

智障者生活品質之評量

張英鵬

壹、生活品質的觀念

近來從國外文獻中，經常可以看到以生活品質 (quality of life) 為主題的文章，顯然是愈來愈多的人對它感到興趣。生活品質為一種整合性的重要觀念，它融合了去機構化 (deinstitutionalization)，正常化 (normalization)、社區適應 (community adjustment) 等概念，而為 90 年代服務智障者的主流趨勢 (Rowitz, 1989)。重點涵蓋了：殘障人士社區安置的生活品質、社會環境對個人生活方式的影響、對複雜方案結果的評鑑、全人健康觀點的結合，及人們在世界快速變遷下，如何追求滿意的生活品質等。到目前為止，對生活品質的定義、評量、及所包含的正負向因素，主、客觀成份，皆仍含混不清，眾說紛云，缺乏較一致性的看法，實有必要進一步加以釐清。

Nisbet & Vincent (1986) 探討智障者在庇護工廠與社區的工作環境中，對智障者不適應行為與工作互動上的影響，發現在社區的環境中，其不適應的工作行為顯著的減少；而在庇護工廠中，智障者與監督主管人員較少出現正向的互動行為。Matsob & Rusch (1986) 從社區融合與接納的角度，強調任何人生而平等，皆有權融合在社區環境中、接觸社區的服務及活動、就讀社區學校等。若一位殘障者能在不隔離的社區環境中勝任工作，代表他能為其他人所接納，並且具有生產能力，此種接納態度、對個人的生活品質，實具有直接的影響效果。

事實上，要界定生活品質的定義，實在是件不容易的事，但吾人也不難由一些學者的建議中找出方向。例如 Blunden (1988) 建議生

活品質應包含四個有關因素：1. 身體上：是指健康與身體一致的情形；2. 物質上：是指金錢的獲得與生活物質環境的各方面滿足情形；3. 社交上：指有滿意的人際關係與技能；4. 認知上：可能是最重要的部份，乃關於智障者對自己生活品質如何的體會了解。有關上述這些想法，在我們提供各種服務時，卻往往忽略了，或缺乏認真的思考。

智障者可以在競爭性的環境工作，而且會明顯的改善其經濟狀況，為一不爭的事實。不過，同樣重要的是，在競爭性工作的前後，對智障者個人的生活品質是否有所改變呢？若有的話，這些改變是什麼？又如何能評量出其變化呢？這是吾人所關心的主題——生活品質的評量。Landesman (1986) 指出對生活品質加以界定，並發展出標準的方式去評量它，是有必要的。因此她認為吾人應探討不同的方案及環境，是如何影響智障者的生活層面，並根據評量的結果，設計適當的服務與環境，發揮增進生活品質的效果。

貳、生活品質的評量

一、相關研究

早在 1939 年，Thorndike 即提出生活品質的評量觀念，而 Campbell, Converse & Rogers (1976) 與 Andrews & Whithey (1976) 繼續針對美國人生活品質，做了基本的研究。在這些針對個人生活品質的評量中，使用的方式不外是客觀或主觀的方法。客觀的評量主要是外在客觀的社會指標，例如生活標準、健康、教育、安全、鄰居等；主觀方法則強調個人的看法及對生活經驗的評估，包括了生理及物質上的幸福感、與他人的關係、社區活動、個人發展、休閒等。針對智障者的生活

品質評量，則著重於個人和環境的諸多因素，包括了獨立性、生產力、生活居住的環境、人際與社區關係、活動型態等。

針對特定領域的生活品質評量工具，應屬醫療財經專家在健康經費分配上的應用，例如：EuroQol (1990) 即是用以評量有關生活品質中健康方面的新工具。它運用了生活中有關健康方面的資料，計算生命的品質。此種純由經濟的觀點出發，評量生活品質，也是近年來討論的趨勢。

另一種較廣泛的應用，則是針對一般生活的滿意情形。其範圍可從單一項目的量表，到綜合性的問卷，前者如 Cantril (1965) 的 The Pattern of Human Concerns；後者如 Andrews & Withey (1976) 的 Social indicators of well-being: Americans' Perceptions of Life Quality。而界於特定領域到廣泛之範圍之間的生活品質量表也非常多，例如對健康的認識、或對特定對象的生活品質評量等。尤其是針對智障者的生活品質評量，由於正常化、去機構化、社區安置、最少限制的環境等，一連串理念的提出與落實而漸受重視。其評定包含了客觀的個人環境標準、照顧者的意見、甚至本人的主觀感受等。

Schalock, Keith, & Hoffman (1990) 曾編製一份 40 個項目的生活品質問卷 (Quality of Life Questionnaire)，從個人與社會的角度，進行客觀與主觀的評估。針對發展性障礙的復健服務結果，進行四個向度的評估：

1. 獨立性：反映在努力操控個人環境與個人生活選擇的機會上。
2. 生產力：反映在工作上的收入情形，或工作對家庭與社區的貢獻。
3. 社區融合：反映在能如同正常人般的參與社區活動，運用社區資源，發展與體驗正常社會的接觸與關係。
4. 滿意情形：能實現需求，並因實現而感到快樂或滿足，此種滿意生活中，充滿樂趣、愉快有關，是對於個人生活、社會情形和體驗與感受。

其問卷之題例，列於表一，使用 Likert 三點量表作答。受試者若是口頭回答，要使他能夠對所有的字句充分了解，若受試者無法回答，則以最親近的二位人員（照顧者或監護人），獨自評量每一項目，再加以合計平均表示分數。四個生活品質因素皆是分開計分，每個因素分數範圍從 10 至 30 分間，再加總即為生活品質的分數。

Schalock, Conroy, Feinstein & Lemanowicz (1991) 及 Schalock, Keith, & Hoffman (1990) 曾針對生活經驗的組成部份與生活品質四個指標，進行相關性探討，受試者共 2660 名，其結果發現能顯著增進生活品質評量的因素是：適應行為、良好的健康情形、收入、活動的融合、積極的物理環境、社交情形、當事人進步、對環境的操控、正向的同事態度等。而會妨礙生活品質的因素是：負向的行為、醫藥的需求、環境大小等。

Keith 等人于西元 1986 年曾針對內布拉斯州社區本位智障服務系統的三個職業與居住模式的 419 位智障者，做生活品質指標的評估，發現方案愈接近正常社區生活，環境限制愈少者，其分數愈高（見表二）。

表二 職業與居住層次的生活品質分數

層次／組別	人數	QOL 平均分數
職業		
競爭性或支持性	59	65.16
工作站或在職訓練	30	61.20
庇護性	322	54.86
居住		
獨立性	146	63.94
社區家園或公寓	163	54.63
大型機構	110	50.59

摘自 Keith, Schalock, & Hoffman (1986)

由此看來，對智障者而言，較成功的生活品質結果，仍是在較正常的環境中。一份針對 85 位原住在機構中的智障者，於 10 年前安置

表一 生活品質因素的界定與例題

生活品質因素	定義	例題
獨立性	反映在努操控自己環境、做決定、及理解選擇的機會上	22.是誰決定你如何花用自己的錢？ 24.你每天有多少事情是可以自行控制的，如就寢、用餐、休閒活動等？ 25.你有自己家裏的鑰匙嗎？
生產力	反映在工作上的收入情形、或工作對家庭與社區的貢獻上	11.你所受的教育與訓練方案，為你目前的工作做的準備程度如何？ 12.你覺得你的工作或其他日常活動對你自己或其他人有價值或有關嗎？ 13.你對目前的工作覺得有多好？ 35.你經常有朋友至你家拜訪嗎？ 38.是否有結婚或約會的機會呢？ 39.鄰居如何對待你呢？
社區融合	反映在如同正常人般的參與社區活動、運用社區資源、發展與體驗正常社會的接觸與關係	
滿意情形	生活在普通、有趣、愉快、個人可體驗、感受的一般社會情境有關	2.脫離生活時，你還會有多少樂趣與愉快？ 5.對你目前的家庭或生活安排，你有多滿意？ 10.你的家人如何？他們是否使你感覺 (1)自己是家中重要一份子 (2)有部份時間是家中一份子 (3)就像一位局外人？

錄自Schalock, Keith, & Hoffman(1990)

在自主性居住及競爭性雇用環境中的追蹤性研究，亦可看出此一趨勢。經由生活品質問卷的回答，結果指出繼續保持獨立生活及雇用的智障者，其生活品質較高，而在心理衛生機構及與父母住在一起的生活品質最差 (Schalock & Lilley, 1986)。

二、生活品質評量的方向

對於在復健與社區服務領域的從業人員而言，案主生活品質是否提升，可做為復健方案結果的評量指標。1939年，Thorndike即嘗試從下述三個指標中的一個，評量生活品質：社會指標、心理指標、社會政策及滿意度上。簡述如下：

(一)社會指標

社會指標通常是指外在的環境情況，例如健康、社會福利、友誼、生活標準、教育、公共安全、住宅、鄰居及休閒等。這些指標可評量社區共同性的生活品質，但卻無法評量個人對生活品質的感受，及復健方案的結果 (Campbell, Converse, Rogers, 1976)。

(二)心理指標

從受試者對生活經驗上的主觀反應，評量出個人的生活品質。對於這些主觀性的評量，著重在心理上的幸福感、個人的滿意度、快樂等。Flanagan (1978) 首先提出「心理上幸福感」的取向，界定出生活品質包含 15 個因素，並將之歸類為五個一般性的領域：物質上的滿足感、和他人的關係、社區及公民的活動、個人的發展與實現、休閒。個人滿意度及快樂的評量，則是指對於生活種種層面的積極感受及態度。其基本假設，是認為一個人對資源若愈滿意，則對生活中的掌控感、幸福感會愈大，同時也會對個人能力愈感滿意。

(三)適合度及社會政策

認為生活品質是社會政策施訂的一個重要標準，Land & Spilerman (1975), Liu (1976) 及 Milbrath (1979) 建議生活品質可衡量不同人的需求滿足，以因應需求的不同，做資源分配的決定。Murrell 與 Norris (1983) 進一步界定生活品質可做為建立人和

環境之間適合度的標準，適合度愈好，人的生活品質就愈高。此觀念既認為生活品質是人類服務方案的結果（因為應用額外的資源，就應促進人的生活品質），且是建立人和環境間適合情形的標準，轉變了前述社會或心理的指標方向。

三、評量工具上的建議

筆者認為生活品質評量工具的發展，理想上應朝向：1. 包含正常者的樣本資料。2. 可評量客觀與主觀的資料。3. 使用簡單的用語。4. 使用 Likert 四點量表。5. 涵蓋所有生活品質的範圍等，是一個綜合性的評量工具。針對第二與第五點，詳述如下：

(一)客觀性與主觀性

通常，首先會考慮使用主觀性，或客觀性的生活品質評量範圍，因為這兩種評量方式差異頗大，若都應用在同一變項上，可能會產生完全不一樣的結果。不過，客觀的生活品質指標，應該依據常模參照標準，其組成包含了各種變項、財產、健康因素等的量數，可以用數字加總，以提供常模參照的比較。不過如此獲得的客觀生活品質指標，也不能做過度的推論。

主觀的生活指標則包含了個體各種獨特的見解，可以使用常模參照，也可以不使用。不過若是使用常模參照的話，則推論在任何單獨個體，解釋力非常薄弱。所以主觀的生活指標較適合解釋個體的看法。從這些推論來看，一個涵蓋面廣的生活品質量表，應該同時具客觀與主觀的部份。

(二)生活品質的領域

綜合而言，從目前文獻的歸納，在生活品質評量中，可分為 7 個領域，各領域內容均是各自獨立，每領域中再分主觀與客觀的生活品質部份，每一項都涵括了個人的生活範圍，回答者根據自己的生活情形，對每一領域提出綜合性的價值觀，進行反應。例如在「物質生活」這項領域，所包含的不只是房屋、汽車等，尚有生活情況、收入等。其領域名稱與主觀、客觀範圍詳列如表三：

表三 生活品質的領域芻義

	客觀的生活品質	主觀的生活品質
物質生活方面	不虞缺乏的物質 生活情境 可自由處理的收入 社會經濟地位	富有 生活水準高 財務健全
身體生理健康方面	有健康的身體	認為自己很健康
生產力方面	生產力情形 工作情形 個人的成熟與發展	擁有工作 能自我實現 學習到新技能
社交方面	家庭 朋友	擁有家庭或朋友
安全方面	安全 隱私 控制	安全的感受 擁有隱私 能掌握事情
社會的地位方面	社會地位 教育程度 工作職位 社區的融合 社區的參與	感覺是社區的一部份 在外能和人群相處
情緒健康方面	一般性的快樂 休閒 精神狀況	追求快樂 精力充沛 使用休閒的時間追求快樂

參、結語

有愈來愈多的殘障人士，以新的思考方向表達其需求，尤其是在規劃自己的未來時，普遍重視人際關係的建立、在社區的積極角色、及對自我生活的主控能力等。但他們也擔心在社區生活中的種種不便與危機，由於常人對他們的歧視、拒絕與分類，使其沒有參與或融合到社區的機會。不過，生活品質的觀念，已逐漸成為當今重要議題，這是頗值得繼續探究的領域，它對殘障人士的影響，將是普遍而廣泛的。也許，從生活品質的觀念出發，能建立更有創意的服務設計、服務提供與服務評鑑。

（本文作者為國立台北師院特教系講師）

參考文獻

- Andrews, F. R. & Whithey, S. B. (1976) .
Social indicators of well-being: Americans' perceptions of life quality. New York: Plenum Press.
- Blunden, R. (1988) . Program features of quality services. In M. P. Janicki, M. M. Krauss, & M. Seltzer (Eds.) , *Community residences for persons with developmental disabilities: Here to stay* (pp.117-122) . Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rogers, W. L. (1976) . *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage.
- Flanagan, J. C. (1978) . A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, **33**, 138-147.
- Keith, K. D., Schalock, R. L., & Hoffman, K. (1986) . *Quality of life: Measurement and programmatic implications*. Lincoln, NE: Region V Mental Retardation Services.
- Land, K., & Spilerman, S. (Eds.) . (1975) . *Social indicator models*. New York: Russell Sage.
- Landesman, S. (1986) . Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, **24**, 141-143.
- Liu, B. C. (1976) . *Quality of life indicators in U.S. metropolitan areas: A statistical analysis*. New York: Praeger.
- Matson, J. L., & Rusch, F. R. (1986) . Quality of life: Does competitive employment make a difference ? In F. R. Rusch (Ed.) , *Competitive employment issues and strategies*, (pp. 331-337) . Baltimore: Paul H. Brookes.
- Milbrath, L. W. (1979) . Policy relevant quality of life research. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, **444**, 33-45.
- Murrell, S. A., & Norris, F. H. (1983) . Quality of life as the criterion of need assessment and community psychology. *Journal of Community Psychology*, **11**, 88-97.
- Nisbet, J., & Vincent, L. (1986) . The difference in inappropriate behavior and instructional interactions in sheltered and non-sheltered work environments. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, **11** (1) . 19-27.
- Rowitz, L. (1989) . Trends in mental retardation in the 1990's. *Mental Retardation*, **27**, iii-V.
- Schalock, R. L., Conroy, J. W., Feinstein, C. S. & Lemanowicz, J. A. (1991) . *An investigative study of the correlates of quality of life*. Submitted for publication.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., & Hoffman, K. (1990) . *1990 Quality of life questionnaire: Standardization Manual*. Hastings, NE: Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
- Schalock, R. L., & Lilley, M. A. (1986) . Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8-10 years ? *American Journal of Mental Deficiency*, **90**, 669-676.
- Thorndike, E. L. (1939) . *Your city*. New York: Harcourt, Brace.