

脊髓損傷生活品質問卷之發展

張彧* 王顏和** 姚開屏*** 王榮德****

國立台灣大學醫學院職能治療學系* 醫學系復健科** 國立台灣大學心理系***
國立台灣大學公共衛生學院職業醫學與工業衛生研究所暨醫學院附設醫院內科****

前言

脊髓損傷(spinal cord injury)會造成永久的神經傷害及龐大的醫療支出。近年來，由於醫學的進步，改進了對於脊髓損傷者的處理，減少合併症的發生，縮短其住院時間，不但增進其生活功能，也降低能力障礙(disability)的嚴重度，脊髓損傷者早期死亡的情形逐漸減少，而其預期壽命有明顯的增加[1]。生活品質漸漸成為脊髓損傷者復健計畫之主要目標及復健計畫成果評量的重要指標之一[2-5]。

「生活品質」一詞對不同的人代表不同的意義，每個人的感受與認知也不盡相同。在探討脊髓損傷者生活品質的研究中，通常有兩種方式：主觀的及客觀的方式[6-9]。主觀的方式定義生活品質與個人主觀感覺的希望及成就一致，生活品質被描述為生活滿意度或幸福感；而客觀的方式是藉由評估個案的損傷及/或能力障礙來預測其主觀的生活品質。目前大多數的學者認為只有個體的主觀感受可用以直接評估生活品質，客觀的生活品質測量只能描述生活狀況及經驗，但不能直接的測量生活品質[7,9]。

脊髓損傷患者生活品質曾以不同層面來加以探討，Dijkers[8]及 Fuhrer 等[9]所做的 meta analysis 研究發現生活品質與損傷(如傷害程度等)只有極少的相關性，與能力障礙(如自我照顧能力等)的相關性雖然比損傷較高，但並沒有一

致性，然而社會環境角色的扮演在許多研究中卻是與生活品質有一致的相關性；影響脊髓損傷患者生活品質相關的因素包括：對生活的態度、自尊、自覺健康、生理能力、獨立程度、自主權、社會與家庭的支持、活動能力、日常生活活動能力、參與休閒活動與工作的機會與能力、資源的獲得[10-12]，這些因素涵蓋了生活品質中的生理、心理、社會、環境等層面。

雖然近年來有許多工具用來測量生活品質，如：Sickness Impact Profile，MOS SF-36，Nottingham Health Profile，EuroQol，世界衛生組織生活品質問卷等[13-16]。這些量表主要仍是作為一般性(generic)問卷之用，並非針對某一種疾病(disease specific)而設計的，用來作跨病比較還可以，如果用來作特定疾病之生活品質研究，則恐怕反應性(responsiveness)會有所不足；因此，仍有發展特定疾病之生活品質問卷之必要，以作更深入之探討。

因為世界衛生組織之生活品質問卷具有跨文化特色、容許外加適合本土文化特色的題目、及容許外加適合各種疾病特殊的題目等特色[14-16]，因此，本研究的目的是以「台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷」為基礎[16]，並參照世界衛生組織生活品質小組發展「世界衛生組織生活品質問卷」的程序[14-15]，發展出適合測量脊髓損傷者的生活品質問卷。

Title: Development of a Quality of Life Questionnaire for Persons with Spinal Cord Injury

Authors: Yuh Jang*, Yen-Ho Wang**, Grace Yao***, Jung-Der Wang****

School of Occupational Therapy*, Department of Physical Medicine and Rehabilitation, School of Medicine**, Department of Psychology***, Institute of Occupational Medicine and Industrial Hygiene, Department of Internal Medicine, National Taiwan University Hospital, National Taiwan University****

Key Words: quality of life, spinal cord injury, WHOQOL

「脊髓損傷生活品質問卷—原始版」的發展

脊髓損傷生活品質問卷—原始版的發展共分成釐清概念(concept clarification)、編寫題目(drafting questions)與決定量尺(generation of response scale)、及預試(preliminary testing)三個階段。下面將逐節詳細述說明。

概念釐清及質性研究

張彧等人[17]於 1999 年 5-6 月利用兩個月期間共舉辦三次的焦點團體座談會。第一次焦點團體是由七位外傷型脊髓損傷者，受傷不超過七個月所組成的；第二次焦點團體是十位外傷型脊髓損傷者，受傷已超過五年；第三次的焦點團體是由七位從事三年以上與脊髓損傷醫療與復健治療有關之神經外科醫師、復健科醫師、物理治療師及職能治療師組合而成。結果顯示：不論是脊髓損傷者本身或是從事脊髓損傷之醫療工作者都認為「生活品質」是一種主觀的個人感受，受到許多因素的影響，如：身體健康、心理、經濟、地位、居家環境、情感歸屬、自由……等因素，都會影響生活品質，這些因素與世界衛生組織生活品質小組所提出的架構相似，包括：生理健康、心理、社會關係、環境四大範疇[17]。上述結果奠定了未來發展脊髓損傷生活品質問卷時採用「世界衛生組織生活品質問卷」架構之基礎。

編寫題目決定量尺及預試

由作者按照文獻回顧、焦點團體的研究結果，編寫出 56 個與脊髓損傷者生活品質相關的題目。由專家焦點團體逐題探討每題的合適性及重要性，以及與台灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組之專家討論，最後共增加 22 題(如附錄所示)，連同原來「台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷」的 28 題(「世界衛生組織簡明版生活品質問卷」之 26 題及本土化 2 題)，共有 50 題。並依照林茂榮等[18]之研究結果，依據題目的類型來選擇量尺語詞，結果如附錄所示。將此 50 題版本之問卷，由台大醫院復健病房及門診的 10 名脊髓損傷者來填答，結果顯示：受訪者

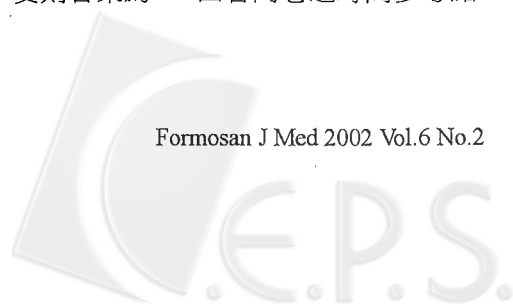
在填答問題時沒有困難，約需花費 20-30 分鐘，顯示此問卷在施測及難易上均在可接受範圍。

脊髓損傷生活品質問卷之發展 (縮減題目階段及最後版本問卷之信效度驗證)

民國 78 年 1 月 1 日到 87 年 12 月 31 日十年間，曾在台大醫院就診之創傷性脊髓損傷者(89 位)，以及從 89 年 1 月 1 日到 89 年 8 月 31 日在台大醫院復健科病房就診的創傷性脊髓損傷者(20 位)，年滿 18 歲的成年人，共得 109 人為本次研究的研究對象。個案之平均年齡為 39.63 歲(標準差為 12.68 歲，範圍在 18-80 歲)；受傷時平均年齡為 33.42 歲(標準差為 13.28 歲，範圍在 16-79 歲)；受傷到參與本研究的時間從 1 個月到 23 年，平均 6 年。其中 96 位為男性(88.1%)，50 位已婚(45.9%)。個案擁有高中職教育程度的有 47 位，佔 43.1%，具有國中以下教育程度的有 44 位，具有大專以上教育程度的個案僅有 18 位。頸椎受傷的有 61 位，胸椎受傷的有 30 位，腰椎以下部位受傷的有 18 位；兩下肢完全麻痺的人數 42 位(38.5%)最多，其次依次為四肢不完全麻痺 27 位，四肢完全麻痺 23 位，兩下肢不完全麻痺 17 位。

資料收集處理

本研究在 2000 年 1-12 月間進行資料的收集，問卷採自填的方式進行。參與者必須能夠看的懂及聽的懂問卷。如果因為手部功能的問題無法握筆填寫的話，由施測者將題目給參與者看，由參與者告知答案然後由施測者填寫。如果參與者無法看的懂，則由施測者照著問題唸給參與者聽，然後請參與者回答，因為參與者很難回答五選項，因此，施測者會先用二分法方式詢問然後再詢問細項。如：您享受生活嗎？施測者問：有一點享受還是很享受？如果參與者無法回答，則答案為 3，但如果參與者說很享受，則施測者繼續問：是很享受呢還是非常享受呢？如參與者說只是很享受則答案為 4。回答問卷之時間參考點



表一：脊髓損傷特定 22 題之分析結果

題號	與假設所屬範疇之相關	與其他範疇之相關 ^a	平均值	變異數	與整體生活品質之相關	與整體健康評價之相關	內部一致性 (Cronbach α) ^b
生理健康範疇							
29	.55	-	3.06	1.39	.17	.35**	.79
31	.28	-	1.94	1.18	.23*	.09	.75
34	.58	心理 (.49)	3.12	1.29	.35**	.18	.79
42 ^c	.53	心理 (.42)	3.11	1.60	.28**	.21*	.78
44	.43	-	2.66	1.84	.17	.18	.77
46	.59	心理 (.54) 環境 (.49)	2.45	1.49	.37**	.21*	.79
48	.39	心理 (.42)	3.17	1.44	.32**	.21*	.77
心理範疇							
30 ^c	.66	生理 (.47) 社會 (.47) 環境 (.42)	2.67	1.33	.50**	.41**	.80
33	.48	-	3.89	1.06	.17	.15	.78
41	.31	-	3.56	1.25	.15	.10	.75
45	.49	環境 (.41) 生理 (.41)	2.76	1.59	.52**	.29**	.78
49	.21	-	2.47	1.75	.20*	.06	.73
社會關係範疇							
35	.43	-	3.93	0.62	.13	.25**	.63
36 ^c	.46	心理 (.41)	3.76	0.96	.22*	.40**	.64
37	.48	心理 (.41)	3.09	1.20	.15	.27**	.65
環境範疇							
32	.20	-	2.68	1.00	.13	.02	.78
38	.43	-	4.08	1.19	.37**	.16	.81
39	.27	-	4.17	0.94	.34**	.18	.79
40	.22	-	2.38	0.96	.11	.04	.78
43	.30	-	4.06	1.02	.38**	.04	.80
47	.42	-	3.37	1.22	.34**	.28**	.81
50	.35	-	2.52	1.20	.20*	.25**	.80

^a表題目與範疇之相關係數大於.40；^b表加入此題之 Cronbach's α 值；^c最後選進「脊髓損傷生活品質問卷」之題目。*表 $p < 0.05$ ；**表 $p < 0.01$ 。

是以參與者受訪時間為基準，最近兩個星期的感受來評斷自己的生活品質。

依據「台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷」之發展及使用手冊所述決定有效問卷，處理資料的缺失及轉換反向題目的分數。然後，將各範疇內每個題目的分數加起來之後，除以各範疇之題數，然後乘以 4 即可得到「脊髓損傷生活品質問卷」各範疇的分數。

所有的資料乃是採用 Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 視窗 8.0 版本來進行

各種統計分析。

題目選擇之方法與標準

採用下面幾種分析方法來篩選：1. 脊髓損傷特定題目之各個題目必須與其假設所屬範疇之相關性高於其他範疇的相關性，且皮爾森相關係數 r 必須大於.40 來表示。2. 脊髓損傷特定題目應該要與「整體生活品質」及「整體健康評價」兩個一般性題目相關。3. 題目平均數必須在二與四之間，題目之變異數必須大於同層面內原核心

表二：WHOQOL-BREF 與「脊髓損傷生活品質問卷」間之 Pearson r 相關係數

WHOQOL-BREF	脊髓損傷生活品質問卷			
	生理健康	心理	社會關係	環境
生理健康	.98	.70	.49	.67
心理	.71	.99	.69	.67
社會關係	.50	.63	.89	.55
環境	.64	.64	.56	.99

粗體部分表示收斂效度。

表三：「脊髓損傷生活品質問卷」各範疇之內部一致性及再測信度*

範疇(題數)	內部一致性 Cronbach α	再測信度 Pearson r
1 生理健康(8)	.79	.75
2 心理(7)	.80	.82
3 社會關係(5)	.64	.77
4 環境(10)	.79	.82

*刪除「脊髓損傷生活品質問卷」中兩題一般及整體性題目。

題目中最大的變異數。4. 求出題目所在層面的內部一致性(Cronbach's α)及刪除該題目後的內部一致性。若刪除該題目後 α 值反而比整體 α 值高的話，則表示此題目不是一個好的題目。

結果

「脊髓損傷生活品質問卷」題目篩選的結果列在表一。題目與範疇之相關顯示：題號 31, 32, 39, 40, 41, 43, 48, 49, 及 50 因為與假設所屬範疇之相關係數低於.40, 且有些題目與假設所屬範疇之相關係數低於其他範疇。與「整體生活品質」具有相關性的題目有 13 題。與「整體健康評價」具有相關性的題目有 13 題。通過平均數測試的共有 16 題；通過變異數測試的有 7 題。信度分析：「台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷」生理健康及心理範疇之 Cronbach's α 值為 0.75, 社會關係範疇為 0.55, 環境範疇為 0.79。如表 1 所示, 在生理健康範疇中僅有第 31 題「您主動參與社區活動的頻率有多少？」一題刪去後, 此範疇的整體 Cronbach α 值會提高, 因此, 只有此題, 在生理健康範疇中沒有通過測試。在心理範疇中僅有第 41 題「您有獲得社會福利及政策資訊的困難嗎？」及第 49 題「您個人的宗教信仰能幫助您面對人生的困難嗎？」此二題沒有通過測試。在社會關係範疇中的三個新增加

的題目都通過此項測試。在環境範疇中僅有第 32 題「當您需要協助時, 您會主動要求他人的協助嗎?」、第 39 題「您滿意您所接受到的復健服務嗎?」及第 40 題「您滿意政府對於脊髓損傷患者的政策或社會福利嗎?」三題沒有通過測試。

綜合各項分析結果在生理健康範疇選擇出第 42 題「您有獲得新技能機會的困難嗎?」; 心理範疇選擇出第 30 題「您對自己的未來樂觀嗎?」; 社會關係範疇第 36 題「您覺得家庭對您的支持足夠嗎?」等三題加入最後版本的「脊髓損傷生活品質問卷」, 最後版本的問卷共有 31 題。

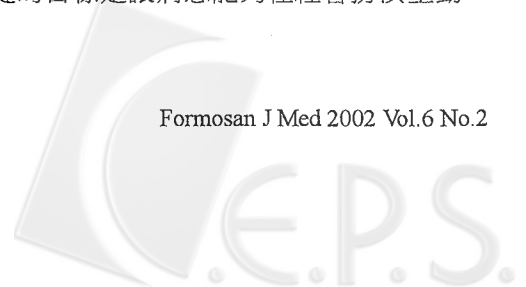
「脊髓損傷生活品質問卷」之信效度

收斂效度(convergent validity): 正如同我們所期待的, 「脊髓損傷生活品質問卷」與 WHOQOL-BREF 具備高度的相關性(表二)。

內部一致性及再測信度: 在 109 位參與研究之脊髓損傷個案中隨機選取 32 位個案進行再測信度的研究, 這 32 位個案在接受第一次調查之後的 2-8 個星期之內, 再接受一次的調查, 利用 Pearson r 求得兩次調查結果的相關性, 結果顯示(如表三所示), 所有的範疇都具備高的再測信度。

討論

復健的目標是讓病患能夠在社會扮演主動



附錄：脊髓損傷患者生活品質問卷(新加入之 22 題)題目內容、所屬範疇/層面、量尺類型、題目正反向性質

題號	所屬層面	所屬範疇	量尺 類型	題目 方向	題目內容
29	疼痛及不適	生理健康	強度	反向	您的疼痛或不舒服，會造成您從事日常活動的困擾嗎？
30	靈性/宗教/ 個人信念	心理	強度	正向	您對自己的未來樂觀嗎？
31	移動能力	生理健康	頻率	正向	您主動參與社區活動的頻率有多少？
32	身體安全及 保障	環境	能力	正向	當您需要協助時，您會主動要求他人的協助嗎？
33	身體意像及 外表	心理	強度	反向	您對自己的外表感到不自在嗎？
34	日常生活活 動	生理健康	強度	反向	您處理日常活動的限制，會造成您的困擾嗎？
35	個人關係	社會關係	評估	正向	您滿意照顧者對您的支持嗎？
36	個人關係	社會關係	強度	正向	您覺得家庭對您的支持足夠嗎？
37	個人關係	社會關係	評估	強度	您滿意自己的感情生活嗎？
38	健康及社會 照護	環境	強度	反向	您有獲得醫療保健服務的困難嗎？
39	健康及社會 照護	環境	評估	正向	您滿意您所接受到的復健服務嗎？
40	健康及社會 照護	環境	評估	正向	您滿意政府對於脊髓損傷患者的政策或社會福利嗎？
41	負面感受	心理	強度	反向	您有獲得社會福利及政策資訊的困難嗎？
42	移動能力	生理健康	強度	反向	您有獲得新技能機會的困難嗎？
43	交通	環境	強度	反向	您有獲得輔助器具方面的困難嗎？
44	工作能力	生理健康	強度	反向	您有取得工作機會的困難嗎？
45	靈性/宗教/ 個人信念	心理	能力	反向	您覺得自己會拖累家人嗎？
46	移動能力	生理健康	能力	正向	您能夠參與自己想要參與的休閒及娛樂活動嗎？
47	取得新資訊 及技能的機 會	環境	強度	反向	您週遭的環境，會造成您從事日常活動及工作的困擾嗎？
48	日常生活活 動	生理健康	強度	反向	您在交通方面的限制，會對您的生活造成困擾嗎？
49	靈性/宗教/ 個人信念	心理	強度	正向	您個人的宗教信仰能幫助您面對人生的困難嗎？
50	健康及社會 照護	環境	能力	正向	您的家人或社會人士能方便取得有關脊髓損傷方面的資訊嗎？

的、獨立的、具生產性的角色，並對生活品質有高度的滿足感。本研究遵循世界衛生組織生活品質小組發展「世界衛生組織生活品質問卷」的步驟，發展出屬於脊髓損傷者的生活品質問卷，且此問卷經過初步的信效度分析顯示出具備相當的信效度。相信此「脊髓損傷生活品質問卷」將可應用在日後對於脊髓損傷者治療或服務的一種指標及依據。

誌謝

感謝國科會 NSC 89-2314-B-002-433-M56 研究人員的技術支持，以及國科會 NSC 89-2614-B-002-008-M47 之經費支持，使得本研究得以順利完成。

推薦讀物

1. Trieschmann RB: Spinal Cord Injuries: Psychological, Social, and Vocational Rehabilitation, 2nd ed. New York: Demos Publications, 1988.
2. Tam SF: Quality of life: Theory and methodology in rehabilitation. *Int J Rehabil Res* 1998; 21:365-74.
3. Clayton KS, Chubon RA: Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75:633-8.
4. Fabian ES: Quality of life: A review of theory and practice implications for individuals with long-term mental illness. *Rehabil Psychol* 1990; 35:161-9.
5. Gill TM, Feinstein AR: A critical appraisal of the quality of life measurements. *J Am Med Assoc* 1994; 272:619-25.
6. Kennedy P, Rogers B: Reported quality of life of people with spinal cord injuries: a longitudinal analysis of the first 6 months post-discharge. *Spinal Cord* 2000; 38:498-503.
7. Campbell A: Subjective measures of well-being. *Am Psychol* 1976; 2:171-7.
8. Dijkers M: Quality of life after spinal cord injury: A meta analysis of the effects of disablement component. *Spinal Cord* 1997; 35:829-40.
9. Fuhrer MJ, Rintala DH, Hart KA, Clearman R, Young ME: Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among person with spinal cord injury living in the community. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 93:552-7.
10. Whiteneck OG: Measuring what matters: Key rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75:1073-6.
11. Boswell BB, Dawson M, Heininger E: Quality of life as defined by adults with spinal cord injuries. *J Rehabil* 1998; 64:27-32.
12. Robnett RH, Gliner JA: Qual-OT: A quality of life assessment tool. *Occup Ther J Res* 1995; 15:198-214.
13. Kaplan RM: Profile versus utility based measures of outcome for clinical trials. In: Staquet MJ, Hays RD, Fayers PM eds. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials: Methods and Practice*. Oxford: Oxford University Press, 1999:69-90.
14. WHOQOL group: Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Int J Ment Health* 1994; 23:24-56.
15. WHOQOL group: Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28:551-8.
16. 台灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組：台灣版世界衛生組織生活品質問卷之發展簡介。中華衛誌 2000; 19:315-24.
17. 張彥、王顏和、游正芬、鍾智文、王榮德：以焦點團體方式探討影響脊髓損傷者生活品質之因素。中華復健醫誌 2000; 28:87-95.
18. 林茂榮、姚開屏、黃景祥、王榮德：台灣版世界衛生組織生活品質問卷量尺語詞的選擇。中華衛誌 1999; 18:262-70.