

台灣成年自閉症者生活品質之研究

吳佳芳 林玲伊

背景與目的：近年醫療體系越來越重視患者的生活品質，相關研究陸續發展，然而對於自閉症患者生活品質的研究卻仍闕如。加上目前對於自閉症的相關研究較重視孩童的發展，對成人則較少著墨。本研究的目的為調查自閉症成年個案的生活品質之現況，分析比較與健康成年個案的差異，並探討人口學特性、自覺健康狀況、自覺生活快樂的程度與個案生活品質之間的相關性。**方法：**本研究採橫斷式 (cross-sectional) 的實驗設計，研究對象為 23 位成年自閉症個案 (實驗組) 與 78 位成年非自閉症個案 (對照組)，年齡為 20-37 歲。所使用的評估工具為台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷。**結果：**結果顯示成年自閉症個案的四個範疇分數由高到低為：環境、生理健康、心理、社會關係。成年自閉症個案在生理健康 (11.5 ± 2.1 vs. $12.4 \pm 1.6, p < .05$)、心理 (11.2 ± 3.7 vs. $13.8 \pm 2.3, p < .05$)、社會關係 (9.8 ± 2.9 vs. $13.8 \pm 2.1, p < .05$) 和環境 (12.9 ± 3.1 vs. $14.1 \pm 1.7, p < .05$) 各個範疇的得分與健康相關生活品質滿意程度總分 (45.5 ± 10.2 vs. $54.1 \pm 6.3, p < .05$)，均顯著低於成年非自閉症族群。進一步分析生活品質與個案特質的相關性，研究顯示年齡、教育程度、性別、月收入皆與生活品質無相關性，此項結果與許多先前的研究不謀而合，而自覺健康狀況 ($r = .70, p < .001$)、自覺健康狀況改變 ($r = .50, p < .05$)、自覺生活快樂的程度 ($r = .78, p < .001$) 則與生活品質成顯著的正向相關。另一方面，成年非自閉症個案的生活品質，其與年齡、教育程度、性別、月收入無相關，而是與自覺健康狀況 ($r = .44, p < .001$)、自覺生活快樂 ($r = .73, p < .001$) 成正相關。**結論：**本研究結果初步證實成年自閉症個案的生活品質與成年非自閉症個案比較在所有範疇得分有顯著差異。成年自閉症個案的生活品質與其自覺健康狀況、自覺健康狀況改變、自覺生活快樂的程度最相關。未來研究，在成年自閉症的生活品質上，若能有更多成年自閉症族群的樣本數，研究結果會更具代表性；而臨床如何介入成年自閉症族群生活品質的改善是值得深入探討的領域。

關鍵詞：成年人，自閉症，生活品質

前 言

近年來全球自閉症障礙症候群 (Autism Spectrum Disorders) 的患者遽增，美國疾病控制與預防中心在 2012 年發表目前自閉症障礙症候群在美國的盛行率為 1/88 (United States Centers for Disease Control and Prevention, 2012)。台灣林金定教授和研究團隊整理 2002 年至 2007 年間

內政部所公布的身心障礙者統計資料探討自閉症在台灣的現況，發現在這六年間台灣自閉症的立案人數自 2062 人增加至 7207 人，足足有 249.5% 的成長，盛行率逐年的攀升 (Lin, Lin, & Wu, 2009)。內政統計通報指出截至 102 年第二季止領有身心障礙手冊者，自閉症患者有 13366 位，目前自閉症者中青壯年人口數有 3508 人 (26.2%)，而未來十年後，可能的青壯年人口數

國立成功大學醫學院職能治療學系

通訊作者地址：林玲伊，701 台南市東區大學路一號·電話：06-2353535 分機 5917；電子信箱：lingyi@mail.ncku.edu.tw

接受刊載：102 年 8 月 29 日

大約會有 8000 人以上（內政部統計處，2013）。從自閉症患者數量成長的趨勢來看，國內關於自閉症相關研究應更加重視與多元發展，以幫助自閉症患者。截至目前為止，國內並未發現針對自閉症成年個案之生活品質的研究，值得我們進一步地探討。因此，本研究以深入瞭解自閉症成年個案的生活品質之現況，分析比較與一般成年個案的差異，以期藉由研究實證資料來支持應用合適的治療介入方案在自閉症成年個案。

自閉症障礙症候群是一種神經發展性疾病，包括典型自閉症 (Autistic Disorder)、亞斯伯格症 (Asperger's Syndrome) 和廣泛性發展障礙非特定型 (Pervasive Developmental Disorder Not-Otherwise-Specified)。其核心症狀為語言、溝通與社交人際關係之嚴重發展遲緩與缺陷，常伴隨著刻板 and 固著的行為模式 (American Psychiatric Association, 2000)。而這樣的障礙可能對個案產生終身的影響，實為一亟需關切的議題，也因此近期有越來越多的研究著重於探討此族群在成年之後獨立生活與安置的議題，但值得一提的是，生活品質相關議題卻較少被著墨。

生活品質 (Quality of Life, QoL) 由多種相關因素架構出個人的身心健康，有研究將生活品質分為八個領域，分別為情感滿足、人際關係、物質滿足、個人發展、生理滿足、自主性、社會包容和權力 (Schalock, 2004)，這個概念被跨學科的實徵研究所支持 (Hughes & Hwang, 1996; Schalock et al., 2005)。在近年自閉症的研究方面，雖然在診斷上更加準確，且往往能及早發現並介入治療，但針對自閉症患者的生活品質研究仍明顯缺乏 (Renty & Roeyers, 2006)。目前只有數篇直接與成人自閉症的生活品質相關之研究發表在學術期刊，如表一。

由自閉症成年個案自我陳述其生活品質，對於結果評估來說是不可或缺的，但是這類的研究非常稀少，截至目前為止，僅有 5 篇。而 Sheldrick、Neger、Shipman、Perrin 學者 (2011) 與 Shipman、Sheldrick、Perrin 學者 (2011) 的研究指出智力正常 (IQ > 70) 的自閉症個案可以正

確的察覺並描述自己和自閉症相關的障礙，能夠使用有效且可信賴的方式來描述自身的生活品質，同時也建議未來研究者可以讓自閉症個案有更多機會主動表達自己的意見。學者 Burgess 和 Gutstein (2007) 發表的回顧型文獻中，提到針對自閉症個案的研究，生活品質的概念雖然已經被關注，但並沒有統一的測量方式。而 1996 年，世界衛生組織 (World Health Organization, WHO) 曾發表世界衛生組織生活品質測量表，具有良好的信效度，因此學者建議廣泛使用此測量表，希望藉此使得國際間生活品質的研究可以相互流通、比較 (WHO, 1996)。

Jennes-Coussens、Magill-Evans 與 Koning 學者 (2006) 使用世界衛生組織生活品質量表 (WHOQOL-BREF) 訪談成年亞斯伯格症個案，由個案自我陳述其生活品質，研究結果與健康成人對照時發現，受試者對社會與生理健康的部分（包括：疼痛、不舒服、依賴藥物治療、日常生活活動、工作能力、精力與疲乏、行動能力、睡眠與休息）感到較不滿意。但是上述研究的限制為研究樣本少，致使研究結果無法概化到其他自閉症個案。Kamp-Becker、Schröder、Remschmidt 與 Bachmann 學者 (2010) 也使用 WHOQOL-BREF 評量 26 位成年自閉症個案，研究結果顯示，跟一般健康的青壯年比起來，患有自閉症之青壯年的生活品質較低。Kamio、Inada 與 Koyama 學者 (2012) 針對 154 位成年自閉症進行心理及社會層面生活品質之研究，所使用的問卷為日本版本世界衛生組織生活品質問卷簡明版及現況生活表現、人口特徵、病史等相關問卷。研究結果為成年自閉症個案在心理及社會層面的生活品質低於健康對照組，且有顯著差異，也支持成年自閉症個案的生活品質與年齡、教育程度、婚姻狀態無關。現今成年自閉症者生活品質的重要相關因素，各個研究結果有互相謀合，也有相異之處，唯有更多學者投入相關研究，並互相交流，才會更加有共識。

國內至今針對自閉症成年個案調查型的量實證資料不多，可能隱藏在不分類的身心障礙的

表一 自閉症成年個案之生活品質研究文獻回顧

分類	第一作者 (年代)	研究樣本	問卷	結果
自我 陳述 生活 品質	Kamio (2012)	154 位成年自閉症個案	世界衛生組織生活品質 問卷簡明版	成年自閉症個案在心理及社會層 面的生活品質低於健康對照組， 但與現況生活表現無明顯關係
	Kamp-Becker (2010)	26 位成年自閉症個案 平均年齡：21.6 歲 平均智商：99.3	世界衛生組織生活品質 問卷簡明版	健康相關生活品質的所有面向得 分都比健康對照組低。健康相關 生活品質與日常生活技能有關， 但是與智商或自閉症嚴重度無關
	Jennes- Coussens (2006)	12 位成年亞斯伯格症個案 13 位健康成人 年齡範圍：18-21 歲	世界衛生組織生活品質 問卷簡明版	與健康成人比較，成年亞斯伯格 症個案其社會與生理健康相關生 活品質較低
	Renty (2006)	58 位成年自閉症個案 平均年齡：28.3 歲 平均智商：103	生活品質問卷	生理健康相關生活品質與社會支 持有關，但是與自閉症嚴重度無 關
	Persson (2000)	7 位成年自閉症個案 平均年齡：32.3 歲 智商：智能障礙	自閉症青少年及成人心理 教育評估量表	結構性教學方案促進個案生活獨 立性與其他技巧，顯示其生活品 質可以獲得改善
他人 代理 陳述 生活 品質	Billstedt (2011)	120 位成年自閉症個案 平均年齡：25.5 歲	Quality of Life Scale	規律的娛樂休閒活動是個案生活 品質的預測因子
	Gerber (2011)	31 位成年廣泛性發展障礙者 (PAMS, $n = 20$; No-PAMS, $n = 11$)	Quality of Life Inventory in a Residential Environment	經過 PAMS program 之後的個案， 其行為問題獲得改善，進而改善 生活品質
	Garcia- Villamisar (2010)	實驗組： 37 位成年自閉症個案 平均年齡：31 歲 對照組： 34 位成年自閉症個案 平均年齡：30 歲	Quality of Life Survey (QLS)	參與休閒團體訓練的個案其生活 品質的所有面向得分都比對照組 高
	Saldaña (2009)	74 位成年自閉症個案 平均年齡：24.6 歲	Comprehensive Quality of Life Scale (ComQOL)	影響客觀的健康相關生活品質因 子為社會支持網絡
	Gerber (2008)	30 位成年廣泛性發展障礙者 (PAMS, $n = 19$; No-PAMS, $n = 11$) 平均年齡：39.9 歲	Quality of Life Inventory in a Residential Environment	經過 PAMS program 之後的個案有 良好的健康相關生活品質
Garcia- Villamisar (2002)	庇護工廠組： 26 位成年自閉症個案 平均年齡：21.07 歲 平均智商：55.52 支持性就業組： 25 位成年自閉症個案 平均年齡：21.64 歲 平均智商：57.41	Quality of Life Survey (QLS)	支持性就業組的個案其生活品質 比庇護工廠組的個案來得高，且 就業之後有改善。	

生活品質研究中，此狀況顯示出台灣針對自閉症成年個案的生活品質研究仍有努力的空間，有值得去努力突破之處。因此，本研究根據文獻探討的結果與研究目的，提出下列的研究問題：

- 一、成年自閉症個案的生活品質現況為何？
- 二、與成年非自閉症個案比較，成年自閉症個案的生活品質是否有顯著差異？
- 三、檢驗人口學特性、自覺健康狀況、自覺生活快樂的程度與個案生活品質之間的相關性為何？

方 法

研究設計與研究對象

本研究採橫斷式 (cross-sectional) 的實驗設計，研究對象為 23 位成年自閉症個案（實驗

組）與 78 位成年非自閉症個案（對照組）。自閉症個案篩選標準為：(1) 年齡為 20 歲以上，45 歲以下；(2) 持有身心障礙手冊或地區教學醫院診斷為自閉症相關者；(3) 具有閱讀與口語能力；(4) 智能程度為智商在 70 以上。

對照組為成年非自閉症個案，篩選標準為：(1) 年齡為 20 歲以上，45 歲以下；(2) 無精神疾病或神經學疾病史；(3) 具有閱讀與口語能力；(4) 智能程度為智商在 70 以上；(5) 未婚。由於所有自閉症成年個案都是未婚，我們篩選未婚的成年非自閉症個案來進行對照分析。成年非自閉症個案共招募 118 位，最後有 78 位符合篩選標準。人口學基本資料如表二。

研究工具

本研究所使用的評估工具為台灣簡明版世界

表二 人口學基本資料

人口學基本資料	自閉症組	一般成人組	統計分析
平均年齡（年）	25.6 ± 4.9	25.9 ± 5.3	$t = -.24$
男女性別比	18 : 5	24 : 54	$\chi^2 = 16.49^{***}$
教育程度：大學以上	15 (65.2%)	74 (94.9%)	$\chi^2 = 14.92^{**}$
就業	8 (34.8%)	34 (44.2%)	$\chi^2 = 4.20$
就學	5 (21.7%)	26 (33.8%)	
無業	10 (43.5%)	17 (22.1%)	
無收入	10 (43.5%)	19 (24.4%)	$\chi^2 = 3.17$
婚姻狀況：單身	23 (100%)	78 (100%)	
無宗教信仰	12 (52.2%)	31 (39.7%)	$\chi^2 = 1.12$
有罹患精神疾病	7 (30.4%)	0	$\chi^2 = 25.51^{***}$
自覺健康狀況			
好	7 (30.4%)	41 (52.6%)	$\chi^2 = 13.11^{**}$
不好不壞	8 (34.8%)	32 (41.0%)	
差	8 (34.8%)	5 (6.4%)	
自覺健康狀況改變			
變好	4 (17.4%)	24 (30.8%)	$\chi^2 = 1.97$
一樣	11 (47.8%)	27 (34.6%)	
變差	8 (34.8%)	27 (34.6%)	
自覺生活快樂的程度			
快樂	12 (52.2%)	72 (92.3%)	$\chi^2 = 20.44^{***}$
不快樂	11 (47.8%)	6 (7.7%)	

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

衛生組織生活品質問卷。學者姚開屏教授(2005)編譯之台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷(WHOQOL-BREF)是一個廣用的生活品質測量工具，包含：生理健康、心理、社會關係與環境四個範疇，共有 24 題。另外，台灣簡明版有 2 題測量一般層面的整體生活品質(overall quality of life)及整體健康滿意度(general health)，還加入 2 題本土性之題目，分別是飲食(是否能吃到想吃的食物)及面子問題(是否受到尊重)，共計 28 題，每個範疇的得分介於 4-20 分之間，得分越高表示生活品質越好。生活品質問卷可以瞭解個案的身心健康狀態，此量表具有良好的信度與效度(姚開屏，2002)。國外研究已經將此量表使用於自閉症成年個案了解其生活品質(Jennes-Coussens et al., 2006; Kamio et al., 2012; Kamp-Becker et al., 2010)。

此問卷內容還包含基本人口學特性(年齡、性別、教育、職業、婚姻狀況、宗教信仰及收入)、是否罹患疾病與種類(請問您目前患有哪一些疾病?若有，請依嚴重性列出前三項)、自覺健康狀況(差、不好不壞、好)、自覺健康狀況改變(與五年前相比，您目前的健康狀態是變好、變差或是一樣?)以及自覺生活快樂的程度(整體來說，您覺得目前生活過得快樂嗎?)。

研究流程

經過成功大學人體試驗委員會審查後，確定研究之可行性(A-BR-101-074)。經審查核准後，研究初始，由研究者與自閉症基金會、家長協進會、特殊教育學校、醫療院所與自閉症日間服務中心等單位聯繫並說明研究計畫內容與目的，請求上述單位協助傳達研究計畫內容與目的給每一個自閉症個案。成年非自閉症個案的招募管道為透過親朋好友之轉介紹、校園和社區活動中心張貼研究招募海報。有意願參與研究的個案直接與研究者聯絡，或透過上述單位與研究者聯繫，研究者將依研究參與者的篩選標準和排除條件篩選可能的參與者，並寄送問卷、研究同意書及紙本研究說明給願意參與研究之個案或請上述

各單位轉交。個案加入研究後，看完紙本研究說明若有任何對問卷或研究的問題，得以電話或電子郵件方式聯絡研究者詢問。順利填寫完問卷之後，個案可直接用問卷附的回郵信封回郵給研究者。

資料處理

問卷回收後，每份一一檢查，剔除無效的問卷，再將剩下有效的問卷數據輸入電腦，以 SPSS 17.0 中文版統計軟體進行描述性統計分析。在描述性資料上所使用的統計方法包含次數頻率分析、百分比等，利用平均數、中位數、標準差等統計量描述連續性變項資料，以次數及百分率描述類別性變項資料。使用皮爾森卡方檢定(Chi-square test)來分析兩組間性別及教育程度等類別變項的差異，以獨立 *t* 檢定和分析比較成年自閉症個案與非自閉症個案的其他人口學資料等連續變項之差異。並以獨立 *t* 檢定和分析比較成年自閉症個案與非自閉症個案的生活品質之差異。使用共變數分析(ANCOVA)調整有組間差異的變項比較成年自閉症個案與非自閉症個案的生活品質之差異。另外，以皮爾森積差相關統計方法檢驗人口學特性、自覺健康狀況、自覺健康狀況改變、自覺生活快樂的程度與個案生活品質之間的相關性。

結果

人口學資料比較

實驗組為 23 位成年自閉症個案，男性為 18 人(78.3%)、女性為 5 人(21.7%)；年齡分布在 20-37 歲，平均年齡為 25.6 歲，以 25 歲以下的人數居多，為 12 人(52.2%)；教育程度從國中到研究所及以上都有分布，其中以大專/大學為最多，為 13 人(56.5%)；行業以無工作者為最多，為 10 人(43.5%)，目前就學者為 5 人(21.7%)；婚姻狀況全為單身；無宗教信仰的人數最多，為 12 人(52.2%)；個人月收入則分布在無收入到 20 萬元以上，其中以無收入的人數最多，為 10 人

(43.5%)。有 7 位自閉症者同時有憂鬱症或焦慮症等精神疾病診斷。自覺健康狀態差有 8 位，自覺健康狀態改變有 12 位，自覺生活快樂者有 12 位。

對照組為 78 位成年非自閉症個案，男性為 24 人 (30.8%)、女性為 54 人 (69.2%)；年齡分布在 20-37 歲，以 20 歲的人數最多，為 22 人 (28.2%)；教育程度從高中職到研究所以上都有分布，其中以大專 / 大學為最多，為 58 人 (74.4%)；行業以學生或無工作者為最多，皆為 19 人 (24.4%)，其次為教育服務業，為 13 人 (16.7%)；婚姻狀況全為單身；無宗教信仰的人數最多，為 31 人 (39.7%)；個人月收入則分布在無收入到 20 萬元以上台幣，其中以無收入的人數最多，為 19 人 (24.4%)。沒有個案同時有憂鬱症或焦慮症等精神疾病診斷。自覺健康狀況差有 5 位，自覺健康狀況改變有 51 位，自覺生活快樂者有 72 位。

成年自閉症個案與非自閉症個案的人口學資料有組間差異之變項為：性別、教育程度、有罹患精神疾病、自覺健康狀況、自覺生活快樂程度。其餘人口學變項無組間差異。

生活品質量表比較

台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷，可以分為生理健康、心理、社會關係和環境四個範疇以及健康相關生活品質滿意程度總分。成年自閉症個案的四個範疇分數由高到低為：環境、生理健康、心理、社會關係。健康相關生活品質滿意程度總分為 45.5 分 (表三)。

與成年非自閉症個案比較，結果顯示成年自閉症個案在生理健康 (11.5 ± 2.1 vs. 12.4 ± 1.6 , $p < .05$)、心理 (11.2 ± 3.7 vs. 13.8 ± 2.3 , $p < .05$)、社會關係 (9.8 ± 2.9 vs. 13.8 ± 2.1 , $p < .05$) 和環境 (12.9 ± 3.1 vs. 14.1 ± 1.7 , $p < .05$) 各個範疇的得分，以及健康相關生活品質滿意程度總分 (45.5 ± 10.2 vs. 54.1 ± 6.3 , $p < .05$)，均顯著低於成年非自閉症族群。

進一步將可能影響生活品質結果的變數以共變數分析調整個案的性別、教育程度、有罹患精神疾病、自覺健康狀況及自覺生活快樂程度來比較兩組在生活品質各個範疇的得分發現，兩組之間在社會關係範疇的得分有顯著的差異 ($p < .01$)；但是其他範疇則無差異。

表三 台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷之各範疇

	自閉症組 <i>M (SD)</i>	一般成人組 <i>M (SD)</i>	統計分析
健康相關生活品質滿意程度	45.5 (10.2)	54.1 (6.3)	$t = -4.94^{***}$
生理健康	11.5 (2.1)	12.4 (1.6)	$t = -2.15^*$
心理	11.2 (3.7)	13.8 (2.3)	$t = -3.13^{**}$
社會關係	9.8 (2.9)	13.8 (2.1)	$t = -7.26^{***}$
環境	12.9 (3.1)	14.1 (1.7)	$t = -2.34^*$

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

表四 健康狀態、生活快樂的程度與個案生活品質之間的相關性

	1	2	3	4
1 生活品質	—	.44***	.07	.73***
2 自覺健康狀況	.70***	—	.18	.46***
3 自覺健康狀況改變	.50*	.80***	—	.20
4 自覺生活快樂的程度	.78***	.85***	.61**	—

註：上列為非自閉症組；下列為自閉症組。* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

相關性分析

進一步探討人口學特性、健康狀態、情緒狀態與個案生活品質之間的相關性（表四），結果顯示成年自閉症個案的年齡、性別、教育程度、月收入皆與生活品質無相關性，而自覺健康狀況 ($r = .70, p < .001$)、自覺健康狀況改變 ($r = .50, p < .05$)、自覺生活快樂的程度 ($r = .78, p < .001$) 則與生活品質成顯著的正向相關。另一方面，與成年自閉症個案相較，成年非自閉症個案的生活品質也與年齡、性別、教育程度、月收入無相關，而是與自覺健康狀況 ($r = .44, p < .001$)、自覺生活快樂的程度 ($r = .73, p < .001$) 成正相關。整體來說，兩組的相關性結果顯示自覺健康狀況以及自覺生活快樂的程度都是與生活品質的相關因素。

討 論

本研究主要發現，成年自閉症個案的社會關係範疇得分最低。成年自閉症與成年非自閉症個案在健康相關生活品質滿意程度總分和四個範疇的得分均有達到顯著差異。在成年自閉症的個案中，年齡、教育程度、性別、月收入皆與生活品質無相關性，而自覺健康狀況、自覺健康狀況改變、自覺生活快樂的程度則與生活品質成顯著的正向相關。

本研究與過去國外文獻使用 WHOQOL-BREF 測量其健康相關生活品質研究比較，所得研究結果類似，社會關係的範疇得分最低，而心理健康生活品質為次低分的範疇 (Kamp-Becker et al., 2010)。本研究與 2001 年國民健康訪問調查台灣常模比較，結果發現成年自閉症者之所有範疇分數較台灣常模低，尤其是社會關係的範疇，平均分數明顯低於台灣常模兩個標準差。誠如研究者所預期，自閉症者的社會關係的範疇得分最低，反映其核心症狀。另外，本研究自閉症者心理健康生活品質為次低分的範疇，Kamio 等學者 (2012) 與 Kamp-Becker 等學者 (2010) 均提出自閉症者若是伴隨有精神相關症狀，其心理健

康生活品質的範疇得分也相對較低。本研究亦發現此趨勢，有七位自閉症者同時伴隨有憂鬱症或焦慮症等精神疾病診斷。

成年自閉症與成年非自閉症族群在健康相關生活品質滿意程度的得分均有達到顯著差異，此結果與先前學者之研究結果一致 (Jennes-Coussens et al., 2006; Kamp-Becker et al., 2010)。同時呼應之前三個主要使用 WHOQOL-BREF 測量的國外研究結果，自閉症者社會關係的範疇得分明顯低於非自閉症者的分數 (Jennes-Coussens et al., 2006; Kamio et al., 2012; Kamp-Becker et al., 2010)。這個結果顯示成年自閉症個案在維持社會關係時面臨到相當大的困難。一般而言，在成年時期人與人之間的關係涉及到發展和維持友伴關係、親密關係和其他社會關係。語言、溝通和社交互動的各種困難是自閉症個案的主要核心障礙，因此，要形成和維持上述社會關係對於自閉症成年個案可能是極大的挑戰 (Bauminger & Kasari, 2000; Hurlbutt & Chalmers, 2002; Orsmond, Krauss, & Seltzer, 2004; Sperry & Mesibov, 2005)。過去研究亦發現社會支持網絡是影響生活品質的重要因子 (Renty & Roeyers, 2006; Saldaña et al., 2009)。成年自閉症個案若能察覺到非正式的支持 (informal support) 越多，其生活品質越高 (Renty & Roeyers, 2006)。因此，未來建構成年自閉症者的介入計畫應著重於加強社會關係與心理健康的範疇。

雖然生理健康的範疇不是自閉症者的核心症狀，我們發現成年自閉症者在這個範疇的得分顯著低於非成年自閉症族群，此結果與先前學者之研究結果一致 (Jennes-Coussens et al., 2006; Kamp-Becker et al., 2010)。國外文獻指出與生理健康生活品質有關的影響因素可能是感官知覺、手部動作功能和動作協調 (Jennes-Coussens et al., 2006; Kamp-Becker et al., 2010)。大約 40-60% 的自閉症個案有感覺處理的問題，會對感官刺激過度敏感或是缺乏反應 (Howlin, 2000; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004)。這個結果顯示影響自閉症個案生理健康生活品質的重要預測因子

是值得我們進一步深入探討的研究議題。

本研究與過去文獻結果不一致的地方為環境的範疇。過去文獻指出成年自閉症與非成年自閉症族群在環境範疇的得分並沒有差異 (Jennes-Coussens et al., 2006; Kamp-Becker et al., 2010)，我們卻發現自閉症者環境範疇的得分明顯低於非自閉症者的分數。環境範疇包含了身體安全及保障、居家環境、財務資源、健康及社會照護、取得新資訊和技能的機會、參與娛樂及休閒活動的機會、物理環境、交通等層面 (姚開屏, 2005)，本研究僅有八位個案有全職或兼職的工作 (34.8%)，無工作者為最多；相較於 Jennes-Coussens 等學者 (2006) 和 Kamp-Becker 等學者 (2010) 的研究，其有工作者的比例分別為 50.0% 和 42.3%，本研究的成年自閉症個案有工作的比例偏低。因此，我們推論本研究多數個案在生活上仍然需要他人的照護或支持。以上結果皆顯示，成年自閉症者需要全面性的介入計畫與訓練策略，以促進其生活品質。

本研究的相關性結果分析顯示成年自閉症個案之自覺健康狀況、自覺健康狀況改變、自覺生活快樂的程度與生活品質呈現顯著的正向相關，支持先前研究提出自閉症患者的感受是影響其生活品質的重要因素 (Burgess & Gutstein, 2007; Renty & Roeyers, 2006)，所以在施行自述性的研究測驗工具，較能代表自閉症個案的生活品質，未來研究應擴大使用良好信效度的自述性量表。但是針對較無法理解外在語意的自閉症個案，因無法得知其主觀的想法，由家屬或照顧者代為填寫問卷仍是可靠的方法。另外，研究結果可以推測自閉症個案的生活品質顯著比非自閉症對照組來的低，需要更多支持性的環境。

此研究的主要限制為自閉症個案樣本數太小且透過立意取樣的方式招募個案，無法由研究中 23 位成年自閉症個案來類推到大部分的成年自閉症族群，也無法真實呈現自閉症族群的性別及年齡分布。另外，實驗組與對照組的人數懸殊，數據的變異情形與預測誤差的變異情形應列入考量，需要透過統計方法調整，未來研究可望擴大

研究範圍，除增加樣本數、適當控制參與者的性別與年齡外，也可針對身體功能（如：智商、自閉症嚴重度）、活動與參與（如：日常生活技能、適應功能的程度等）、與環境因子（如：社會支持系統、居住與工作環境等）為主要的研究變項，探討是否為影響自閉症個案生活品質的重要預測因子。

結 論

總結而言，本研究結果初步證實成年自閉症個案的生活品質與成年非自閉症個案比較在所有範疇得分有顯著差異。在臨床運用上，成年自閉症個案的生活品質與其自覺健康狀況、自覺健康狀況改變、自覺生活快樂的程度最相關，而與本身較難以改變的年齡、性別、教育程度沒有相關，因此改善成年自閉症的生活品質是值得努力的。未來研究，在成年自閉症的生活品質上，若能有更多的樣本數會更能代表成年自閉症族群，而臨床如何介入生活品質的改善也是值得探討的領域。

誌 謝

本研究感謝國科會 (NSC 101-2815-C-006-083-B & NSC 102-2314-B-006-068) 以及個案的支持，使本研究可以順利完成。

參考文獻

- 內政部統計處 (2013)。身心障礙者人數—障礙、縣市及年齡別。上網日期：2013 年 8 月 30 日。取自 <http://sowf.moi.gov.tw/stat/month/m3-05.xls>。
- 姚開屏 (2002)。台灣版世界衛生組織生活品質問卷之發展與應用。《台灣醫學》，6(3)，193-200。
- 姚開屏 (2005)。台灣版世界衛生組織生活品質問卷之發展及使用手冊（第二版）。台北市：世界衛生組織生活品質問卷台灣版發展小組。

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text revision). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high functioning children with autism. *Child Development, 71*, 447-456.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism, 15*(1), 7-20.
- Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health, 12*(2), 80-86.
- Garcia-Villamizar, D. A., & Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 611-619.
- Garcia-Villamizar, D. A., Wehman, P., & Navarro, M. (2002). Changes in the quality of life of autistic people's life that work in supported and sheltered employment: A 5-year follow-up study. *Journal of Vocational Rehabilitation, 17*, 309-312.
- Gerber, F., Baud, M., Giroud, M., & Galli Carminati, G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(9), 1654-1665.
- Gerber, F., Bessero, S., Robbani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, M.-C., et al. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: Outcomes of challenging behavior and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*, 918-932.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism, 4*(1), 63-83.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45* (2), 212-229.
- Hughes, C., & Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R. L. Schalock & G. N. Siperstein (Eds.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: AAMR.
- Hurlbutt, K. & Chalmers, L. (2002). Adults with autism speak out: Perceptions of their life experiences. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*, 103-111.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome. *Autism, 10*(4), 403-414.
- Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism, 17*(12), 15-26.
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psychosocial Medicine, 7*, 1-10.
- Lin, J.-D., Lin, L.-P., & Wu, J.-L. (2009). Administrative prevalence of autism spectrum disorders based on national disability registers in Taiwan. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 269-274.
- Orsmond, G. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 245-256.
- Persson, B. (2000). Brief report: A longitudinal study

- of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 61-66.
- Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524.
- Saldaña, D., Alvarez, R. M., Lobatón, S., Lopez, A. M., Moreno, M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303-316.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. C., et al. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D., & Perrin, E. C. (2011). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21(1), 53-57.
- Shipman, D. L., Sheldrick, R. C., & Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum Disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, 32(2), 85-89.
- Sperry, A., & Mesibov, G. (2005). Perceptions of social challenges of adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 9(4), 362-376.
- United States Centers for Disease Control and Prevention. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders-autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 61(3), 1-18.
- World Health Organization. (1996). *WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring, and generic version of the assessment-field trial version*. Geneva: World Health Organization.

Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorders in Taiwan

Chia-Fang Wu, BS Ling-Yi Lin, ScD

Background and Objective: Increasing attention has been paid to studying the outcomes of individuals with autism spectrum disorders (ASD) during adulthood. Subjective perspectives of individuals with ASD on outcomes may lead better interventions. The concept of quality of life (QoL) has increasingly been used in the field of intellectual disabilities over the past three decades. However, only a handful of recent studies have investigated the quality of life of individuals with ASD. This study aimed to examine the quality of life of adults with ASD and its relationships between sample characteristics and self-reported health and mood status. The scores of quality of life among adults with ASD were compared with that of a non-ASD control group. **Methods:** This research was a cross-sectional study. Twenty-three adults with ASD but without intellectual disability ($IQ > 70$) and a comparison sample of 78 non-ASD adults completed the WHOQOL-BREF Taiwan version. Their ages ranged from 20 to 37. Independent t -tests and χ^2 tests were done to examine group differences in demographic data and outcome measures. We calculated Pearson correlation coefficients for the relationships between study variables. **Results:** The highest QoL was scored in the environment domain, followed by the physical health, and psychological health domains. The lowest QoL score was found in the social relationships domain. The QoL scores of the ASD participants in all domains were significantly lower than in a non-ASD control group, with domains in physical health (11.5 ± 2.1 vs. 12.4 ± 1.6 , $p < .05$), psychological (11.2 ± 3.7 vs. 13.8 ± 2.3 , $p < .05$), social relationships (9.8 ± 2.9 vs. 13.8 ± 2.1 , $p < .05$), environment domain (12.9 ± 3.1 vs. 14.1 ± 1.7 , $p < .05$), and overall QoL (45.5 ± 10.2 vs. 54.1 ± 6.3 , $p < .05$). In addition, it is founded that age, gender, level of education and monthly income were not related to quality of life for adults with ASD. However, subjective satisfaction of health condition ($r = .70$, $p < .001$), subjective health condition change ($r = .50$, $p < .05$), subjective life happiness ($r = .78$, $p < .001$) were positively related to quality of life among adults with ASD. For non-ASD group, subjective satisfaction of health condition ($r = .44$, $p < .001$) and subjective life happiness ($r = .73$, $p < .001$) were positively related to quality of life. **Conclusion:** The results of this study provide preliminary evidence that all QoL domains in adults with ASD were lower than in non-ASD control group. Based on our findings, measuring QoL may be useful for clinical care and research of adults with ASD. Social relationships must be considered in designing and applying treatment programs for adults with ASD. Adults with ASD need more supportive environment to promote their quality of life.

Key words: Adults, Autism spectrum disorders, Quality of life