭的生活品質之問卷量表及信效度檢測；以發展遲緩兒童、家長(應答者) 人口學變項、家庭背景變項、早期療育服務方案等輸入變項，家庭生活衝擊及家庭因應型態等過程變項，及家庭生活品質之結果變項等四部份，發展出「特殊幼兒家庭生活品質問卷」量表之架構，應用橫斷式量性的調查研究設計驗證其信效度。

研究方法

本研究採橫斷式調查研究設計，旨在發展「特殊幼兒家庭生活品質問卷」(FQoLQ-ECSN)。以下分為問卷量表發展與信效度檢定兩階段說明：(圖一)

一、編制 FQoLQ-YCSN 量表

本研究經由文獻查證、初步訪談家長、研究者的實務經驗、及專家建議等以收集家庭生活衝擊、家庭因應型態、及家庭生活品質問卷之評量範疇、指標及編製題項，發展出專家效度檢測題本。本研究工具包括四部份：特殊需求幼兒「家庭生活衝擊問卷」、「家庭因應型態」、「家庭生活品質問卷」、及「兒童及家長個人/家庭/早療服務方案背景資料」等研究工具。

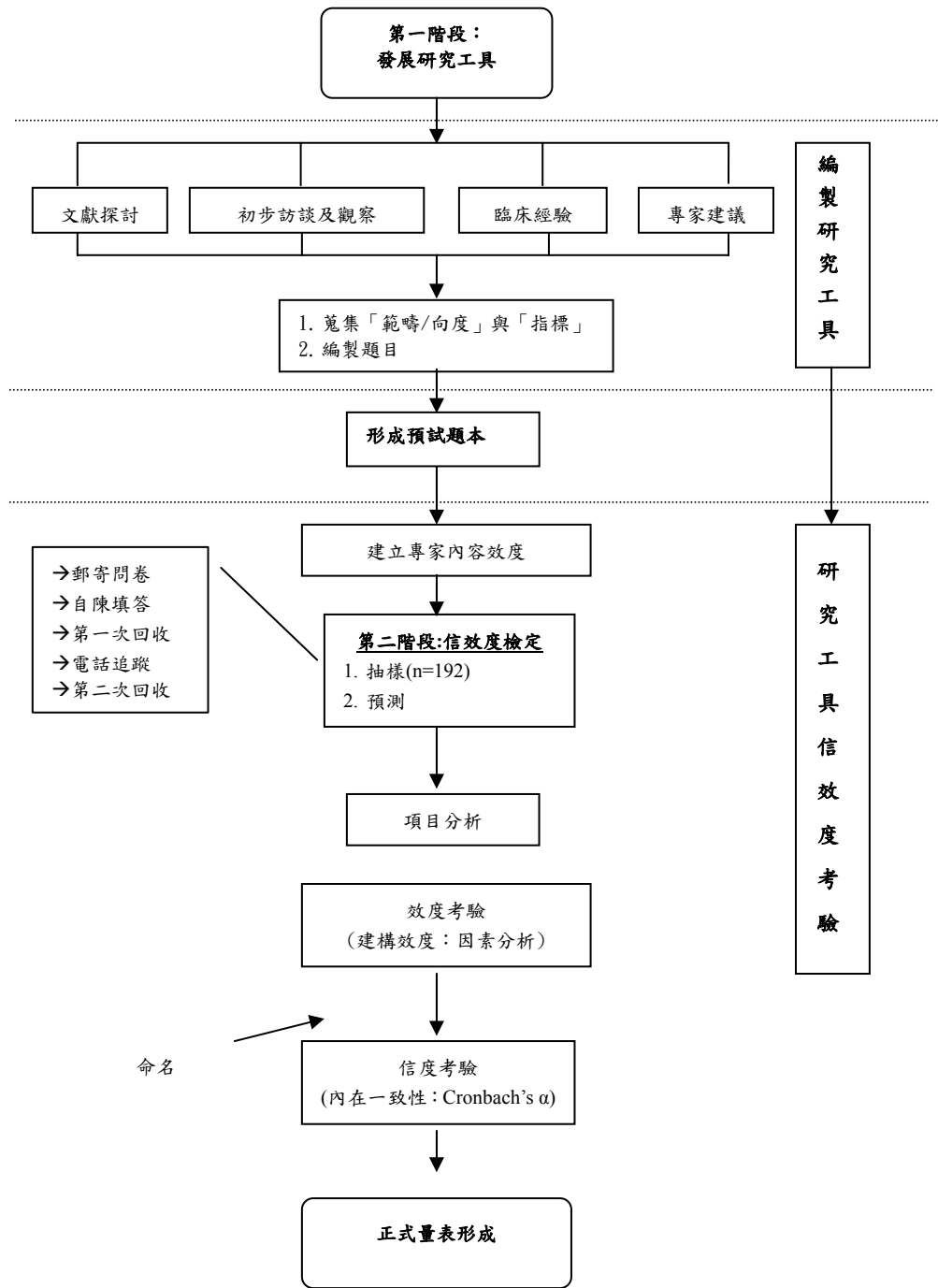
(一) 特殊幼兒家庭生活衝擊問卷

此部份問卷包括：家庭養育及社會化知識技能、家庭情感表達及溝通、家庭人際關係與社交休閒、家庭認同及凝聚力、自我成長及成就、家庭衝突及問題解決能力、家庭組織穩定性與控制力、及家庭領導型態與價值信念等八項分量表 (McCubbin, & Thompson, 1987; Bloom, 1985)，共有 63 個測量題項。每題項以 Likert Scale 之 0 至 5 分計分，分數愈高者，其家庭生活衝擊愈大。

(二) 家庭因應型態問卷

本研究之「家庭因應型態問卷量表」是以 McCubbin 及 Thompson(1987)所發展出來之「家長健康因應問卷量表」上的得分，做為因應行為的分類依據，共 45 題，其中包括：(1)家庭整合、合作、及情境的樂觀詮釋，(2)社會支持、自尊、及心理穩定，與(3)經由早期療育之專業團隊的溝通及諮詢：8 題等三項因應型態(附錄 D 第三部份)。該量表以 90 位母親及 95 位父親為對象，以 Cronbach's α 求其內在一致性為 0.79、0.79 及 0.71。

每項題目之評量分為兩個部份，即該因應行為的：(1)使用情形及(2)幫助情形。每題評量的方式以 Likert Scale 之 0 至 5 分計分，並將該題項的「使用情形」及「幫助程度」兩項分數相加，分數愈高者，表示該因應型態的有效性較高。



圖一 研究設計：發展「發展遲緩兒童家庭生活品質問卷」量表及信效度檢定

(三) 特殊幼兒家庭生活品質問卷量表

以 Brown, et al. (2003)經由三年時間所發展之障礙者「家庭生活品質問卷量表」，及 Poston, et al. (2003)質性研究發展出的家庭生活品質範疇/次概念及測量指標為依據，並以文獻探討的結果、研究目的與架構變項、研究者的專業背景及臨床實務經驗、及專家建議等考量結果等發展而成。共分為十項核心範疇：(1)家人的健康狀態、(2)經濟福祉(well-being)、(3)社會福祉、(4)家庭互動關係、(5)家人情緒福祉與自我決策、(6)家庭產能(productivities)與休閒生活、(7)環境福祉、(8)每日家庭生活常規、(9)父母養育能力、及(10)自我擁護與公民權的參與等十項分量表。每項核心範疇中各題項皆請應答者完成(1)目前的實際狀況、(2)得到該生活品質的可能性(執行能力)、(3)主動積極達成/獲得該項生活品質的努力程度、及(4)滿意程度等四項主觀及客觀的評量，共有 38 項測量指標。

每題項評量的方式以 Likert Scale 之 1 至 5 分計分，並將該題項的「現況」、「可能性」、「努力」、及「滿意度」四項分數相加，分數愈高者，表示該項的家庭生活品質愈佳。

二、FQoLQ-YCSN 量表之信效度考驗

此階段研究進行之目的在檢定「特殊幼兒家庭生活品質問卷」量表之信效度考驗，以下分為研究對象與信效度考驗方法兩部份說明：

(一) 研究對象及資料收集過程

本研究以內政部兒童局民國 93 年 1~6 月「台閩地區發展遲緩兒童早期療育概況統計資料」中(2004, 10 月，內政部兒童局)，接受早期療育服務方案之發展遲緩兒童為母群體，共有 24,107 人。以立意取樣的方式，取得於北、中、南、東部之通報/轉介/個案中心及早期療育中心等七個機構(表一)同意協助問卷調查後，以該機構同意協助的問卷份數為標準，由該中心的社工督導或教保主任(組長)郵寄或發放問卷袋。研究對象(特殊幼兒家長/主要照顧者)針對問卷題目自行作答，並由社工或教保人員以電話或直接追蹤回收情形，以增加回收率。個案自陳填答的過程

中，可向研究者電話諮詢填答時所遭遇到的問題。本階段共發出 192 份問卷，第一次回收問卷為 137 份，第二次回收 15 份，共有 152 位研究對象參與實證性量表發展，其回收率為 80.2%。

表一 FQoLQ-YCSN 量表信效度實證研究樣本人數

地區	機構名稱	交遞份數	回收份數	廢卷	有效問卷	回收率
北	北縣愛智兒童發展中心	30	25	0	25	83.3%
中	台中特殊學校(學前融合班)	12	11	0	10	91.7%
	南投早療通報/轉介/個管中心	30	22	0	22	73.3%
南	南縣南區嬰幼兒發展中心	30	30	0	30	100%
	屏北早療中心	30	29	0	29	96.7%
東	花蓮早療通報/轉介/個管中心	30	10	0	10	33.3%
	台東早療通報/轉介/個管中心	30	27	2	25	90.0%
機構數=7 所		192	154	2	152	80.2%

(二) 效度檢定方法

本研究 FQoLQ-YCSN 量表之效度考驗以專家內容效度、項目分析、及因素分析後之建構效度為主。其中「專家內容效度」之測定包括特殊教育、公共衛生、家庭諮商輔導、社會福利、及早期療育實務等領域之專家學者，共五位；「項目分析」採用內部一致性效標法(criterion of internal consistency)；內部一致性效標法，係將受試者在量表上的得分，依高低分順序排序，得分高者約 27% 為高分組，得分低者約 27% 為低分組，最後以高低分組受試某一題項得分之平均數差異顯著性檢定(獨立樣本 t 考驗：independent sample t-test)，當其決斷值(critical ratio)大且達顯著水準者，表示該題能鑑別不同受試者的反應程度。最後「因素分析」是以主成份法(principal components method)進行分析，並作斜交轉軸(oblique rotation)。斜交轉軸，可得到組型矩陣(pattern matrix)和結構矩陣(structure matrix)。本研究因素分析結果採用「結構矩陣」之係數作為刪題之標準。

(三) 信度檢定方法

本研究問卷量表的信度考驗係採用經過專家內容效度、項目分析、與因素分

析命名後，以正式問卷題本中各個量表及次量表的因素進行信度分析，求得 Cronbach's α 內在一致性之信度檢定。

研究結果

本研究以立意取樣方式交遞 192 份問卷，其中回收 154 份問卷，2 份填寫資料不完整，共為 152 份資料進行問卷實證性因素分析，其回收率為 80.2%。資料分析的結果分為：(一)研究對象之基本屬性、(二) FQoLQ-YCSN 效度檢定結果(專家效度結果、項目分析、及因素分析)、及(三) FQoLQ-YCSN 信度檢定結果等三部份加以說明。

一、研究對象之基本屬性

特殊幼兒之家長填答者以女性家長填寫問卷者居多佔 81.6%；平均年齡為 34.1 歲(標準差 8.79 歲)，教育程度以高中職佔多數(51.7%)；家長職業以家管佔多數(39.4%)，其次是從事勞工者(15.9%)。在家庭基本屬性方面，以小家庭者佔多數(51.3%)，其次為三代同堂之折衷家庭(34.7%)；家庭收入以每月二至五萬元者居多(51.3%)，家庭經濟狀況雖然以收支平衡者居多(50.0%)，但入不敷出之家庭亦佔有 37.5%；處理家務或親近者以父母的角色佔大多數(32.4%)，其次為特殊幼兒之手足(23.6%)，祖父母者佔第三位(22.7%)，其中可協助照顧特殊兒之家人數為 2.68 人(標準差 1.5 人)。家庭子女數為 $2.15 \pm .91$ 人，家庭子女的平均年齡依排行順序各為 8.5 歲、5.5 歲、4.6 歲、及 3.8 歲。應答者感受到的家庭責任「比自己能負荷的責任還要多一些」，平均負擔為 $3.97 \pm .95$ 分；與特殊兒有關的家庭責任「比預期的責任還多一些」，平均負擔為 $4.00 \pm .99$ 分。(表二)

就特殊幼兒的基本資料中，以男性幼兒佔多數(65.1%)，平均年齡為 4.45 歲(標準差 1.22 歲)；其中障礙類別以「發展遲緩」者佔最多(22.5%)，其次為語言障礙(18.4%)，腦性麻痺之肢體障礙者佔第三位(13.2%)，智障及多重障礙者佔第四位(12.3%)；有 78.5%之特殊幼兒領有身心障礙手冊，其中以重度障礙者為最多，佔 33.8%。特殊幼兒沒有接受到任何社會福利補助者佔有 21.3%，有接受到社會福利

支持者以身心障礙者生活津貼佔最多(30.7%)，其次為早療/交通/家扶救助/矯正鞋等其他補助者(23.0%)；個案管理的早療服務中以療育服務為最多(78.9%)，其次為安置服務(11.2%)，亦有 9.9%的特殊兒接受過轉銜服務。所接受的早期療育服務方案以「醫院復健療育」之職能/物理/語言治療者佔最多(33.6%)，其次為日托型的早療中心(22.3%)，幼托融合班之療育為第三位(15.8%)。(表三)

表二 研究對象及家庭之基本屬性

家長背景資料			家庭屬性資料		
變項名稱	個案數	百分比	變項名稱	個案數	百分比
家長性別	(n=152)		家庭型態	(n=150)	
男	28	18.4%	小家庭	77	51.3%*
女	124	81.6%*	折衷家庭	52	34.7%
家長年齡：34.01 歲/8.79			延伸家庭	14	9.3%
			其他(單親家庭)	7	4.7%
家長教育程度	(n=151)		家庭經濟收入/月	(n=150)	
小學	13	8.6%	<2 萬元	28	18.4%
國中	21	13.9%	2~5 萬元	78	51.3%*
高中職	78	51.7%*	5~8 萬元	31	20.4%
大專/大學	27/11	17.9%/7.3%	8~10 萬元	10	6.6%
研究所以上	1	0.7%	10~15 萬元	2	1.3%
家長職業	(n=151)		>15 萬元	1	.7%
無	15	9.9%	家庭經濟收支狀況	(n=136)	
家管	59	39.1%*	收支平衡	68	50.0%*
軍人	7	4.6%	入不敷出	51	37.5%
公務人員	6	4.0%	收入大於支出	17	12.5%
工	24	15.9%	處理家務/親近家人	(n=330)	(複選)
服務業/自由業	22/11	14.6/7.3%	父母	107	32.4%*
商/其他	1/9	.7/4.0%	(與特殊兒的關係)	75	22.7%
家長婚姻關係	(n=151)		祖父母	78	23.6%
已婚	130	86.1%*	兄弟姐妹	22	6.7%
離婚/分居	12/1	7.9/.7%	外公/外婆	13	3.9%
喪偶/未婚	5/1	3.3/.7%	姑/伯母/嬸嬸	12	3.6%
異國婚姻/同居	1/1	.7/.7%	伯/叔	19	5.8%
配偶/子女同住者	(n=147)		姨(丈)/舅(媽)	4	1.2%
是	126	85.7%*	其它(外傭)		
否	21	14.3%	可協助照顧特殊兒親人：2.68 人/1.5		
父/母/雙親/手足	14*/4/2/1		個人負擔的家庭責任：3.97 分/.95		
家庭子女數：2.15 人/.91			照顧特殊兒的家庭責任：4.00 分/.99		
子女平均年齡：8.5 歲/5.5 歲/4.6 歲/3.8 歲			(滿分 5)		

表三 發展遲緩兒童及早期療育方案基本屬性

發展遲緩兒童背景資料			早療服務屬性資料		
變項名稱	個案數	百分比	變項名稱	個案數	百分比
特殊兒性別	(n=152)		社會福利補助	(n=169)	(複選)
男	99	65.1%	無	36	21.3%
女	53	34.9%	幼兒教育卷	25	14.7%
特殊兒年齡：4.45 歲/1.22			中低收入戶	17	10.1%
特殊兒障礙類別	(n=342)	(複選)	身障生活津貼	52	30.7%*
智障	42	12.3%	其它：	39	23.0%
視障	12	3.5%	(早療/交通/家扶)	23/12/4	
聽障	8	2.3%	早療個管服務	(n=142)	
語障	63	18.4%	安置	16	11.2%
肢障	45	13.2%	輔導/療育	112	78.9%*
身體病弱/顏傷	5/1	1.5/3%	轉銜	14	9.9%
學障/情障	23/2	6.7/6%	早療服務方案	(n=247)	(複選)
多障	42	12.3%	在家教育	15	6.1%
自閉兒	17	5.0%	巡迴早療輔導	8	3.2%
發展遲緩	77	22.5%*	醫院復健療育	83	33.6%*
顯障/植物人	4/1	1.2/3%	日托早療中心	55	22.3%
器官失能	1	.3%	時托早療中心	32	13.0%
障礙程度	(n=136)		融合班	39	15.8%
輕度	28	20.6%	學前特教班	13	5.3%
中度	43	31.6%	居家護理	1	.4%
重度	46	33.8%*	其它(自費療育課)	1	.4%
極重度	19	14.0%	障礙手冊者	(n=149)	
鑑定至 2004.12 月之時間：17.49/月 16.62			有	117	78.5%*
			無	32	21.5%

二、FQoLQ-YCSN 效度檢定結果

本研究量表在效度檢定方面主要採用專家效度結果、項目分析、及因素分析等三種方法，茲說明如下：

(一) 專家表面效度：在專家內容效度方面的處理原則有兩部份：(1) 評審依據：內容的適用性、措辭的適當性、及題目內容是否重疊等三項，與(2) 評分標準：上述三項依據分別以 1~4 分評分(表四)。

表四 專家內容效度評比標準

量表架構 ↓ 題目	評審依據	評分標準
	一.內容適用性	1分：非常不適當；表示此題無意義，應予刪除
二.措辭適當性	2分：尚可；可考慮刪除，但修改後，再予評分	
三.題目內容、重疊性	3分：適當；表示此題目有意義值得保留，但仍需要修改	
	4分：非常適當；表示此題目對本研究適用且需要	

專家內容效度檢測結果大多數題目得分皆在 3~4 分之間，對於極少數低於 3 分者則在與指導教授及各專家討論後，予以刪除或修改。本研究各量表的專家內容效度之平均得分，如表五；各量表於修改後之專家平均得分皆高於未修訂前，平均在 3.78 至 3.96 分之間(介於適當與非常適當之間)。經由專家評量修訂後的問卷量表形成「預試題本」進行實證性項目分析及因素分析之效度檢定，以建立各量表之建構效度。

表五 各量表專家內容效度之平均得分

量表名稱及其所涵蓋之次量表	刪除題目	平均得分/題數	
		修訂前	修訂後
家庭生活衝擊問卷		<u>3.77/63</u>	<u>3.80/55</u>
1.家庭養育及社會化知識技能	5#, 6#, 10#	3.54/11	3.61/8
2.家庭情感表達及溝通	19#, 20#	3.59/10	3.64/8
3.家庭人際關係與社交休閒	無	3.96/11	
4.家庭認同及凝聚力	35#	3.80/5	3.83/4
5.自我成長及成就	無	3.84/7	
6.家庭衝突及問題解決能力	48#	3.70/5	3.76/4
7.家庭組織穩定性與控制力	無	3.87/7	
8.家庭領導型態與價值信念	61#	3.82/7	3.85/6
家庭因應型態量表		<u>3.73/45</u>	<u>3.78/41</u>
1.家庭整合/情境的樂觀詮釋	23#	3.79/19	3.80/18
2.社會支持、自尊、及心理穩定	7#, 33#	3.51/18	3.60/16
3.早療專業團隊之溝通及諮詢	20#	3.89/8	3.94/7
家庭生活品質量表	1~38		<u>3.96/38</u>
1.家人的健康狀態、	1~3	無	4.00/3
2.經濟福祉	4~8	無	3.98/5
3.社會福祉	9~12	無	3.96/4
4.家庭互動關係	13~16	無	4.00/4
5.家人情緒福祉與自我決策	17~20	無	4.00/4

6.家庭產能與休閒生活	21~25	無	3.96/5
7.環境福祉	26~29	無	3.96/4
8.每日家庭生活常規	30~32	無	3.92/3
9.父母養育能力	33~35	無	3.92/3
10.自我擁護與公民權的參與	36~38	無	3.93/3

(二)項目分析：本研究之項目分析，兼採內部一致性效標法。在各量表的題目以全體受試者高、低分組進行 t 考驗，若該題差異未達 .05 顯著水準者，則予以刪除。本研究 FQoLQ-YCSN 量表進行項目分析後(樣本數：152 人)，發展遲緩兒童「家庭生活衝擊問卷」、「家庭因應型態」、及「家庭生活品質問卷」中各題項之高低分組皆達顯著水準，各題項均予以保留。

(三)因素分析：特殊需求幼兒家庭之「家庭生活衝擊問卷」、「家庭因應型態」、及「家庭生活品質問卷」建構效度之建立，以主成份法進行分析，並作斜交轉軸。茲將 FQoLQ-YCSN 量表之因素分析結果，分述如下：

1. 「家庭生活衝擊問卷」之因素分析

專家內容效度及項目分析修訂後之「家庭生活衝擊問卷」內含八項次量表，共計 55 個題項。第一次以驗證性因素分析法(主成份之斜交轉軸法)，即依據發展量表時之架構設定為 4 類因素，並以因素負荷量大於 0.15 為選題標準，其累計解釋變異量為 80.67%。進行第二次因素分析前，刪除因素負荷不明確的題項，計有 2、3、6、7、44、48、51、及 54 題等八題被刪除，將剩餘的 47 題進行因素分析，設定四個因素，各題的因素負荷量皆在 0.15 以上，且累計解釋變異量為 82.02%，顯示量表的建構效度極佳(marvelous)(邱皓政，2004)。

「家庭生活衝擊問卷」量表最後的定稿為 47 題，因素命名依序為：家庭每日生活常規(f1)16 題、家庭情感溝通及問題解決(f2)12 題、家庭互動及社交生活(f3)9 題、及家庭成長與生涯發展(f4)10 題，如表六。

2. 「家庭因應型態問卷」之因素分析

專家內容效度及項目分析修訂後之「家庭因應型態問卷」內含三項次量表，

共計 41 個題項。第一次以驗證性因素分析法(主成份之斜交轉軸法)，即依據發展量表時之架構設定之三類因素進行，其累計之解釋變異量為 74.06%。進行第二次因素分析前，刪除因素負荷不明確的題項，計有 1、6、7、10、12、13 及 18 題等七題被刪除，將剩餘的 34 題進行因素分析，設定三個因素，各題的因素負荷量皆在 0.15 以上，且累計解釋變異量為 76.43%，顯示量表的建構效度優良。

「家庭因應型態問卷」量表最後的定稿為 34 題，因素之命名依序為：逃避導向：維持自尊及心理穩定(f1)15 題、認知導向：家庭整合與樂觀詮釋(f2)11 題、及工作導向：早療專業諮詢與支持(f3)8 題。(表六)

表六 家庭生活衝擊量表各題項所屬之因素分析摘要表(n=152)

量表/因素/向度 (Scales/factors/dimensions)	特徵值	題數	題號	解釋變異量
家庭生活衝擊量表(全量表)		47 題	1,4-5, 8-43, 45-47, 49-50, 52-53, 55	82.02%
家庭生活常規	14.05	16 題	17,19-20,22-23,25,28-31,45,47,50,52-53,55	66.89%
家庭情感溝通及問題解決	1.44	12 題	9-16,39-42	6.85%
家庭互動及社交生活	1.03	9 題	1,4-5,8,18,21,24,26-27	4.90%
家庭成長與生涯發展	.71	10 題	32-38,43,46,49	3.38%
家庭因應型態量表(全量表)		34 題	2-6, 8-9, 11-12, 14-15, 17-32, 33-41	76.43%
逃避導向：維持自尊及心理穩定	6.91	15 題	19-32, 34	57.59%
認知導向：家庭整合與樂觀詮釋	1.39	11 題	2-5, 8-9, 11, 14-17	11.61%
工作導向：早療專業諮詢與支持	.87	8 題	33, 35-41	7.23%
家庭生活品質量表(全量表)		35 題	1-32, 36-38	88.38%
家庭互動與心理福祉	9.17	9 題	13-16, 36-38	61.11%
家庭健康與經濟福祉	1.15	8 題	1-8	7.63%
社區環境與安全福祉	.96	4 題	26-29	6.41%
家庭產能與自我決策	.80	7 題	18, 20, 22~25	5.31%
社會福祉	.68	4 題	9-12	4.56%
家庭生活常規福祉	.50	3 題	30-32	3.36%

3. 「家庭生活品質問卷」之因素分析

專家內容效度及項目分析修訂後之「家庭生活品質問卷」內含十項次量表，

共計 38 個題項。第一次以驗證性因素分析法(主成份之斜交轉軸法)，即依據發展量表時之架構設定之六類因素進行，其累計之解釋變異量為 87.99%。進行第二次因素分析前，刪除因素負荷不明確的題項，計有 33、34 及 35 題等三題被刪除，將剩餘的 35 題進行第二次因素分析，亦設定六個因素，各題的因素負荷量皆在 0.15 以上，且累計解釋變異量為 88.38%，顯示量表的建構效度極佳。

「家庭生活品質問卷」量表最後的定稿為 35 題，因素命名依序為：家庭互動與心理福祉(f1)9 題、家庭健康與經濟福祉(f2)8 題、社區環境與安全(f3)4 題、家庭產能與自我決策(f4)7 題、家庭社會福祉(f5)4 題、及家庭生活常規福祉(f6)3 題。(表六)

三、FQoLQ-YCSN 信度檢定結果

經由專家內容效度、項目分析、與因素分析後，正式問卷題本中「家庭生活衝擊問卷」量表為 47 個題項、「家庭因應型態」量表為 34 個題項、及「家庭生活品質問卷」量表為 35 個題項，以 152 位特殊需求幼兒家庭為研究對象，進行信度分析，求得 Cronbach's α 內在一致性之信度檢定。信度檢定結果顯示：各量表的內在一致性皆在可接受的範圍內($\alpha > .80$)。(表七)

表七「FQoLQ-YCSN」量表建構後各分量表信度檢定結果(α 值)摘要表(n=152)

量表名稱及其涵蓋之次量表	題數	α 係數
一、家庭生活衝擊問卷(潛在自變項)	47 題	.980
家庭生活常規	16 題	.950
家庭情感溝通及問題解決	12 題	.964
家庭互動及社交生活	9 題	.895
家庭成長與生涯發展	10 題	.938
二、家庭因應型態問卷(潛在中介變項)	34 題	.937
逃避導向：維持自尊及心理穩定	15 題	.913
認知導向：家庭整合與樂觀詮釋	11 題	.800
工作導向：早療專業諮詢與支持	8 題	.881
三、家庭生活品質問卷(依變項)	35 題	.968
家庭互動與心理福祉	9 題	.952
家庭健康與經濟福祉	8 題	.868

社區環境與安全福祉	4 題	.820
家庭產能與自我決策	7 題	.896
社會福祉	4 題	.820
家庭生活常規福祉	3 題	.862

討論

Brown, et al. (2003)障礙者家庭生活品質之研究中，將障礙者家庭生活品質分為九類範疇，包括：健康、經濟福祉、家人關係、由他人提供之支持、由障礙者相關服務所提供之支持、靈性及文化信念、生涯規劃與準備、娛樂及生活享受、及社區及公民參與等。Poston, et al. (2003)對於障礙及非障礙者家庭生活品質測量範疇(domains)的焦點團體及個人深度訪談之質性研究中發現：家庭生活品質之結構可分為個人導向及家庭導向兩類向度，共有十個範疇，其中「個人導向」中的情緒福祉、生理/物理環境、社會福祉、代言(advocacy)、健康、及生產力，及「家庭導向」的每日家庭生活常規、家庭互動、經濟福祉、及父母養育等十項範疇。本研究特殊幼兒「家庭生活品質問卷」中應用專家內容效度及實證性之信效度檢定的結果與此兩篇研究加以比較，發現：(1)Poston 等人研究中，擁護、生理/物理環境、每日家庭生活常規、及父母養育等四項，是 Brown 等人研究所沒有提到的，而生產力、社會福祉、及每日家庭生活常規所涵蓋的次概念較廣泛；(2)家庭互動、健康福祉、與經濟福祉等範疇，三篇研究相當；(3)Poston 等人的研究中缺少另兩篇研究之社區與公民參與、及障礙者相關服務所提供之支持等兩項概念範疇；且(4)本研究所指之「家庭產能」涵蓋較廣泛的教育、養育、情感等功能指標(表八)。

由上述有關「家庭生活品質」量表測量範疇與指標的比較中瞭解到：特殊需求幼兒的家庭生活品質評量的方法(1)是一種多元方法並以概念核心範疇為焦點；(2)測量方法的多元化，包括：跨越個人評價、功能評量、及文件資料的三角交叉比對、使用質的與量的方法來建構生活品質的重要向度、及使用問題與結果交互對照的策略(contrasting strategy) (Keith & Schalock, 2000)，與(3)評量結果的解釋需要具備推論性的量性資料及建構環境之主觀評價的質性資料(Ager, 2002)。

表八 Poston 與 Brown 等人與唐氏就障礙者家庭生活品質範疇研究之比較

生活品質範疇	Poston, et al.,2003	Brown, et. al, 2003	唐氏等人, 2005.
自我擁護(代言角色與活動、代言促進者)	✓	××	✓
健康(身體、心理、健康照護)	✓	✓	✓
生產力(教育、工作、娛樂、個人發展)	✓	生涯準備	✓
情緒福祉(認同、尊敬、降低壓力、選擇)	✓	靈性及文化	✓
社會福祉(社會接受、社會關係、社會支持)	✓	他人支持	✓
物理環境(家庭/學校/工作/鄰居及社區環境)	✓	××	✓
社區及公民參與	××	✓	✓
障礙者相關服務所提供之支持	××	✓	✓
每日家庭生活常規 (家庭照護、每日活動、得到協助)	✓	××	✓
家庭互動(正向互動環境、溝通、由他人獲得之支持、彈性)	✓	家庭關係	✓
經濟福祉 (基本需求支出、健康照護支出、其它需求支出、收入來源、經濟保險)	✓	✓	✓
父母養育(提供養育指引、原則/家規、教導)	✓	××	家庭產能

註：「××」表示無此項概念範疇

本研究應用橫斷式之自陳式問卷調查研究設計，主要是探討特殊幼兒「家庭生活品質自陳式問卷」(個人評價的微觀系統)中，環境巨觀系統之社會指標(家庭背景資料、早療/學前特教服務方案、發展遲緩兒童及家長個人背景資料)與普觀系統之家庭生活衝擊、家庭因應型態、及家庭生活品質等功能評量範疇與指標的發展與實證性信效度的檢定，以建立有效的評量工具。

結論與建議

以文獻查證、研究者臨床實務經驗、與個案初步訪談、及專家建議的結果所編制的「特殊幼兒家庭生活品質問卷」(FQoLQ-YCSN)，包括：特殊需求幼兒「家庭生活衝擊問卷」、「家庭因應型態」、「家庭生活品質問卷」、及「家庭背景資料、發展遲緩兒童及家長個人背景資料、與早期療育服務方案背景資料調查問卷」等四部份，進行專家效度及實證性橫斷式自陳式之調查研究，將回收之 152 份有效問卷進行實證性項目分析及的因素分析，發現每題項之高分組及低分組以 t-考驗皆

能達到顯著水準，並建立(1)「家庭生活衝擊問卷」47題之家庭每日生活常規、家庭情感溝通及問題解決、家庭互動與社交生活、及家庭成長與生涯發展等四個因素，總解釋變異量為80.02%；(2)「家庭因應型態」34題之逃避導向：維持自尊及心理穩定、認知導向：家庭整合與樂觀詮釋、及工作導向：早療專業諮詢與支持等三個因素，總解釋變異量為76.43%；(3)「家庭生活品質問卷」35題之家庭互動與心理福祉、家庭健康與經濟福祉、生態環境與安全、家庭產能與自我決策、家庭社會福祉、及家庭生活常規福祉等六個因素的因素結構，總解釋變異量為88.38%。更進一步以其具有建構效度的三份量表進行內在一致性的信度考驗(Cronbach α)，每份量表之 α 值皆大於90%，顯示：「特殊幼兒家庭生活品質問卷」(FQoLQ-YCSN)具有良好信效度的測量工具。

「特殊幼兒家庭生活品質問卷」(FQoLQ-YCSN)可應用於不同的目的，如：個人對家庭生活品質的反應、量性研究、方案評鑑、及政策制定等。故在未來的研究中可應用此量表進一步探討環境巨觀系統之社會指標(家庭背景資料、早療/學前特教服務方案、發展遲緩兒童及家長個人背景資料)對普觀系統之家庭生活衝擊、家庭因應型態、及家庭生活品質的影響，並建立具有推論性的預測及因果模式。

致謝

本研究感謝林宏熾教授、林金定教授、許天威教授、吳秀碧教授及伊甸基金會早療專業團隊副執行長林美專老師等五位專家學者對問卷專家效度所給予的寶貴意見，亦感謝屏東基督教勝利之家羅淑珍主任、台中特殊學校吳勝儒老師、第一基金會北縣愛智發展中心黃玫玲組長、花蓮及台東通報轉介中心簡璽如督導、南投通報轉介中心陳順隆督導及每位填答問卷之家長們。

參考文獻

內政部兒童局 (2004) 台閩地區發展遲緩兒童早期療育概況統計資料。台北：內政部出版品。

- 呂如分 (2001) *中風病患主要照顧者生活品質及其相關因素之探討*。國防醫學院護理學碩士論文，尚未發表。
- 林宏熾 (2000) 身心障礙青年社區生活品質狀況之分析。 *特殊教育研究學刊* **20**，1-21。
- 林宏熾 (2001) 感官或肢體障礙青年社區生活品質驗證性因素分析及其相關因素研究。 *國家科學委員會研究彙刊：人文及社會科學(Proceedings of the National Science Council: Part C)* **11**，188-204。
- 邱皓政 (2004) *量化研究與統計分析*。台北：五南出版社。
- 蔡文標 (2001) 身心障礙者生活品質之涵意與評量。 *中等教育* **52**，156-70。
- Ager A. (2002) Quality of life assessment in critical context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **15**, 369-76.
- Bloom B. (1985) A factor analysis of self-report measures of family functioning. *Family Process* **24**, 225-39.
- Brown I., Anand S., Isaacs B., Baum N. & Alan Fung W.L. (2003) Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* **15**, 207-30.
- Fox L., Vaughn B. J., Wyatt M. L., & Dunlap G. (2002) "We can't expect other people to understand": Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children* **68**, 437-50.
- Hanson M.J. & Carter J.J. (1996) Addressing the challenges of families with multiple risk. *Exceptional Children* **62**, 201-11.
- Keith K.D. & Schalock R.L. (2000) Cross-cultural perspectives on quality of life. American Association on Mental Retardation, Washington, D.C.
- Lin H.C. (2000) Quality of life of individuals with disabilities in Taiwan. In: *Cross-culture perspectives on quality of life*(ed. K.D. Keith and R.L. Schalock,), pp.205-218. American Association on Mental Retardation, Washington, D.C.

- McCubbin H.I. & Thompson A.I. (1987) *Family assessment inventories for research and practice*. Wisconsin: The University of Wisconsin-Madison.
- Poston D., Turnbull A., Park J., Mannan H., Marquis J. & Wang, M. (2003) Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation* **41**, 313-28.
- Schalock R.L. (2000) Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* **15**, 116-27.
- Schalock R.L. (2004) The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disabilities Research* **48**, 203-16.
- Smith T.C., Polloway E.A., Patton J.R. & Dowdy C.A. (2001) *Teaching Students with Special Needs in Inclusive Setting..* Boston: Allyn & Bacon.
- Turnbull A.P., Rutherford H. & Turnbull III (2001). *Family, professional, and exceptionality: Collaborating for empowerment (4th ed.)*. Upper Saddle River, N.J.: Merrill Prentice Hall.
- The WHOQOL Group (1995) The work health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science Medicine* **41**, 1403-9.
- Westling D.L. & Fox L. (2000) *Teaching students with severe disabilities (2nd ed.)*. USA: Prentice-Hall, Inc.

Family Quality of Life for Young Children with Special Needs: The Measurement Tool Development in Taiwan

Chi-Chieh Tang^{1,2*}, Kevin Hung-Chih Lin², Jin-Ding Lin³, Ying-Chin Chen¹,
Shu-Jen Lou⁴, Yen-Hsuan Jean⁵

¹ Department of Early Childhood Care & Education, Tajen Institute of Technology, Pingtung

² Department of Special Education of National Changhua University of Education, Changhua

³ School of Public Health, National Defense Medical Center, Taipei

⁴ Early Intervention Center of Pingtung Christian Victor Home, Pingtung

⁵ Orthopedic Department of Pingtung Christian General Hospital, Pingtung, Taiwan, Republic of China

* Corresponding Address: No.8, 30 Alley, Chung-De I Road, Pingtung City (900), Taiwan. E-mail:
t1132050@ms33.hinet.net

Abstract

The aim of the study was to develop the *Family Quality of Life Questionnaire for Young Children with Special Needs (FQoLQ-YCSN)*. There were many domains in *FQoLQ-YCSN*. The present study focused on the following four parts: (1) the demographic characteristics (parents/caregivers, family, children with special needs, and early intervention program), (2) family life impacts, (3) family coping pattern, and (4) family quality of life. A cross-sectional self-reported inventory study was conducted in the present study. A total of 192 questionnaires were mailed out or distributed by the social workers or the caregivers accompanied by a gift to the parents of the young children with developmental delay, of which 152 valid questionnaires (response rate 80.2%) were analyzed in the study finally. The results showed that the validity (analyzed by items analysis and factor analysis) and reliability (analyzed by internal consistency; Cronbach α value) of the measurement tools were good for assessing the family quality of life for the young children with special needs. And, we also discussed the further development for this tool for the practical application in the contents.

Key words: Family Coping Patterns, Family Life Impacts, Family Quality of Life
Questionnaire, Young Children with Special Needs