

2023 年罕見疾病病友生活狀況及需求普查

病友姓名：_____ 填問卷日期：_____

親愛的病友／家屬，您好：

目前本會正在調查罕病病友生活狀況，其目的是了解病友們的需求以此發展創新服務及作為政策倡議的基礎，因此需要您協助完成問卷，但仍尊重您自主意願，不論您是否填答，或填答後退出，都不會影響基金會對您的服務及補助。您填寫的所有資料都會受到嚴密的保護，並僅作為會內分析以及本會提供您個人協助服務時使用，完成之整體分析報告不會有任何個人資料呈現，所蒐集資料僅於本會對您提供服務期間進行保存，請您放心答題。若您有任何問題，請洽本會研究企劃組，電話：02-25210717 分機 124，洪春甸組長。

● 為感謝各位病友填答，凡有協助完成問卷者，本會預計於2023年9月抽出8項獎品，獎品如下：

1. HERAN 禾聯氣炸烤箱

2. HERAN 禾聯智能變頻DC電風扇

3. TATUNG 大同電烤箱

4. SDL 山多力電子鍋

5-8：家樂福禮金1000元，四份。

● 填問卷者： (1)病友本人 (2)與病友之關係：_____

一、家戶基本資料

1. 請問您(罕病病友)與誰同住?(住機構者免填)

(1) 獨居

(2) 與他人同住，同住人數：_____人，請問是哪些人?(可複選)

① (外)祖父母

② 父母(含配偶父母)

③ 配偶(含同居人)

④ 兄弟姊妹

⑤ 未婚子女

⑥ 已婚子女(含其配偶)

⑦ (外)孫子女

⑧ 其他親戚

⑨ 朋友

⑩ 看護

⑪ 其他：_____

2. 您(罕病病友)目前是否有聘僱看護?

(1) 否

(2) 是，國籍為：

① 本國

② 印尼

③ 菲律賓

④ 越南

⑤ 其他：_____

3. 家戶中現有罹患罕見疾病人數：_____人(除病友外三親等內血親)

4. 家中經濟狀況：

(1) 一般戶

(2) 中低收入戶

(3) 低收入戶

二、病友基本資料

5. 教育狀況： (1) 學齡前 (2) 就學中 (3) 已畢業

(4) 其他：_____ (例如：肄業、休學、在家自學等)

6. 目前最高教育階段?

(1) 幼兒園

(2) 發展中心

(3) _____ 國小 A. 普通班 B. 資源班 C. 特教班 D. 特殊教育學校

(4) _____ 國中 A. 普通班 B. 資源班 C. 特教班 D. 特殊教育學校

(5) _____ 高中/高職/五專 A. 普通班 B. 資源班 C. 特教班 D. 特殊教育學校

(6) _____ 大學 _____ 系

(7) _____ 大學 _____ 研究所

(8) 其他 _____

7. 婚姻狀況： (1) 未婚 (2) 已婚 (3) 同居 (4) 離婚 (5) 分居 (6) 喪偶
 (7) 其他： _____

8. 罹患罕見疾病名稱： _____

9. 大約幾歲時出現症狀： _____ 歲 _____ 月

10. 大約幾歲時確定診斷為罕見疾病： _____ 歲 _____ 月

11. 確診罕見疾病之醫療院所、科別：院所： _____ 科別： _____

12. 是否領有身心障礙證明： (1) 是 (2) 否 (填否者，請跳第16題)

13. 障礙類別：(可複選)

(1) 第一類 神經系統構造及精神、心智功能

(2) 第二類 眼、耳及相關構造與感官功能

(3) 第三類 涉及聲音與言語構造及其功能

(4) 第四類 循環、造血、免疫與呼吸系統構造及其功能

(5) 第五類 消化、新陳代謝與內分泌系統相關構造及其功能

(6) 第六類 泌尿與生殖系統相關構造及其功能

(7) 第七類 神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能

(8) 第八類 皮膚與相關構造及其功能

(9) 舊制無法對應，舊制類別為： _____

(10) 其他： _____

14. 障礙等級為： (1) 輕度 (2) 中度 (3) 重度 (4) 極重度

15. 是否有重大傷病身份： (1) 否 (2) 是，類別為 _____ (不清楚可跳過) (3) 不清楚

三、教育情形

★限在學中就答，若已畢業，請跳至第四大項作答

16. 您(罕病病友)是否使用過以下「身心障礙學生轉銜輔導及服務計畫」之服務項目？

是，使用過(可複選)：

(1) 鑑定及安置(如：參加轉銜說明會、鑑定及安置會議等)

(2) 就學輔導(如：學校安排職業試探、學校辦理升學輔導活動等)

(3) 升學輔導(如：學校曾辦理生涯探索、參加升學輔導活動等)

(4) 轉銜輔導 (如：學校教師家訪、期初與期末參加個別化教育計畫會議 IEP 等)

否，未曾使用過。

17. 若您(罕病病友)就讀大學，是透過哪種升學管道入學？(若沒有，請跳過此題)

(1) 身障生甄試 (2) 身障生單獨招生 (3) 四技二專統測

(4) 特殊選才 (5) 繁星推薦 (6) 個人申請入學

(7) 一般生考試分發

18. 您(罕病病友)目前是否在家教育： (1) 否 (2) 是

(有學籍，但臥床在家也算在家教育)

19. 您(罕病病友)目前在學校是否獲得以下服務？(請打 V)

備註：若是讀普通班，全部不需要屬於合理範圍，若讀資源班、特教班等其他班級，則需要注意。

項目	服務內容	不需要	需要但未獲得	需要且已獲得	不確定是否需要
(1)	物理治療				
(2)	職能治療				
(3)	語言治療				
(4)	聽能訓練				
(5)	心理輔導或治療				
(6)	醫護人員				
(7)	社工服務				
(8)	特教巡迴輔導				
(9)	教師助理員或助理人員				
(10)	交通費補助或交通車服務				

(11)	無障礙環境設施				
(12)	教育補助器材(含各式輔具)				
(13)	學費補助				
(14)	獎助學金				
(15)	考試評量調整 (如延長時間、放大字體等)				
(16)	錄音及報讀服務				
(17)	手語翻譯				
(18)	代抄筆記				
(19)	其他(請說明):				

20. 學校提供您(罕病病友)或家人那些支持性服務？(可複選)

勾選	項目	勾選	項目
<input type="checkbox"/>	(1)學校沒有提供	<input type="checkbox"/>	(2)不需要支持性服務
<input type="checkbox"/>	(3)特教或醫療等相關資訊	<input type="checkbox"/>	(4)心理支持

<input type="checkbox"/>	(5)專業指導或諮詢	<input type="checkbox"/>	(6)親職講座或課程
<input type="checkbox"/>	(7)協助申請福利津貼	<input type="checkbox"/>	(8)協助找社會資源 (如家長團體、臨托服務等)
<input type="checkbox"/>	(9)其他(請說明):		

21. 整體來說，您(罕病病友)覺得學校提供的服務足夠嗎？

- (1)不需要任何服務 (2)足夠 (3)尚可 (4)不夠

四、就業情形

22. 目前就業情形：

- (1)就業中：(包含在庇護工場工作、自由接案者)

A. 任職單位：_____ B. 職稱：_____ C. 其他情形_____

- (2)未就業：

A. 在學中 B. 因身體狀況而從未求職或就業(免答 23-25)

C. 其他原因：_____

- (3)從事家中自營事業每週工作時數達15小時以上且未領酬勞者

(4)需要就業協助，說明：_____

23. 目前每月工作收入約(若目前無工作則不用填寫)：

(1)19,999以下 (2)20,000~29,999元 (3)30,000~39,999元

(4)40,000~59,999元 (4)60,000以上 (5)無收入

24. 您(罕病病友)過去求職或就業是否會因為罕見疾病而受到不利的影響？

- (1)是 (2)否

25. 您(罕病病友)覺得罕見疾病對您的工作帶來影響嗎？(請打V)

以下皆為單選題 每題僅能勾選一個答案	非常 有影響	有影響	普通	稍微 有影響	完全 沒影響
(1)工作時間					
(2)工作穩定					
(3)工作表現					
(4)薪資收入					
(5)同事關係					
(6)工作升遷					

五、生活與認知功能

(未滿3歲者免答；以1個月內狀況為主；在使用輔具情況下為主)

26. 下列活動您（罕病病友）能否獨自進行？

活動項目 (請勾選)	A. 可獨立完成，不需要輔具或協助	有 困 難		
		B. 可獨立完成，但需要輔具或環境改善	C. 無法獨立完成，需要小部分人力幫忙	D. 完全需要他人協助
(1)進食				
(2)穿上衣				
(3)穿下衣				
(4)洗澡				
(5)洗臉				
(6)刷牙				
(7)上下椅子				
(8)如廁（坐式）				
(9)如廁（蹲式）				
(10)小便控制				
(11)大便控制				
(12)擦拭臀部				
(13)修剪指甲				
(14)上下樓梯 (約一層樓高)				
(15)平地行走或 移動(包括站立行走、爬或使用輪椅皆可)				

27. 您（罕病病友）是否能做到以下項目？

認知程度 (請勾選)	依賴型					獨立型	
	A. 完全 依賴幫 助	B. 大部 分需要 幫助	C. 中等 程度需 要幫助	D. 只需 小部分 幫助	E. 需在 監督下 完成	F. 需使 用輔具 或無法 即時，但 可獨立 完成	G. 完全 可獨立 完成
(1)理解力 (包括言語及非 言語溝通)							
(2)表達 (包括使用字句 或手勢)							
(3)社會互動 (與他人分享、 理解輪流的概念)							
(4)解決問題 能力							
(5)記憶力							

六、生活照顧情形

28. 您(罕病病友)是否有主要照顧者？

(1)無 (2)有，關係_____

29. 您(罕病病友)是否有次要照顧者？

(1)無 (2)有，關係_____

30. 您(罕病病友)是否有使用下列維生器材及生活輔具？(可複選)

	勾選	項 目		勾選	項 目
維生器材	<input type="checkbox"/>	(1)氧氣製造機		<input type="checkbox"/>	(2)呼吸器
	<input type="checkbox"/>	(3)抽痰機		<input type="checkbox"/>	(4)咳嗽(拍痰)機
	<input type="checkbox"/>	(5)化痰機(器)		<input type="checkbox"/>	(6)電動拍痰機(插電或電池)
	<input type="checkbox"/>	(7)冷氣機		<input type="checkbox"/>	(8)電暖器
	<input type="checkbox"/>	(9)血氧監測儀(插電或電池)		<input type="checkbox"/>	(10)無
	<input type="checkbox"/>	(11)其他			
必要生活輔具	<input type="checkbox"/>	(1)電腦輔具		<input type="checkbox"/>	(2)特製推車
	<input type="checkbox"/>	(3)助行器(拐杖)		<input type="checkbox"/>	(4)居家用照顧床(電動床)
	<input type="checkbox"/>	(5)電動輪椅		<input type="checkbox"/>	(6)氣墊床(不含液態凝膠床墊)
	<input type="checkbox"/>	(7)普通輪椅		<input type="checkbox"/>	(8)電動代步車
	<input type="checkbox"/>	(9)無：		<input type="checkbox"/>	(10)其他：

31. 有關照顧需求，您(罕病病友)曾感到困擾的地方？(可複選)

(31-1)照顧人力

(1)人力不足/不穩定 (2)缺乏相關照護知識 (3)無此方面困擾

(4)其他：

(31-2)經濟狀況

(1)照顧費用龐大 (2)家庭經濟狀況欠佳 (3)無此方面困擾

(4)其他：

(31-3)照顧場域

(1)找不到合適住所 (2)曾被機構拒絕入住 (3)無此方面困擾

(4)其他：

(31-4)其他，請說明：_____

32. 平均每月安養護機構費用約：_____元（住宿機構者填寫，單純機構住宿費）

33. 平均每月聘用專責看護人力費用約：_____元

七、醫療情形

34. 關於您(罕病病友)的罕病，主要在那些醫院診治？

	主要診治醫院	科別	醫師	就診頻率
(1)				
(2)				
(3)				

(34-1) 請問您(罕病病友)近三年，是否有出國就醫的計劃？

(1) 否

(2) 是，_____ (請填寫國家名)

35. 治療方式(可複選)：

(1)無 (2)服藥 (3)打針 (4)手術 (5)飲食控制

(6)其他：_____

36. 請詳列您(罕病病友)目前使用的藥品／醫療耗材／特殊奶粉／營養品：

項目	品名 (請詳列名稱，中英文皆可)	使用頻率
口服 藥物		

注射 藥物		
醫療及 生活 耗材		

備註：醫療及生活耗材如尿布、看護墊、敷料、紗布、鼻導管、隨身氧氣瓶等。

項目	品名 (請詳列名稱，中英文皆可)	使用頻率
特殊 奶粉		
營養品		

備註：若表格無法全部陳列記載，可另填充白紙張上，再一起寄給我們。

37. 您(罕病病友)平均每月就醫、自費藥品、醫療耗材、特殊奶粉、營養品(含民俗療法、中醫等)總計約支出_____元

38. 您(罕病病友)目前是否有接受以下復健治療(3個月內為主)：(可複選)

(1) 無 (2) 物理治療 (3) 職能治療 (4) 語言治療 (5) 其他：_____

八、政府與民間福利資源使用情形

39. 您(罕病病友)目前使用的長照服務類型為何？(可複選)

勾選	項目	勾選	項目
<input type="checkbox"/>	(1)以下皆未使用		
<input type="checkbox"/>	(2)居家照顧	<input type="checkbox"/>	(3)日間照顧
<input type="checkbox"/>	(4)居家護理	<input type="checkbox"/>	(5)居家及社區復健服務
<input type="checkbox"/>	(6)喘息服務	<input type="checkbox"/>	(7)交通接送
<input type="checkbox"/>	(8)長期照顧機構服務	<input type="checkbox"/>	(9)失智症照顧服務
<input type="checkbox"/>	(10)輔具購買、租借及居家無障礙環境改善	<input type="checkbox"/>	(11)小規模多機能服務
<input type="checkbox"/>	(12)家庭照顧者支持服務 (如：照顧技巧訓練、紓壓活動等)	<input type="checkbox"/>	(13)巷弄長照站(C據點) (如：參加社區據點活動、課程、共餐等)
<input type="checkbox"/>	(14)出院準備服務 (出院前便開始協助病友銜接長照服務的各項準備)	<input type="checkbox"/>	(15)其他：

40. 承上題，政府目前提供的長照服務是否已滿足您所需？

- (1) 否 (請續答第41、42題) (2) 是 (請跳至第43題)

41. 針對目前已使用的服務內容，不足之處為何？(可複選)

- (1) 服務時數不足 (2) 服務人員對罕病不夠了解 (3) 其他：_____

42. 除前述服務外，您(罕病病友)還需要何種長期照顧服務？

43. 您(罕病病友)目前領有哪些政府津貼補助？(可複選)

勾選	項目	勾選	項目
<input type="checkbox"/>	(1)身心障礙者生活補助費	<input type="checkbox"/>	(2)低收、中低收入戶家庭生活補助
<input type="checkbox"/>	(3)中低收入老人生活津貼	<input type="checkbox"/>	(4)特殊境遇家庭相關津貼扶助
<input type="checkbox"/>	(5)國民年金身心障礙年金或身心障礙者基本保證年金	<input type="checkbox"/>	(6)老年農民福利津貼
<input type="checkbox"/>	(7)榮民院外就養金	<input type="checkbox"/>	(8)低收入戶就學生活補助
<input type="checkbox"/>	(9)弱勢兒少生活扶助	<input type="checkbox"/>	(10)兒童托育津貼
<input type="checkbox"/>	(11)身心障礙者日間照顧及住宿式照顧費用補助	<input type="checkbox"/>	(12)身心障礙者參加社會保險保險費補助
<input type="checkbox"/>	(13)身心障礙者房屋租金及購屋貸款利息補貼	<input type="checkbox"/>	(14)身心障礙者購買停車位貸款利息補貼或承租停車位補助
<input type="checkbox"/>	(15)其他(請說明):		

44. 您(罕病病友)是否曾向政府申請輔具補助，或二手輔具？

(1)是

A. 曾申請的輔具為(請盡量列舉): _____

B. 尚有需求輔具為(請盡量列舉): _____

(2)否

A. 不知道政府有此項服務 B. 沒有輔具需求

C. 申請遭拒 D. 其他: _____

45. 請問下列那些社會福利是您(罕病病友)最為重視的? _____

(請依重要性排序，最重視的排第1，次要為2……以此類推，如：1→3→2→5→4)

(1)	生活津貼或相關費用補助	(2)	照顧服務
(3)	特殊教育服務	(4)	稅額減免
(5)	身心障礙就業服務	(6)	其他:

46. 請問您(罕病病友)曾使用過罕病基金會的服務有哪些？(可複選)

勾選	項目	勾選	項目
<input type="checkbox"/>	(1)經濟補助(如安養、生活、醫療、無障礙計程車補助)	<input type="checkbox"/>	(2)國際醫療合作代行檢驗
<input type="checkbox"/>	(3)國內罕病遺傳檢驗補助	<input type="checkbox"/>	(4)居家復健、無障礙空間改善
<input type="checkbox"/>	(5)緊急救援通報服務	<input type="checkbox"/>	(6)營養諮詢服務
<input type="checkbox"/>	(7)家庭生育關懷補助	<input type="checkbox"/>	(8)心理諮商服務
<input type="checkbox"/>	(9)獎助學金	<input type="checkbox"/>	(10)微型保險
<input type="checkbox"/>	(11)暑期病友二日旅遊	<input type="checkbox"/>	(12)一日遊/一日體驗
<input type="checkbox"/>	(13)多元休閒成長團體(合唱團、繪畫班、寫作班、翻譯社群、足球營、小勇士棒球隊)	<input type="checkbox"/>	(14)全方位課程(如體適能、職業體驗、料理廚房等)
<input type="checkbox"/>	(15)醫療器材與輔具借用服務	<input type="checkbox"/>	(16)其他：

47. 上述曾使用過罕病基金會的服務資源中，您(罕病病友)覺得對您最有幫助的前3項是？

(1)_____；(2)_____；(3)_____

48. 請問您(罕病病友)對以下服務資源的滿意度？

以下皆為單選題，每題僅能勾選一個答案	非常滿意	滿意	普通	不滿意	非常不滿意	未使用
(1) 若您有使用到政府的 <u>長照</u> 資源，您的滿意度？						
(2) 若您有使用到政府的 <u>社會福利</u> 資源，您						

的滿意度？						
(3) 若您有使用到政府的 <u>特殊教育資源</u> ，您的滿意度？						
(4) 若您有使用到 <u>健保的醫療資源</u> ，您的滿意度？						
(5) 若您有使用到 <u>基金會的服務</u> ，您的滿意度？						

49. 請問您(罕病病友)對政府提供的服務有何建議？

50. 請問您(罕病病友)對罕見疾病基金會提供的服務有何建議？

～～問卷到此結束，謝謝您的耐心填答～～