

慢性病的個人控制觀： 自主與依賴之間

林耀盛 吳英璋

台灣大學心理系

本研究以 119 位慢性病患者為樣本，探討慢性病患者的個人疾病控制信念內涵、相對式覺知控制程度，及控制信念與生活適應的關係。文中首先說明慢性病定義的問題性，而後表明作為一種研究策略的慢性病界定，構成本文立場。研究發現疾病控制信念呈多元結構，以因素分析抽出「解釋與預測」、「自我功效感」、「他者牽制式」、「工具理性式」四種控制信念，研究者認為這四類疾病控制信念，恰分別座落於「內在 vs. 外在」、「穩定 vs. 變動」的 2x2 座標上，其中愈持解釋與預測、自我功效感控制信念者，生活適應狀態傾向愈佳；愈持他者牽制式、工具理性式控制信念者，生活適應狀態傾向欠佳。另外，在九個向度的控制對象，發現與「醫療建制」有關的範疇，患者覺知到醫護人員較可以控制；與「日常生活」有關的面向，患者則自我覺知相對比較可以控制，文中並討論有關疾病「後代觀」的可能意涵。本文同時針對研究結果，指出患者逆處控制困境中，仍會尋求參與式控制以維持個人認同，說明疾病控制觀的動態多元性。最後，嘗試提出研究成果進行臨床實踐之可能徑路。

關鍵詞：慢性病、疾病控制信念、相對式覺知控制、生活適應狀態

「看到別人可以大吃大喝，吃自己喜歡吃的東西，我要吃，一吃下去血糖就會高，就會被罵，就哭泣，會怨嘆自己，討厭自己。」（一位糖尿病患者自述，引自研究者之研究田野筆記，1999）

「任何一個生病超過六個月的人，除了偶而的假期及生日外，平常是不會被人記得的。」（一位慢性病患者自述，引自 Reid, 1984）

「嚴格來說，除非當絕望的誘惑存在，否則幾乎不可能存在希望。」

希望是將這個絕望的誘惑，主動地或成功地克服的行動。」(Marcel, 1962; 引自 Barnard, 1995)

隨著晚期現代社會（後現代社會）的來臨，「健康的生活形態可以預防疾病、新營養食品時代誕生、作自己身體健康的主人」等訴求，已然穿透醫療機構的界線，而在影像媒體與報刊雜誌大量複製刊載（Nettleton, 1997）。從醫療網絡對健康促進的專業角色認定，到健康意識流行於廣告行銷與消費邏輯的互動效應，當代社會地景，已然建構一幅自我促進健康、財富與智慧的新輿圖。醫療科技的進步與生活形態的多樣化，一方面促使人類平均壽命延長；另一方面卻使人類面臨多變的生活與身體風險。慢性病在文明社會的盛行率，正可以說明風險因素對於人類健康的潛在威脅。對於暴露於風險環境中的人口，如何提昇其健康行為以避免疾病發生，是當下推廣健康維護、促進工作時，不可規避的社會方案。至於已然罹患慢性病的患者，他（她）們面臨長期的醫療程序中，透過什麼形式取得個人對身體變化的解釋與控制權，以維持一種個人的認同感，從而繼續生活角色的扮演，亦是值得探討的議題。尤其對於慢性病患者而言，改善患者的社會心理適應，降低他（她）們生活風險不利因子，以避免病情惡化，以提昇生活品質，是臨床實務者/研究者的重要工作。因此，在晚期現代社會的個體式健康主義的流行論述下，終其一生需醫療單位協助與社會支持的慢性病患者，他（她）們經常面臨的是在自主與依賴之間擺盪的兩難控制困境。在如此的慢性病研究的問題背景下，探討慢性病患者對疾病控制信念的內涵，以及瞭解置身醫療體系針對不同向度的控制對象，患者相對覺知可以控制的程度，構成本研究的問題領域。本研究亦將同時瞭解慢性病患者疾病控制信念與其生活適應的關係，期能對患者的心理衛生工作，提供一些實務上的參考。

慢性病？難以明確界定的辭彙

關於慢性病的意義，就生理指標的定義來說，存在共通的客觀診斷標準。然而，如果考慮性病患者在長期罹病狀態下面臨的「變」與「不變」的社會心

理歷程，則慢性病論述呈現差異性。一般而言，討論慢性病的意思，至少包括以下幾種看法：

Robert (1954, 引自 Lubkin, 1995) 指出探討慢性病的委員會對慢性病界定為，「慢性病是指偏離常態或常規的整體損害狀態，它往往包括以下一種或多種的現象：永久性、殘留的失能、非病理意義的改變、需要復健，或者需要長時期的監控、觀察與照護。」

Abram (1972) 的界定為：「身體功能的任何損害，至少持續一段長時期，因而需要逐漸適應化的過程。」

Buergin (1979, 引自 Lubkin, 1995) 則指出：「慢性病是在一段變動的時間內，因為疾病而引起的症狀或病徵，它的病程經歷一段很長時間，而且只能部份痊癒。」

Mazzuca (1982) 認為：「慢性病是一種需要高度自我負責的境況，以使個人能夠成功管理日常活動。」

Reid (1984) 的慢性病標準是：「從定義上來說，這個病是不可治癒的；疾病會影響個人生活；患者需要他者的協助與治療。」

Bachrach (1992) 則將慢性病指向「因為長期或終生的嚴重喪失能力，為此遭遇而產生重要心理疾病痛苦經驗的個體。」

Radley (1994) 認為，「慢性病就是一種持續性的狀況。雖然症狀本身不一定持續發生，但個人仍會不斷察知到潛在疾病的存在威脅，這是一種個人在時間向度裡的不確定性的狀態。」換言之，慢性病經驗會改寫個人的生活傳記史，影響個人的生活歷程。

Lubkin (1995) 對慢性病的定義是：「慢性病是一種不可回復地存在、積累、潛伏或者損害的疾病狀態。」這樣的狀態需要整體人文環境，以提供支持性的照顧、自我照顧、功能維持與避免惡化失能的預防工作。

Lyons, Sullivan, Ritvo 與 Coyne (1995) 指出，慢性一詞意指「一種長期狀況，而這類狀況圍繞著一種也許是穩定的、或不可預測的或者是不斷持續演進（變化）的歷程。」

Sandy 與 Gibson (1996) 認為，「慢性的情況是指一種長期的狀況，它們總是被長程連續的疾病、傷害所環繞，而且經常是一種延伸地結構上的、感官

上的、溝通上的異樣狀態。」慢性的狀態表現在身體上或心理上的損害，從出生到整個生活發展週期都有可能發生。

由以上相關的慢性病界定可知，慢性病的論述，隨著不同時代而有不同的側重面向。例如從權威醫療導向到注重自我責任，從身體功能變化到心理疾病受苦經驗，從單向度定義到整體人文環境的考量。然我們卻可看出這些定義大體指向所謂慢性病並不單指生理病理的狀態，它同時涉及患者的複雜社會心理變化，以及在長時期的不確定性病程中，患者所遭逢的是維持自己是一個「有用的人」的困境狀態。

自我控制論述：不可能的語言？

White (1959) 提出「使有效（達成目的）的動機」概念，說明個人具有一種普遍存在的、內因性的需求想去控制外在的環境，若個人感受到自己可以執行控制，就會產生「有能力的感覺」（sense of competencies），而這樣的能力感是個人「自我強度」的總指標。Rotter (1966) 從行為學習觀點指出，個人在一般的情境下，會透過學習歷程，使自己經由預期自己行為是否可以改變外在情境，而與外在環境產生互動；另一方面，改變環境所獲得的價值會強化個體在類似情境下，是否再產生類似行為以改變外界。Rotter 認為個人的「預期」及行為的「強化價值」兩個變項的交互作用，使個人逐漸學習一套反應模式，發展出「概括性的期望」，其內容則分為「內控」與「外控」。

另外，Bandura 提出「自我功效」的概念，其主要看法是：

1. 自我功效是一種對特殊類型期待的個人信念，相信個人的能力可以表現出某類行為或組型行為，因而導致某種結果（Bandura, 1977）。
2. 自我功效指向一種個人能力的信念，相信個人對於影響他們生活的事件可以產生控制（Bandura, 1989）。
3. 自我功效是個人能力的信念，相信個人可以啟動動機、認知資源與行動過程，而對作業要求產生控制（Bandura, 1990）。

因此，綜合以上 Bandura 的看法，個人自我功效感的判斷不在於個人具備什麼技巧；而在於個人以他們所擁有的任何技巧，判斷或相信他們自己能夠做

什麼，以應付外在作業要求或生活事件。

Rothbaum, Weise 與 Synder (1982) 提出「兩階段控制過程模式」，說明個人對外在環境的控制，「初級控制」是個體改變外在的環境，使所處環境和自己的欲求相一致；「次級控制」是指在適當情境下，個體會改變自己以和環境相容，以從中獲得控制感。由兩階段控制過程模式來看，個體的控制形式是彈性化，為達到控制感的目的，個人控制的內容與方法是多樣的，並非僵硬的單向度。再從 Miller (1980) 的「最小-最大化」原則 (minmax principles) 來看，即使面臨可能有最大危險的情況，個體也會透過其他方式使自己仍能維持一種控制感，將最大危險的威脅度降至最低點，這也同樣說明彈性化的自我控制形式，是個體面對威脅或不確定情境的一種因應策略。

Reid (1984) 的研究發現，慢性病患者在求診過程中，會透過和醫生建立關係、交換病情訊息、討論治療效果等交流形式，產生一種「參與式」(participatory) 的控制感。一般來說，透過醫療過程的參與，可以提昇慢性病患者的疾病意識，強化慢性病患者的相對責任，改善其遵醫囑行為，而使患者病情穩定，儘可能回復日常生活功能。

Helgeson 與 Franzen (1998) 則以第一型糖尿病患者為研究對象，指出探究個人控制感在適應糖尿病歷程中扮演的角色，必須考量兩個因素。其一是個人控制感的知覺需符合實際上是可控制的，其二是個人需察覺若不進行疾病控制時，所產生的威脅是嚴重的。他們的研究發現若患者具備健康行為，往往會發展個人控制感的適應歷程，但這樣的適應方式不必然指向降低疾病對自身的影響，而可能是緩解個人的失落情緒。所以，慢性病患者在日常生活上所面臨的控制面向是多元的(如情緒的紓解、生活形態的調整、社交活動的維繫等)，不單指病情本身的控制(如聚焦於血糖控制)而已。

由以上相關文獻說明，個人的控制信念範疇是多重面向的，而掌握個人的控制信念，往往是個人能力感展示的一種指標。本研究將以慢性病患者的個人疾病控制信念為探討主題，首先考察慢性病患者的控制信念的隱含向度，其次討論慢性病患者在醫療過程中，針對不同的控制對象(包括疾病症狀、病情發展、醫療方式的決定、用藥問題、飲食控制、工作角色轉移、生活計畫安排、運動行為與後代觀等內容)，患者與醫護人員相較，那些對象可以產生相對明

顯的自我覺知控制感。本研究的研究者從門診觀察與訪談經驗發現，由於傳統家族主義觀點的影響，許多慢性病患者會希望自己的後代不要同樣罹患慢性病，因此本研究編列了關於「後代觀」的問題。最後本研究將討論個人的疾病控制信念和一般社會心理生活適應的關係。

生活適應：從生理病理表徵到社會心理意義

Taylor (1983) 指出，威脅性生活事件的認知適應歷程為 (1) 尋求事件的意義；(2) 產生自我掌握 (自我控制) 的感覺；(3) 提昇自我價值 (自尊)。但前提是當事人可以跳脫威脅事件的情境，方能進行事件意義的認知重構。據 Miller (1983) 關於慢性病的研究，可知慢性病患者普遍存在「無力-無助」的感覺，陷溺孤立寂寞感，恐懼死亡陰影。因此瞭解慢性病人的社會心理適應狀態是臨床工作者重要的課題。然而社會心理的適應意義，並不單指消除症狀，緩解患者的苦痛而已，更重要的是能促進患者的身心健康。

Birn 與 Birn (1985) (引自 Rawson, 1992) 認為當下所流行的生物醫學模式之健康概念，主要的特徵是以「匱乏的器具模式」(defect-apparatus) 界定健康概念。這類模式指出疾病與功能的日益衰壞，是人生不可避免的面向，因此適切的健康促進應包括及時的篩選與治療，以降低疾病缺陷與減緩傷害。但這樣的思考格局過於側重健康的生理層面，Birn 等認為完整的健康促進意涵，應涵蓋社會醫學模式，強調心理幸福感/福祉感 (well-being)。Downie, Fyfe 與 Tannahill (1990) 等人認為，積極 (positive) 健康與消極 (negative) 健康是互為垂直正交關係 (orthogonal relationship) 的獨立概念，處在疾病狀態的人，可能擁有幸福感/福祉感；相對地，一個完全沒有疾病的人，可能反而經驗不到幸福感/福祉感。積極的健康是一種廣義的概念，至少涵蘊幸福感/福祉感、適切度 (fitness) 與其他相關屬性 (如身體的、心智的與社會的各項元素之平衡) 等不同角度。

因此，慢性病患者的社會心理適應評估，理想的策略是從多元角度瞭解。本研究將把研究主軸放在控制信念與生活適應狀態的關係，至於健康的概念重構與適應意義的探索，將在其他研究進行。

研究樣本選取之理路

爲什麼本研究不選定一種特定類型的慢性疾病進行探討，而是以一種概括式符合慢性病標準的一般慢性病患者爲研究對象？主要的理由是：

1.雖然一些主要類型的慢性疾病本身，它們的疾病特性與疾病意涵具差異性，但不同疾病的慢性病患者彼此間，仍面臨許多共通的心理學意義上的議題。這些共通的議題，部份主題恰是本文擬進一步探討的。

2.就臨床實務工作者的訓練角度考量，目前的臨床心理學家在養成訓練過程中，學界很少只是提供嫻熟某一類型的慢性病問題，應如何進行心理學的處理之學程，他（她）們往往要對慢性病研究具備一般性的瞭解。故本研究以一般慢性病患者的可能心理學議題討論，以使接受健康心理學訓練者，能對慢性病患者進行概括性的瞭解。

3.從臨床實務工作來看，目前的臨床心理學家，他（她）們所處的職務位置，也很少只是處理單一類型的慢性病個案，他（她）們往往要面對的是不同類型的慢性病個案。試圖瞭解這些不同的個案間，除了個別差異外，是否存在共同的社會心理相關因素，對於心理衡鑑計畫會有助益。

4.以目前慢性病處置的醫療分工思考。爲了使不同學科領域的醫療團隊工作者，可以瞭解臨床心理學家在處理慢性病患者的理論與實務，以一般性的慢性病爲研究對象所呈現的成果，而不是只聚焦於特定慢性疾病的研究，較可以提供一種廣泛的認識架構，如此可增進不同次學科間的臨床工作者對臨床健康心理學的瞭解，從而未來得以互相合作，進行更多元化且細緻化的相關慢性病研究。

綜合以上討論，本研究並不以特定的慢性疾病患者爲研究對象，而將本研究的慢性病界定爲：疾病是指稱生理意義上的疾病，且疾病本身無法根治；當症狀呈顯或病情不穩定時會影響個人生活（包括生理上、心理上、社會上）；疾病本身不至造成個人行動力的失能狀態；患者本身需醫療單位的協助；同時疾病的病程至少持續六個月。如此的界定，較能設定研究的範圍，以利進行本研究擬探討之主題。



方法

研究工具

依研究問題意識，本研究編製下列測量工具。

1.個人疾病控制信念量表：參考 Rothbaum 等人（1982）所提出的四種控制類型的定義，即「預測式控制」、「虛幻式控制」、「替代式控制」與「解釋式控制」；以及 Averill（1973）提出的「行為上控制」、「認知上控制」和「決定過程的控制」等概念，加上研究者在家庭醫學部實習的臨床觀察、訪談病人的經驗，共編製 16 道題目。每道題目是一陳述句子，屬六點量表，請受試者針對每個句子表示其同意的程度。「1」是表示「完全不同意」、「2」是表示「不同意」、「3」是表示「有點不同意」、「4」是表示「有點同意」、「5」是表示「同意」、「6」是表示「完全同意」。

2.相對式覺知控制量表：根據 Afflect, Tennen, Dfeiffer 與 Field（1987）關於慢性病患者的疾病控制制度與預測度研究，加上研究者在家庭醫學部實習門診觀察的資料，共編製十個向度的控制對象（含 20 道配對題目）及一題關於「後代觀」的想法、一題關於「能夠與醫師充分討論病情」的頻率及一題關於「能夠自己控制疾病」的喜歡程度。受試者針對每個向度的控制對象，分別比較自己覺知可以控制的程度及所覺知到醫護人員可以控制的程度。該量表的不同控制向度部分為六點量表，「1」表示「完全不可以控制」、「2」表示「不可以控制」、「3」表示「有點不可以控制」、「4」表示「有點可以控制」、「5」表示「可以控制」、「6」表示「完全可以控制」。因考慮傳統家庭對後代觀的想法，故編列一題患者是否經常會有「希望後代子女不要和自己一樣罹患慢性病」的想法。該題目為六點量表，「1」表示「從不如此想」、「2」表示「很少如此想」、「3」表示「有時如此想」、「4」表示「經常如此想」、「5」表示「總是如此想」、「6」表示「一定如此想」。再者，為了瞭解患者是否「喜歡自己控制疾病」（不藉外力），所以編列一道喜歡自我控制程度的測量題目。該題目為六點量表，「1」表示「完全不喜歡」、「2」表示「不喜歡」、「3」表示「有點不喜歡」、「4」表示「有點喜歡」、「5」表示「喜

歡」、「6」表示「完全喜歡」。另外，為評估患者與醫師的互動關係，編列一題患者自我覺知門診過程中可以與醫師充分討論病情頻率題目。該題目為六點量表，「1」表示「從不如此」、「2」表示「很少如此」、「3」表示「有時如此」、「4」表示「經常如此」、「5」表示「總是如此」、「6」表示「一定如此」。

3.生活適應量表：藉由陳慶餘、吳英璋（1987）的「身心生活適應量表」；以及 Miller（1983）關於慢性病患者「自尊」研究，並搭配研究者在家庭醫學部實習的臨床觀察資料編製而成，量表內容主要測量個人的社會心理適應狀態。本量表是五點量表，共 12 道題目，每個題目列出一些生活狀況的陳述，請受試者針對這些句子表示有這些想法或行為的頻率。「1」表示「從不如此」、「2」表示「很少如此」、「3」表示「有時如此」、「4」表示「經常如此」、「5」表示「總是如此」。

樣本資料蒐集

受試者為北部某公立醫院家庭醫學部的門診病人。資料蒐集過程由本研究的研究者親自前往該家庭醫學部，等待由醫生轉介前來接受訪談的慢性病患者。為了不耽誤慢性病患者的時間，研究者資料蒐集的時段，是利用主治醫師診治患者之後，患者在等待領藥的空檔時間進行。經由主治醫師轉介而來的個案，研究者先簡單與個案交談，然後研究者會說明研究目的與所需時間，徵求個案同意進行問卷測量。有些個案表示有其他要事不便參與；有些急著領藥，心神不寧；有些在親人陪同的催促下，無法順利回答問卷，有些則不符合本研究收案條款，這些個案研究者就尊重其意願，並向他（她）們致謝。願意接受問卷測量的患者，需要研究者用問的方式幫忙他（她）們，以方便作答，研究者就逐題念題目，再請患者判斷作答。若能自行作答者，研究者也是在患者的旁邊，隨時可以回答個案的問題。原則上，在此情況下，受測患者大都能瞭解問卷題意，而能針對題目陳述回應到自身的情況作答。至於研究施測的環境是在門診中心候診室的偏角落處，較不易受到干擾。此外，個案在回答題目過程中，若產生情緒變化或聯想到生活壓力，研究者會針對個案需要作適當的心理

諮商或諮詢服務。

測量工具的修訂

本研究分成兩個階段進行資料蒐集，總共的有效樣本數為 119 位慢性病患者。第一階段的資料蒐集共 33 個有效樣本，研究者在第一階段施測後，先進行量表題目的項目分析。關於「個人疾病控制信念量表」、「相對式覺知控制量表」與「生活適應量表」等量表的表面效度與內容效度方面，研究者除了研究先期的門診臨床觀察經驗外，也曾與一位資深臨床健康心理學家、一位資深主治醫師與三位慢性病患者討論量表內容，並加以適當修訂之。至於量表項目分析部分，以主成分因素分析法抽取因素，觀察「個人疾病控制信念量表」的因素結構，發現原量表的第 5 題同時在三個因素中有相當的負荷量，第 4 題單獨形成一個因素，兩題均非理想題目，故予以刪除。「相對式覺知控制量表」部分，原量表第 9 題的控制面向，患者覺知自己與醫護人員可控制度的相對比較未達統計上顯著差異，故予以刪除。「生活適應量表」部分，受試者在每個題目的平均得分介於 2.2 及 3.36 之間（標準差為介於.87 及 1.08 之間），因該量表主要在瞭解患者目前的身心適應狀態，且量表的得分分佈情況尚可，故 12 道題目全部保留。至於研究量表的信度係數方面，因為考量本研究樣本前來門診中心的主要目的是醫療服務，不是充當受試者，同時慢性病患者身心狀態較易疲累且資料蒐集不易，故研究者以某國立大學與某私立大學的大學生，作為「個人疾病控制信念量表」與「生活適應量表」再測信度的樣本（大學生樣本非慢性病患者，故不適合進行相對式覺知控制量表的測量）。接受再測信度測量的有效樣本共 100 位，施測間隔時間為三個半月，結果「個人疾病控制信念量表」的重測信度係數為.69 ($p<.001$)；「生活適應量表」的重測信度係數為.79 ($p<.001$)，皆達統計顯著水準，顯示這兩個量表的信度堪稱理想。至於本研究的其他相關分析，留待研究結果的章節再進一步說明。

結果

樣本特性

本研究共蒐集 119 位慢性病患者資料。男性 64 人，女性 55 人。教育程度是小學（含）以下佔 51.2%；國中程度佔 15.1%；高中（職）程度佔 21.8%；大學（含）以上佔 11.8%。職業分佈以退休者居多（26.9%）；公務人員與農業較少（不到 7%），家庭主婦、工、商、自由業則分別介於 14.3%-16.8%之間。平均年齡為 53.69 歲（標準差 10.35）。平均持續門診時間長達 43.59 個月。根據醫生的診斷，患者主要的疾病是高血壓及其併發症（佔 59.6%）。若考慮高血壓、糖尿病及其併發症的樣本，這些類型疾病的患者則佔了本研究樣本的八成（80.56%）。

疾病控制的範疇分析

1.慢性病患者疾病控制信念的概念性結構

將研究樣本在個人疾病控制信念量表的反應，以主成分因素分析方法抽取因素，再以極變法（varimax）進行轉軸，抽取固有值大於 1 的四個因素，四個因素的解釋變異量為 64.1%。

研究者將因素一命名為「解釋與預測」控制信念，主要反映患者本身會嘗試預測自己疾病的可能後果，或從生病經驗中瞭解病情，以尋求新意義的控制結構。因素二命名為「自我功效感」控制信念，指稱患者認為自己的努力或能力可以控制疾病的自我功效感。因素三命名為「他者牽制式」控制信念，隱含患者對於自己疾病的控制觀，是藉由外在/他者的座標（有力他人、運氣）來呈現，這是一種被動式控制信念，可能映照的是患者對疾病控制能力的失落感。因素四命名為「工具理性式」控制信念，主要說明患者為了健康著想的目的，往往會有想要模仿較有能力他人的信念結構，或者會和有力他人建立關係，以獲得一種替代性的控制感。因素分析相關結果請見表 1。

表 1 個人疾病控制信念量表的因素分析結果

因素分析及其負荷量 題 目	解釋與預測 控制信念	自我功效感 控制信念	他者牽制式 控制信念	工具理性式 控制信念
嘗試瞭解病情，以便解決掌握生病事件。	.83			
嘗試瞭解病情，以便尋求意義，接受生病。	.82			
預測可能後果，以免病情變化難過。	.65			
預測可能後果，以便掌握或控制病情。	.70			
不管病因，只要自己努力或有能力，可以控制病情。		.89		
相信自己的努力或能力可以控制疾病。		.89		
生病時，認為自己的努力或能力可以控制病情發展。		.88		
因個人能力限制，生病無法主動控制。			.75	
疾病控制由外力決定，自己無法處理。			.71	
相信自己的生活和運氣好壞有關。			.50	
為身體健康著想，會有順從他人的行為。				.79
會去模仿較有能力的他人。				.72
會和有力他人（如醫生）建立關係。				.64
並不會因什麼目的，才順從或遵從他人。				-.62
該因素的平均得分	4.31	4.40	3.85	4.02
該因素得分標準差	.89	1.01	.87	.78

2.慢性病患者疾病經驗領域裡，覺知可控制度的向度分析

慢性病患者除面對疾病本身的壓力事件，同時明顯經驗到因疾病所衍生的生活秩序的變化。疾病事件介入患者的習慣生活步調，使得患者必須在多向度的疾病經驗領域裡，尋求一種相對式的覺知控制感。本研究的相對式覺知控制量表的分析，以統計上 t 值考驗，比較患者在不同生病經驗向度上，所覺知自己可控制度與覺知醫護人員可控制度的差異，結果如表 2 所示。

至於受試者在是否「經常會想自己的後代，不要和自己一樣罹患慢性病」的回答情形，受試者的得分平均值為 4.47（標準差為 1.26），顯示一般來說，患者傾向於「總是在想」自己的後代能平安健康，不要步蹈自己罹病的後塵。在「自己控制疾病的喜歡程度」方面，受試者的得分平均值為 4.50（標準差為

表 2 在不同向度下患者覺知自己可控制度與醫護人員可控制度的配對比較表

不同向度下之覺知 可控制度	自己可控制度		醫護人員可控制度		t-值檢定
	平均值	標準差	平均值	標準差	
疾病症狀	4.27	.95	4.89	.52	-6.96***
病情發展	3.80	1.07	4.76	.61	-9.18***
醫療方式決定	4.01	1.15	4.95	.80	-7.05***
用藥問題	3.42	1.23	5.52	.65	-14.06***
飲食與營養	4.60	.79	3.98	1.15	5.68***
角色轉移	4.33	1.03	3.76	1.14	5.27***
生活安排	4.79	.82	3.82	1.11	8.28***
運動	4.42	.83	3.67	1.05	7.13***
後代觀	3.19	1.28	2.87	1.03	3.03**

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

1.41)，顯示整體而言，患者傾向於「喜歡自己控制疾病」；但從標準差稍大來看，可知患者在現實生活裡，許多時候不得不藉由外力協助控制疾病，以求心安。事實上，慢性病的病情控制，有些控制範疇是超過患者自身所能控制（如糖尿病患者，面對胰臟是否會產生胰島素，往往是自我控制所無法掌握的），如果過度強調自我控制反容易造成挫敗感，故有些受試者的作答反應是傾向於有點不喜歡自己控制慢性病。至於患者在門診過程中，普遍感受「經常可以與醫師充分討論病情」（受試者平均得分為 4.07，標準差為.98），可知患者與醫師的醫病互動關係尚稱良好。

患者疾病控制信念與生活適應狀態之相關分析

生活適應量表分數，經由將反向題目分數反轉計分後，最高得分為 60 分，分數愈高表示適應狀況愈佳。本研究樣本的平均生活適應狀態的分數為 43.24（標準差為 7.26），顯示大部份患者在門診的過程中，大都維持傾向正向的生活適應。患者的四類疾病控制信念得分與生活適應得分的相關分析結果，見表

3。爲了進一步分析受試者中，生活適應相對比較「較佳組」，與生活適應相對比較「較差組」，他（她）們的個人疾病控制信念是否具有差異，因此本研究將樣本的生活適應狀況，以統計方法強制拆成3組，取生活適應量表總得分在前三分之一（分數小於41分）及後三分之一（分數大於46分），分別命名爲「低生活適應組」（人數爲42位）與「高生活適應組」（人數爲43位）。而後針對這兩組的患者，分別以t值檢定分析，比較他（她）們在四類疾病控制信念因素結構的得分差異。所得結果如表4所示。

表3 患者四類疾病控制信念和生活適應的相關分析結果

四類疾病控制信念	與生活適應之相關係數
預測與解釋	.33***
自我功效感	.24**
他者牽制式	-.30**
工具理性式	-.11

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

表4 低生活適應組與高生活適應組在四類疾病控制信念之得分統計表

控制信念	組別		低生活適應組 (N=42)		高生活適應組 (N=43)		t-值檢定
			平均值	標準差	平均值	標準差	
解釋與預測			16.35	3.99	18.76	2.96	- 3.12***
自我功效感			12.33	3.69	14.00	2.52	- 2.42*
他者牽制式			12.65	2.68	10.74	2.42	2.69**
工具理性式			16.90	2.96	15.07	1.89	3.33***

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

討論

疾病控制信念：因素結構的多元性

從表 1 個人疾病控制信念的因素結構來看，可發現慢性病患者的疾病控制信念是建構在不同向度上，支持患者的控制感是彈性的、並非僵硬的範疇。以概念分析來看，研究者認為四類的控制信念，大體上反映出患者的疾病控制信念是座落在「穩定 vs. 變動」；「內在 vs. 外在」的平面座標上。以下說明之。

從患者自己控制疾病的喜歡程度得分來看，整體而言，患者是傾向於「喜歡」自我控制疾病的狀態。但因為慢性病病程變化的不確定性，患者有時就需通權達變，適當將疾病控制權交由外力/他者的協助。較適當的控制狀況是患者可以藉由自己內在的能力或努力控制疾病，而且患者相信只要堅定這個信念，是可以控制病情；這是「自我功效感」的控制信念，是一種「內在且穩定」的控制形態。

有時，受試者會為病情不穩定的變化尋求解釋原因，有時會預測病情的可能發展，以免病情惡化時擔心恐懼，這是一種透過內在的認知解釋、預測病程，這樣的控制信念就彷彿是經由認知上的壓力免疫疫苗接種的程序，先瞭解病情的可能後果或惡化情況，以免產生危機狀態時驚慌失措。但因為這樣的控制信念，依然是繫於疾病發展的不確定性，有時自己會無法解釋病情而有控制失落感之虞。所以「解釋與預測」的控制形態，是一種「內在且變動」的結構。

另外，「他者牽制式」的控制信念，是一種「外在且變動」的結構。這種類型的控制形態，是將疾病控制權交給外力（有力他人、運氣），認為疾病能不能好係由外力決定，自己的疾病控制權相對變小。而且，有力他者的控制是否會改變自己，是繫於一種不確定性的狀態，如運氣好壞本來就是變動的，此外，如果患者無法與醫師建立信任關係，在醫療過程中缺乏學習與疾病共處的自我責任感，只是一味認為自己的疾病是由他者牽制決定（但他者又不一定會盡力幫我），那麼有力他者（如醫師）的控制是一種不穩定的控制樣態。

至於「工具理性式」控制信念，是一種「外在且穩定」的結構。當自己無

法主動控制疾病時，患者透過理性判斷，往往發現可以藉由與有力他人建立關係，或者順從（模仿）有力他人，以達到健康目的。這樣的控制感來源是外在的，但自己會穩定的模仿、認同有力他人，從而藉由一種替代性的學習歷程，尋求一種疾病控制信念。

經由以上討論，可知疾病控制信念結構的多元性。研究者將這四類控制信念，安置在 2x2 的座標，是一種後設式的概念分析，未來需進行更細膩的研究，以分殊化這四種類型控制信念的關係。

疾病控制：作為生活適應的一種策略

從表 3 疾病控制信念與生活適應的相關分析結果來看，發現「解釋與預測控制信念」、「自我功效感控制信念」與「生活適應」呈現「正相關」關係，且達統計顯著水準，說明患者愈持這兩類型控制信念者，生活適應狀態愈傾向於較佳。而「他者牽制式控制信念」、「工具理性式控制信念」與「生活適應」呈現「負相關」關係，其中他者牽制式控制信念與生活適應的相關係數達統計顯著水準，由此推知，患者愈持這兩類型控制信念者，愈可能生活適應是處在相對欠佳狀態。

而從表 4 的研究結果來看，「高生活適應組」與「低生活適應組」，在四種類型控制信念因素結構的得分差異比較分析，發現「高生活適應組」，在「解釋與預測控制信念」、「自我功效式控制信念」的得分，都「顯著高於」「低生活適應組」；而在「他者牽制式控制信念」與「工具理性式控制信念」，得分則「顯著低於」「低生活適應組」。如此結果再度說明生活適應狀態較佳者，愈傾向於使用內在式控制信念，而外在式控制信念則存在於適應狀態較差者。由以上相關結果並比對生活適應量表項目發現，患者能夠藉由自己主動控制疾病，愈能維持個人是有價值的認同感，生活狀態傾向於對未來充滿希望，可以從生活其他領域取得補償式的成就，以肯定自己。一般來說，慢性病患者可能經由自身疾病經驗體察或透過模仿學習歷程，發展不同的疾病控制信念類型，而當患者愈能夠解釋與預測病情，同時展現自我功效感的控制觀，可能會使患者逐漸進入較佳的生活適應狀態，進而形塑自我的認同。所以，疾病控制信念

可說是患者因應慢性病的的一種策略。不過，這樣的研究結果基本上是相關分析的形態，在因果關係推論上得加以注意。

相對式控制：擺盪在自主與依賴之間的兩難困境

慢性病患者在漫長的診療過程中，除了面對疾病本身的壓力外，因為生病導致的生活秩序的變化，以及生活習慣的疾病經驗介入，往往不斷衍生次級壓力。患者面對生病事件的不同面向，在什麼面向上，患者的自我覺知仍然可以形構一種控制感？從表 2 的分析結果來看，發現在九種控制向度上，受試者自我覺知可以控制程度和覺知醫護人員可以控制程度的配對比較，全部具差異性，而且差異達統計顯著水準。九種控制向度的比較結果，正可分為兩大類。

第一大類是與「醫療建制」（medical regime）有關，在疾病症狀、病情發展、醫療方式決定、用藥問題等四個控制對象，患者覺知醫護人員可以控制的程度，比自我覺知控制程度還要高。而且從得分平均值來看，在這四類控制向度上，患者認為醫護人員的控制程度，是傾向於「可以控制」；而自我覺知則傾向於「有點不可以控制」。雖然在這四種控制向度上，患者普遍認為自己的主動控制感不高，但患者會透過互補式、參與式的方法，在其他控制向度上，取得積極控制感。

第二大類是和「日常生活」（everyday life）有關，在飲食/營養、角色轉移、生活安排、運動、後代觀等控制向度，患者自我覺知可以控制的程度，比覺知醫護人員可以控制程度還高。這說明患者雖面對疾病本身的壓力，但患者的日常生活仍期盼維持一種獨立感，而不是全然依賴醫療體系的照顧。從飲食、運動的生活形態改變，到生活秩序的重構、社會功能的活化，患者普遍認為自己較能掌握相對的控制感。比較值得注意的是，在「後代觀」態度方面，患者傾向於總是在想希望自己的後代不要和自己一樣罹患慢性病（平均值 4.47），但在「後代觀」控制向度上，患者相對比較的控制程度是「有點不可以控制」（平均值 3.19），這形成「心有餘而力不足」的狀態，希望後代健康，但這又不是自己可以掌握。在這種困境下，患者會不會在接受生病事實下，採取其他補償式的控制形式，希望自己儘量自行料理生活起居或積極進行飲食控制與運

動強身，避免拖累後代子孫，並且關照注意後代的平安健康，以產生一種對後代健康觀的期待，這般議題當可再進一步探究（林耀盛，1999）。

整體而言，患者在生病的經驗領域裡，會進行一種控制資源的分配，面對醫療建制秩序與日常生活腳本的不同控制對象，患者會嘗試採取不同程度的控制方式，但控制終究是一種策略/方法，控制方法執行的最高目的，不但要掌握疾病病情，同時維持一種自己「還是和病前自我沒什麼兩樣」的生活綿密經驗感與自我恆定的認同。Brody（1987）（引自 Garro，1992）提出疾病的雙元特性概念，說明疾病使「患者變成不同的人，然而患者卻仍然是同一個人」（the way make us different persons while we remain the same person），這樣的觀念頗為傳神地傳遞這般觀點。

綜論

綜合上述討論，可知一般而言慢性病患者是傾向於「喜歡」自己控制疾病。然而，慢性病事件介入生活經驗，不但影響生物秩序，患者的生活空間亦面臨變化，因此，疾病控制難以一廂情願全由患者操作進行。事實上，慢性病的臨床關照，雖說治療效果的評估以主觀界定為軸，並注重心理成分的照顧（Fox & Fama，1996），但慢性病的控制成效仍有客觀因素的評估準則。本研究樣本多是在家庭醫學部固定門診的患者，與家庭醫師互動關係良好（患者自我評估「經常」感覺可以與醫師充分討論病情），本身遵醫囑性行為較高，病情本身控制普遍而言尚稱理想。但慢性病患者所面對的控制範疇是多向度的，慢性病控制機制其實是充滿「變」與「不變」的辯證式動力歷程（林耀盛，1999），患者雖然喜歡自我控制疾病，但患者面對有些控制向度無法全然隨心所欲，反倒需要他者的介入協助（如重要他人的關照、醫師的藥物處方等）。因此，慢性病患者的個人控制信念，可說是一種介於自主與依賴之間的兩難控制困境。

從本研究結果來看，個人疾病控制信念呈多元性結構，但患者愈傾向於持「自我功效感」與「解釋與預測」控制信念者，愈傾向於「生活適應狀態」佳。是故，臨床工作者可考慮藉由社會學習理論的行為技巧訓練，設計提昇自我功效感的健康促進方案；同時在門診過稱中，醫護人員適當提供有關疾病的相關

訊息，使患者得以解釋與預測病情，共同參與整個醫療過程，如此當可建構更周延完善的醫療人文環境，以改善慢性病患者之臨床醫療服務品質。另外，醫療建制外的日常生活功能維繫，是患者覺知自己相對比較可以控制的範疇，患者普遍認為自己在「飲食調養」與「運動健身」方面，相對比較可以控制；而這兩個行為變項，是當代健康心理學著重由生活形態改變，以降低疾病風險或防止疾病惡化所提出的健康行為模式中的主要元素，值得慢性病醫護人員及患者參考（相關討論可參見 Sarafino, 1994）。當然，自我控制效果的界定，以及從覺知可以控制程度到真實的控制行為，也往往會有差距，這些控制信念的動力意涵，正是對慢性病患者進行身心諮商時可以衡鑑的面向。「角色轉移」與「生活安排」方面，儘可能使患者維持昔日的社交活動與興趣、嗜好，並協助患者進行生活計畫安排，使患者的生活圈不致因疾病而大幅減縮，如此患者比較可以從疾病的困境中，尋求新生活意義建構的可能。至於「後代觀」結果所隱含的是，健康促進方案的教育對象不只是針對患者本身，包括患者的家屬與主要照顧者，都應一併納入考量。當然，本研究樣本是以「門診中心」且「年齡層略高」的慢性病患者為主，必須留意研究結果的類推限制。

近年來，西方國家健康促進概念的推廣，逐漸著重社區單位的思考，具體落實預防勝於治療的理念；並透過政府部門的公共健康政策之制訂執行，有效公平分配醫療資源；同時提昇慢性病患者之責任意識與醫護人員之責任倫理，以建構信任的醫療人文環境。反思批判這些健康氛圍的論述生成的轉向趨勢，是我們要邁入二十一世紀身心健康新年代之際，必須加以重視的議題。

後語

Sontag (1990) 道出，「疾病是生活的黑夜，它是一項令人需要相當費勁的公民權。每一個人人生下來都擁有雙重的公民權，一個是居住在健康的王國，一個是居住在生病的王國。雖然我們都比較喜歡只使用健康的護照，通往健康王國；但遲早，我們每一個人都有義務，或者至少一段時間，須確認自己是另一個地方（生病王國）的公民。」藉由如此的隱喻，說明我們在生活週期中，或多或少都會生病，成為另一個王國的公民，而慢性病患者則彷彿移民到生病

王國長期居住下來的住民，面對一個新國家，需重劃生活新藍圖，重新學習、瞭解慢性病國度裡的新權利與新義務。

回到現實面，慢性病患者的生活作息，即使擺盪在自主與依賴間，但他們往往也會從生病經驗中發展適應策略，Lyons 等人（1995）即認為，不要以化約觀點認定慢性病患者處在失能狀態，通常未能發展出有效的因應策略。有些慢性病患者的疾病經驗，反而更強化他們面對處理困難生活情境的能力。事實上，有些患者他們不只是因應失能狀態自身（cope with disability），更能在失能狀態中產生新因應策略（cope in disability），以逐漸適應生活中因失能所衍生的新變化。

Foster 與 Anderson（1978）以醫療人類學的角度提出，門診中心並不純粹只是滿足患者「醫療上的需求」（medical needs），它更可能是滿足患者「心理上的需求」（psychological needs）的場域，這是二十年前的論調，看起來像是老生常談。但面對慢性病患者在漫長的醫病經驗中，醫護人員與主要照顧者，是否能夠耐心真誠地瞭解患者或許不斷變化的心理需求？由此反思，這般看似陳腐的健康/疾病論述，就有新義等待解析了！

參考文獻

- 林耀盛（1999）：〈病者的世界：疾病意義、身體意象與認同歷程〉。台灣大學心理學研究所，未發表之論文。
- 陳慶餘、吳英璋（1987）：〈以生物心理社會模式探討台大新生之身心症狀〉。《中華心理衛生學刊》（台灣），3 卷 1 期，89-105。
- Abram, H. (1972). The psychology of chronic illness, Editorial. *Journal of Chronic Disease*, 25, 659-664.
- Afflect, G., Tennen, H., Dfeiffer, C., & Field, J. (1987). Appraisals of control and predictability in adapting to chronic disease. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(2), 273-279.
- Averill J. R. (1973). Personal control over aversive stimuli and its relationship to stress. *Psychological Bulletin*, 80(4), 286-303.

- Bachrach, L. (1992). "The chronic patient": In search of a title. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 867-868.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44, 1175-1184.
- Bandura, A. (1990). Some reflections on reflections. *Psychological Inquiry*, 1, 101-105.
- Barnard, D. (1995). Chronic illness and the dynamics of hoping. In S.K. Toombs, D. Barnard, and A. Carson (Eds.), *Chronic illness: From experience to policy*. Indiana: Indiana University Press.
- Downie, R. S., Fyfe, C., & Tannahill, A. (1990). *Health promotion: Models and values*. Oxford: Oxford Medical Publications.
- Foster, G. M., & Anderson, B. G. (1978). *Medical anthropology*. N.Y.: John Wiley and Sons, Inc.
- Fox, P. D. & Fama, T. (1996). Managed care and chronic illness: An overview. In P. D. Fox. & T. Fama. (Eds.), *Managed care and chronic illness: Challenges and opportunities*. Maryland: Aspen Publishers, Inc.
- Garro, L. C. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. In Mary-Jo D. Good., P. E. Brodwin., B. J. Good. & A. Kleiman. (Eds.), *Pain as human experience: an anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press.
- Helgeson, V. S. & Franzen, P. L. (1998). The role of perceived control in adjustment to diabetes. *Anxiety, Stress, and Coping*, vol. 11, 113-136.
- Lubkin, I. M. (1995). *Chronic illness: Impact and interventions*. Boston: Jones & Bartlett Publishers.
- Lubkin, I. M. (1995). *Chronic illness: Impact and interventions*. Boston: Jones and Bartlett.
- Lyons, R. F., Sullivan, M. J. L., Ritvo, P. G. & Coyne, J. C. (1995). *Relationships in*

- chronic illness and disability*. London: Sage.
- Mazzuca, S. (1982). Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *Journal of Chronic Disease*, 35, 521-529.
- Miller, J. F. (1983). *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness*. Taipei: 南山堂出版社。
- Miller, S. M. (1980). Why having control reduces stress: If I can stop the roller coaster, I don't want to get off. In J. Garber, & M. E. P. Seligman.(Eds.), *Human helplessness: Theory and applications*. N.Y: Academic press.
- Nettleton, S. (1997). Governing the risky self: how to become healthy, wealthy and wise. In A. Peterson & R. Bunton.(Eds.), *Foucault, health and medicine*. London: Routledge.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness: The social psychology of health and disease*. London: Sage.
- Rawson, D. (1992). The growth of health promotion theory and its rational reconstruction: Lessons from philosophy of science. In R. Bunton. & G. Macdonald.(Eds.), *Health promotion: Disciplines and diversities*. London: Routledge.
- Reid, D. W. (1984). Participatory control and the chronic-illness adjustment. In H.M. Lefcourt.(Ed.), *Research with the locus of control construct: Extensions and limitations*. N.Y: Academic press.
- Rothbaum, F., Weisz, J. R., Synder, S. S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42(1), 5-37.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80,1-28.
- Sandy, L. S. & Gibson, R. (1996). Managed care and chronic care: Challenges and opportunities. In P. D. Fox. & T. Fama.(Eds.), *Managed care and chronic illness: Challenges and opportunities*. Maryland: Aspen Publishers, Inc.
- Sarafino, E. P. (1994). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. New York:

John Wiley & Sons, Inc.

Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor and AIDS and its metaphor*. N.Y.: Anchor Book/ Doubleday.

Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptations. *American Psychologist*, 11, 830-842.

White, R. (1959). Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review*, 66, 297-333.

初稿收件：1999 年 7 月 2 日

二稿收件：1999 年 7 月 14 日

審查通過：1999 年 8 月 16 日

責任編輯：鄭逸如

作者簡介：

林耀盛 台灣大學心理學研究所博士（臨床心理學）

通訊處：（106）台北市羅斯福路四段 1 號 台大心理系南館 104 室

電話：（02）23630231 轉 2374 轉 7104

E-mail：d1207001@ms.cc.ntu.edu.tw

吳英璋 台灣大學心理學研究所博士（臨床心理學）

台灣大學心理系教授

通訊處：（106）台北市羅斯福路四段 1 號 台灣大學心理系

電話：（02）23630231 轉 2374 轉 3330

傳真：（02）23634746

E-mail：wuec@ccms.ntu.edu.tw



Personal Control over Chronic Illness : Between Independence and Dependence

Yaw-Sheng Lin En-Chang Wu

Department of Psychology

National Taiwan University

The study surveyed 119 chronic outpatients, explored the structures of illness-control beliefs, the degrees of relatively perceived control among different domains, and patient's life adjustment states. After factor analysis, we found there were four-factor structures in illness-control beliefs; namely, interpretation/prediction, sense of self-efficacy, other-directed mastery and instrumental rationality. According to the results, it showed the patients with the illness-control beliefs of interpretation/prediction and sense of self-efficacy tended to have a better life adjustment states, yet the patients with the illness-control beliefs of other-directed mastery and instrumental rationality got the contrary outcomes. In the nine dimensions of control targets, the patients felt they could control better than the medical staff on the domains of "everyday life" from their illness experiences. But on the domains of "medical regime", they perceived the medical staff got more power to control. Finally, we pointed out the dialectics of control over chronic illness, and discussed the implications in the clinical practice regarding the research results.

Keywords: chronic illness, illness-control beliefs, relatively perceived control, life adjustment states