

本文章已註冊DOI數位物件識別碼

► 慢性病、照顧和健康行為：建構多樣性議題與多元方法論

Chronic Illness, Caring, and Health Behavior: Reconceptualizing
Diversity Issues and Methodology

doi:10.30074/FJMH.201506_28(2).0001

中華心理衛生學刊, 28(2), 2015

Formosa Journal of Mental Health, 28(2), 2015

作者/Author：林耀盛(Yaw-Sheng Lin)

頁數/Page：179-188

出版日期/Publication Date：2015/06

引用本篇文獻時，請提供DOI資訊，並透過DOI永久網址取得最正確的書目資訊。

To cite this Article, please include the DOI name in your reference data.

請使用本篇文獻DOI永久網址進行連結:

To link to this Article:

[http://dx.doi.org/10.30074/FJMH.201506_28\(2\).0001](http://dx.doi.org/10.30074/FJMH.201506_28(2).0001)



DOI Enhanced

DOI是數位物件識別碼（Digital Object Identifier, DOI）的簡稱，
是這篇文章在網路上的唯一識別碼，
用於永久連結及引用該篇文章。

若想得知更多DOI使用資訊，

請參考 <http://doi.airiti.com>

For more information,

Please see: <http://doi.airiti.com>

請往下捲動至下一頁，開始閱讀本篇文獻

PLEASE SCROLL DOWN FOR ARTICLE



慢性病、照顧和健康行為： 建構多樣性議題與多元方法論

林耀盛

本次專輯進一步顯示國人慢性病症候群屬性、慢性疾病(腎臟病)的療癒狀態，亦涉及癌末患者臨終處境與照顧者倫理議題。面對臨床心理學實務場域，逐步拓展健康心理學議程，指向多樣性研究議題與多元化研究典範的連通實踐，是本專輯的階段成果。

收錄的四篇論文，顯示健康與疾病並非二元對立，這樣的觀點檢視，在慢性病歷程長期與生病世界共存的轉折，更可以發現患者在疾病狀態下的創造性適應與新力量的生成。慢性病及其照顧經驗，不只是一種「個人事故」，也非僅止於「醫療檔案」，更是一種人我關係和生活世界的「社會事件」。同時，健康心理學健康促進方案的推廣與健康識能素質的提升，如何結合不同學科的對話與合作，積極建構新時代的健康心理論述，是未來需共同面對的推動議題。

關鍵詞：慢性病、健康行為、方法論

林耀盛：國立政治大學心理學系教授、本期健康心理學專題主編；國立臺灣大學心理學研究所博士；專長領域與研究興趣為臨床心理學、健康心理學、文化與心理病理分析學。(Email: yawsheng@nccu.edu.tw)

一、前言

健康的內涵，回到文字脈絡來考察，可發現多元意義。「健」，《說文解字》，非例也。引伸為超乎尋常。《易經》：天行健，君子以自強不息。引伸為以天為法，自然規律，有所作為；強健有力的規律者、作為者。「康」，《說文解字》，穀之皮，無槽糠，引伸為潔淨，承平時期的安樂。《詩經，唐風》：無已大康，職思其居(不要太安樂，應當想想自己的處境)。引伸為逸樂、和悅、富裕和康健。由此，健康的意涵，是一種解除人為規範，回到自然身心性靈泰然和樂的整體性狀態，是指向人心官能異化後的歸返質樸之道。

而從西方語意來看，健康(Health)的意涵，字根包含一種療癒(Heal)的層次。但療癒不僅是身心層面，更涉及人文靈性的復興，是生物心理社會靈性健康模式(Bio-Psycho-Social-Spiritual Model of Health)反思應用的處境。

延續先前專輯的健康心理學實徵成果呈現，本次專輯進一步顯示國人慢性病症候群屬性與疾病療癒狀態，也涉及癌末患者臨終處境與照顧者倫理議題。面對臨床心理學實務場域，逐步拓展健康心理學議程，指向多樣性研究議題與多元化研究典範的連通實踐，是本專輯的階段成果。

二、再探慢性病的處境議題

本專輯涉及慢性疾病的議題，再次顯示Kleinman(1988)指出談病說痛的本體論差異。他認為病痛(illness)是人類對症狀及苦痛的固有經驗，包含患者的判斷症狀與殘障失能，在生活上所造成的主要困難。病痛經驗的形成受到心理、社會和文化因素的影響。疾病(disease)是醫生將集體病痛經驗以異常現象的理論術語重新改造建立，以狹義的科技論點，將患者與家屬的病痛問題轉化為疾病問題。惡疾(sickness)則是具社會力量(經濟、政治、制度)之異常的體認。由此，呼應林耀盛(2009)指出，慢性病不只是一種「個人事故」，也非僅止於「醫療檔案」，更是一種人我關係和生活世界的「社會事件」。

本專輯收錄的論文，處理到慢性疾病的道德選擇與健康價值議題，如臨終處境的照顧現象、洗腎患者的透析抉擇和健康行為的執行等面向。價值(value)一詞的拉丁文是valere，它的原意是指一種健康良好的狀態。因此，價值與健康在字源學意義的親近性，說明健康就是價值。但因為有了價值判斷，這就隱含健康是一種道德實踐的形式。Blaxter(1997)已指出，對於個人的疾病歸因，患者往往會從自我導因的角度思考，對於因為社會結構所造成的醫療資源分配的公平性問題，反而不呈現。這樣的狀態呈現西方社會所強調的「道德必然率」，不只是反映在日常行為上，同樣也出現於疾病概念上。進言之，個人對於健康維護與回歸健康常態的強烈道德意識，因此健康與疾病意義的考量，是一種自我要求的道德實踐，同時也是一種自我認同與社會認同的歷程。

Canguilhem(1989)則從生物史角度，反思所謂病理與正常的意義。他認為「健康是一種探索存在的方式，健康者不只是價值的擁有者或承受者，更是價值的創造者，重要常模的建造者」。健康是一種對「現下生活的安全」與「未來生活的保證」的組合狀態。就一般人而言，健康是一種生活的安全感和保證感，而且健康是沒有限制的保證，健康具有衍生創造價值的意義。Canguilhem(1989)認為，健康是一種具備創造適應力的轉化力(normativity)(變動的，可以容許誤差)，而不是常態性(normality)(有限制的、統計上的平均)。因此，健康是一種多樣性且彈性改變的狀態，生病是這種經驗層次減少的狀態。健康與疾病並非二元對立，這樣的觀點檢視，在慢性病歷程長期與生病世界共存的轉折，更可以發現患者在疾病狀態下的創造性適應與新力量的生成。本專輯的論文研究成果，具體化如此的重要現象。

三、研究方法論的多元並進

就「方法論」的多元典範而言，並不是指研究方法的數量選擇機會增加，如果只在同一套知識論典範下提供多種方法，並不能提供多向度思維方向。例如，Guba與Lincoln(1994)指出，實證論的「方法論」是實驗的/操弄的變項機制，主要的策略假設驗證考驗，多採用統計技術等量化典範。後實證論的「方法論」為修正觀點的

實驗的/操弄的變項機制，隸屬於批判的多元論，除假設驗證外，亦採取假設否證。同時，在量化典範外，也可能採用質性研究。批判論的「方法論」是對話的/辯證的傳統，在方法上採取詮釋敘事學與社會批判理論等行動導向派別。至於社會建構論的「方法論」是詮釋/辯證的脈絡，方法上的傾向是詮釋現象學與精神動力分析論等實踐策略。因此，多元典範的方法論，積極意義是指向不同立場知識論的超越、辯證與對話，亦即將學術的公共領域進行結構性轉化，以形成異質知識類型並置的新空間。

Massé(2000)認為，質化研究與量化研究的不可共量性意義，可以表達為關於「意義的訊息」與「測量的訊息」之間的翻譯問題。不同的研究典範陣營之間，訴求產出一個可以含納差異的本體論與目的論的「容受典範」(paradigm of tolerance)空間，在此容受狀態下，重要的是拓展觀看世界的方法，方可激盪更多元豐富的知識與理論。Massé(2000)發現，與其將心理苦痛的顯現，單向度地視為是一種假設性的、普遍的、實徵的症狀實體，毋寧將之拓展視為一種具重大意義的、文化殊相的項目與涵蘊稠密的、象徵的內涵的載具。但是，Massé(2000)也指出，我們也不可一味否認苦痛的心理實體意義。如果，只是拉抬生活經驗，揚棄邏輯理路，我們規避了素樸實徵論，卻掉入了後現代認知相對主義泥淖，對於營造意義訊息與測量訊息不同文化的對話，並無助益。

本次專輯的呈現，可以發現不同研究典範的思考方式、研究路線和實務層面的互為通連關係，這是相互性的理解，而非絕對性的主張。讀者可以透過不同問題解決目的，選擇適當的方法論以回答問題。

四、本專輯四篇論文的互為脈絡性

本專輯四篇論文是互為關連，呈現多樣性議題與多元方法論的成果，依序說明如下。

《臨終處境的陪伴轉化：癌末病患及其照顧者心理經驗與存在現象探究》一文，以東部某末期病房末期癌症患者及其照顧者為研究對象，訪談四對患者及其照

airiti

顧者。其中三對參與者(患者及其照顧者)接受1次訪談；另一對患者接受五次訪談，照顧者接受三次訪談。本篇論文的起點，是反思過往的階段模式觀點。如Stroebe、Folkman、Hansson與Schut(2006)指出哀悼者的心理適應歷程，基本上可分成「事件發生」、「中介歷程」和「後果因子」的線性演進模式加以理解。Sumalla、Ochoa與Blanco(2009)則指出，罹患癌症者可能歷經創傷體驗後心理成長，透過「合理釋義」和「發現益處」逼近存活的處境。相對地，長期陪伴癌症家屬的照顧者，面對喪親事件的衝擊和因應，也可能從最後相伴的追憶和失落的悲傷體驗中，逐漸建構出「合理釋義」和「發現益處」的策略或真實。

然而，該研究立場是「存而不論」的現象學態度，一方面擱置掌握真實世界實體本體論的準則；一方面避免為了增加控制感與預測性，直接以壓力負荷概念套用在照顧者經驗，這也是「置入括弧」的方法。該文認為，受苦的根本若只是訴諸照顧功能論的緩解，或是建構典型性意義，受苦反而成為無用。在此處境下，對照顧者來說，死亡鄰近的那一刻，才開始瞭解受苦置身所在的啟悟，需要的是溫柔回應，非賦予構成性意義，意即「無意義作為一種意義」。因此，這種受苦原象吸納更多的倫理性責任，臨終病人需要的是一種回應，而非解釋。該研究最後指出，末期患者和照顧者在對元關係下，深度陪伴臨終道路上具有的共通普遍性經驗結構，其中夙緣關係的綑綁是末期患者和照顧者形成沉默皺摺之苦的關鍵，只有當兩者共同將生命歷程回顧完成，才能回到原初本心，進入存有世界。且彼此不在場才能召喚出的最大化照面，正好提供臨床醫療照顧工作者協助引導照顧對元關係處境，共同進行生命回顧、朝向臨終處境的「善終」、「慎終」和「啟悟」。Gough與Deatrick(2015)指出，質性研究探討健康心理學議題，呈現其多樣性、力道感和影響度。他們認為透過質性研究的深度探索，有利於健康心理學議程，面對多元真實的挑戰。然而，臨終啟悟的倫理性議題，以及該文提出雙重活著的轉化歷程，本研究仍有未盡的敘事，尚待後續完成。

《血液透析患者在不同透析期間下資源流失、復原力與疾病因應間的關連》一文，透過資源保存理論和復原力概念，顯示落實臨床健康心理學從概念到實務的邏輯關係。該研究分組樣本以「透析時間」區分三年以下者之「初期組」84人，三

年至十年之「中期組」95人，十年以上之「長期組」84人，各組平均年齡分別為：60.13($SD=13.55$)歲、57.23($SD=11.51$)歲、59.34($SD=11.66$)歲。該研究受試者，屬於「老年前期」的族群。每位受試者皆完成三份研究問卷，包括「資源保留量表」、「中文版復原力量表」和「血液透析因應量表」。

該研究結果，顯示幾層發現。1.不同時間分組之血液透析患者其資源流失類型、復原力特性上有部分達顯著差異，但各組在因應策略上無顯著差異；2.「復原力」與各「資源流失」種類有負相關，與「接受挑戰」有正相關，與「消極面對」因應策略有負相關。3.透析中期組是主要具有對「資源流失」類型之流失程度預測「接受挑戰」因應策略或「消極面對」時，「總復原力」具有負向調節的作用。該研究認為，生命出現逆境者的心理健康與幸福感，好於沒有逆境經歷者之研究，理由是面對壓力，人可以發展出正向的能力，做好免疫預防。當再度面臨逆境可以增新資源(untapped resources)，機動調和之前未有的資源，協助自己找到更多社會網絡因應與掌握未來壓力。如此的論點，顯示從慢性歷程到創造適應，從疾病到復原的健康價值選擇行動，呼應Canguilhem(1989)所指出健康是一種具備創造適應力的轉化性的經驗層次。不過，資源轉化理論和復原力的關連性挪用，是否呼應洗腎者的置身所在處境，乃至不同理論競爭的思考和概念深度化的探索，是本研究得以再精緻化的方向。

《「現狀-期待」差距對慢性腎臟病病人反應轉移的影響》一文，從一個現象發問，慢性腎臟病患者或透析患者的生活品質是否低於一般健康組，以及透析與未透析的慢性腎臟病患者之生活品質是否有差異，就目前的研究結果來看，尚未有定論。針對此種不一致的結果，過去學者提出「殘疾(失能)悖論」的看法，亦即有重度疾病病人的自評生活品質，並不比程度輕微或甚至健康的人差。該研究認為，所以出現殘疾悖論，有可能是病人看待或評估健康的方式和正常人是不同的，「反應轉移」可以用來說明此現象。反應轉移指稱的是個體的健康有所質變時，會對其生活品質進行認知上的改變，因此是個體對其生活品質的認知評估。該研究整理反應轉移的途徑，主要藉由三個方式：1.內在標準是否需要改變(重新校準)；2.內在價值是否需要改變(重新權重)；3.對於目標構念是否需要重新定義(重新構念)等三種

方式來調整其生活品質的評估。該研究共募集了85位慢性腎臟病病人，含未透析病人28位，一年內進行血液和腹膜透析病人57位，共蒐集兩個時間點(間隔三個月)的SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life direct weighting) 資料加上重溯測驗。該文顯示，未來在提升慢性腎臟病患的生活品質之實務工作上，可以針對那些現狀與期待間具有較大差距的患者，且利用提高期待(重新校準)或是轉換目標(重新構念)，而提升其生活品質。

然而，Koch(2000)指出，在健康醫療上經常使用的生活品質的概念，往往是從疾病負擔的生理層面討論，忽略生活品質的論述，同時也是社會敘說脈絡與個體調適歷程的指涉意義。對於慢性病患者或長期失能者而言，以生理面的生活品質論述，會認為他/她們因為生理的限制，導致其生活品質的低落或否定接受其境況，但這樣的說法其實是外塑的決定論，不一定見容於當事人本身，遺落欠缺當事人調適歷程的轉化功能。該研究補足了這樣的缺口，然而，引用「殘疾悖論」概念的積極意義，在於增補討論生活品質時，須考量社會意義。Koch(2000)認為，殘疾悖論並非僅是指稱生理殘障(失能)的差異者報告其正向的生活品質；而是意味著當我們以為用生理的常態性的單向度就足以衡鑑生活品質時，不要忘了鼓舞讚美那些生理雖受限制卻仍對社會有貢獻者，他/她們往往更創造出積極的生活品質。因此，生活品質的探討，可考慮將此構念還原到人際關係與社會實在的脈絡，不宜自囿於生理層面的框架。這是未來健康心理學探討相關議題時，得以反思的環節。

《心理因子與代謝症候群之關聯性：以參與健康檢查成人樣本為例》一文，透過調查法，探討代謝症候群與心理因子之關聯性。該研究採取橫斷法，以方便取樣於醫院健康檢查門診及健康檢查中心，招募547名(男256位，女291位)參與健檢者，平均年齡50.35歲($SD=15.18$)。該研究參與者，都填寫敵意、憂鬱、焦慮與D型人格量表；並以病例查詢方式，蒐集其代謝症候群各項診斷標準(身體質量指數、血糖、血壓、三酸甘油酯、高密度脂蛋白)資料。最後，該研究發現，在控制傳統生理危險因子後，心理因子與代謝症候群具有正向關聯性，包括敵意對三酸甘油酯具有預測力；以及憂鬱對空腹血糖具有預測力。此研究結果，來自具有自我健康管理意識之研究參與者的調查性資料，可作為針對此一族群具有心理危險因子之民眾，進行代

謝症候群之二級預防介入方案設計之參考依據。如此研究成果，具體建立生理層次與心理因子的關聯示範。

該研究發現具備健康管理意識者，實踐健康行為對於代謝症候群預防的意義度，進一步顯示提升健康識能或健康素養(health literacy)的重要性。健康識能是指「對基本健康資訊及醫療服務的取得、理解、應用的能力」。近十年以來，健康識能的發展與應用在醫療照護和公共衛生領域中日益受到重視，許多歐美國家已將健康識能訂為未來健康照護政策的主要指標之一，以促進民眾自我照顧健康行為、提升醫療服務的有效利用、減少醫療成本、並縮短健康不平等的困境。健康心理學的健康促進方案推廣與健康識能素質提升，如何結合不同學科的對話與合作，積極建構新時代的健康心理論述，是未來需共同面對的推動議題。

綜合以上四篇專題論文，本次專輯延續前輯專題導論提及，Suls與Rothman(2004)指出，從1974-1977年代到1998-2001年代間，採用「生物－心理－社會」模式的研究數量，與「生物醫學模式」相較，呈現倍增的演進趨勢。然而，數量上的實徵結果，是否等於模式上的全面性成為健康研究的典範，仍待更多元方法論上的實徵研究，持續進行更長期的探究。本次專題規劃上的呈現，至少在此層面上的探究，已逐步進行實踐與實徵嘗試，也是不同研究典範的互動開端。

參考文獻

- 林耀盛(2009)：〈逆向呈現與過度呈現之間：慢性病患者的身心受苦經驗〉。《生死學研究》，9期，1-43。
- Blaxter, M. (1997). Whose fault is it? People's own conceptions of the reasons for health inequalities. *Social Science and Medicine*, 44(6), 747-756.
- Canguilhem, G. (1989). *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
- Gough, B., & Deatrck, J. A. (2015). Qualitative health psychology research: Diversity, power, and impact. *Health Psychology*, 34(4), 289-292.

airiti

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.

Kleinman, A. (1988). *The Illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.

Koch, T. (2000) Life quality vs. the 'quality of life': Assumptions underlying prospective quality of life instruments in health care planning. *Social Science and Medicine*, 51(3), 419-427.

Massé, R. (2000). Qualitative and quantitative analyses of psychological distress: Methodological complementarity and ontological incommensurability. *Qualitative Health Research*, 10(3), 411-423.

Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O., & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement of outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science and Medicine*, 63(9), 2440-2451.

Suls, J., & Rothman, A. (2004). Evolution of the biopsychosocial model: Prospects and challenges for health psychology. *Health Psychology*, 23(2), 119-125.

Sumalla, E. C., Ochoa, C., & Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer: Reality or illusion? *Clinical Psychological Review*, 29(1), 24-33.

Chronic Illness, Caring, and Health Behavior: Reconceptualizing Diversity Issues and Methodology

YAW-SHENG LIN

The four essays in this special issue are empirical studies in the field of clinical health psychology that reflect the interaction between diversity issues and methodology. The articles highlight the importance of investigating the association between metabolic syndrome and psychological factors among adults, the healing and resilience processes associated with chronic illness, and perceptions of ethical behavior by terminal cancer patients and their caregivers. Health and disease are not in opposition, especially with chronic illness. Patients can use creativity to find new norms. Caring for chronically ill patients can be more than just a stress burden. Chronic illness can be construed as a social event. It is far more complicated than what can be captured in a simple bio-medical model. Enhancing health literacy, and promoting health and health management can reduce both health problems and health costs. Facilitating a dialogue and a collaborative relationship among different disciplines, and constructing a new discourse of health psychology are the essential goals for the future.

Key words: chronic illness, health behavior, methodology

Yaw-Sheng Lin: Professor, Department of Psychology, National Chengchi University; Special Issue Editor. (Email: yawsheng@nccu.edu.tw)