

全身性紅斑性狼瘡的適應之路

談共依附特質、心理彈性與創傷後成長的運用

林逸婷 致理科技大學資源教室輔導老師

李玉嬋 國立台北護理健康大學生死與健康心理諮商系教授

醫學進步，醫藥技術與藥品發明讓人民平均壽命往上，不僅是病人的壽命延長，疾病也獲得更好的控制與治療，在生命長度獲得延長之際，生命品質變成為另一個課題。在疾病的侵擾之下，重組的往往不只有病人本身的生命經歷，更是交錯著家庭、人際、社交、求學等等問題。不可置否，壓垮駱駝不一定是疾病，而是疾病帶來其他的斷裂與打擊。

故筆者以全身性紅斑性狼瘡為背景主角，一窺慢性病患者一路上疾病適應的真實與掙扎，藉以歷程中提高患者的心理彈性能力，增長患者在疾病後的創傷後成長，提供病友輔導人員與醫護人員帶來更多符合實際需要的服務。

全身性紅斑性狼瘡可謂千面女郎的化身，是自體免疫疾病，不僅僅可能侵犯全身器官，並有重複復發的特性。由於醫學上的努力，全身性紅斑性狼瘡的十年存活率達到

九成以上(徐均宏、白瑞聰、王晴祺, 2009)，疾病盛行率約十萬人中有 72 人(引自中華民國思樂醫學會, 2011)，而自體免疫性疾病-全身性紅斑性狼瘡雖然列屬重大傷病之一，但其所耗損的部位跟程度，涵蓋全身，輕至皮膚發疹，嚴重至生理器官的損耗(Stockl, 2007)，終生無法治癒。在病程變異性極大的前提下，故長期照護與心理調適便顯得相當重要，在關係緊密的華人家庭中，如何與照顧者維持適當、健康的互動關係，便成為患者與家庭之間很重要的功課與修煉。

因為疾病，病患與所處家庭產生非常大的劇變，除了長期需要醫療上的治療外，更是需要長期家庭的協助與包容來加以渡過。由於患者多數為未成年，尚須照顧之際，在各方面的依賴程度都相當高，因此與父母關係都相當緊密(賴怡嘉, 2006)，彼此也有深度的情感涉入。然而在照顧的過程中，容易產生不同意見與壓

力，同時也帶給病患很沉重的愧疚與自責感(林文香等人, 1999)，家屬很容易因關愛與心疼失去界線，過度保護了患者，造成患者感受到自己的失能或無能，更加深了對於未來的恐懼。而因疾病的受限條件，如無法曬太陽、激烈運動、過於勞累等等，讓患者更進一步的直接的隔絕於人群，導致人際圈逐漸縮小，甚至有退縮與害怕的恐懼社交情形出現(盧佳香, 2000)。就以求學的患者為例，適逢好動的青少年時期，同學們對於疾病的不了解，以及患者本身因疾病的缺席，產生許多誤解與不熟悉，形成患者在人際圈中的落單與失落。另一方面，因服用藥物導致身形變化，自覺莫大的自卑感，並牽動了心理上的弱勢，實際的病體削弱了本身具備的價值，個體因身體形象改變而擔心自己在別人眼中之形象，失去自我價值感，因為難以被認同而受苦(翁嘉英, 1997)。患者展現著不僅是生病本身，也是一種想像的生活型式，處在複雜難解的期望或自卑情緒之中。

共依附特質可能阻礙個體化成長與適應

在紅斑性狼瘡診間中，看見許多照顧者與患者之間的互動，隱含著微妙的依附現象，抑或形成共依附特質的蛛絲馬跡，更常在一些病患表現的心理與情緒行為特徵上看



見，如情緒上有憤怒、空虛、沮喪、罪惡、羞愧到麻木；心理與行為上出現退縮、生活作息紊亂，甚至造成關係緊張。以化名小君為例，女性，11歲發病，病齡 8 年，病情一直呈現不穩定狀態，更是住院常客，陪伴者是母親，也是主要照顧者。從母親的敘述來看，小君是一個非常自我要求的人，喜歡發號施令，常常是一個領導者的姿態在面對她的生活與工作，母親也提到小君不會因為身體疾病，變得依賴或驕寵，反而很照顧家中的大小事，都把家人擺在自己前面，張羅大小事，這點讓母親既欣慰又心疼。小君與母親或許沒有共依附的情況，但不可否認可能具備了共依附特質，患者經常透過關係的建立或培養，來得到自己存在的意義，而不是真正認同自己的價值。

潘佳琪(2014)的研究中也發現消極個體化者，其共依附特質越明顯，且因應策略喜歡負面方式面對。因罹病產生的自卑與愧疚，讓患者對自身的家庭責任更加賣力守護與付出，以彌補家庭對病患付出的種種心力，自己也開始認同照顧者的角色，開始不自覺把自己奉獻出去，尤其常在一些能力很好的病友上看



到，多重的角色也伴隨著多種的抱怨，而在病患自身的情緒發洩上，常因為顧及家人擔心或維持自尊，可能慣以壓抑與忍耐來面對，無法將悲傷情緒表達出來，壓抑停滯的內在，導致僵化的思考與行動，阻礙疾病後的適應與成長。

心理彈性促進病患的成長與適應，協助衝破共依附特質的圍城

全身性紅斑性狼瘡是具有高變異性極的特性，患者不僅要處理疾病壓力，也需要長期面對病程的不確定性，以及疾病對生活福祉與自我功能的威脅（李立維，1987）。當自己見證並經歷這一個疾病「受苦」的過程，深知一個健康與彈性的心理機轉的重要性，更在諸多慢性病疾病研究中看見相似概念的研究，如復原力、堅忍力、韌力等等，反觀國內心理彈性在疾病領域上的相關研究卻仍是相當稀少（李靜婷，2014）。學者 Kasdan 與 Rottenberg（2010）指出心理彈性越好的人，越能評估自身的環境脈絡去選擇較好的因應方式，而獲得較佳的心理適應，可謂是緩衝創傷衝擊與穩定發展的重要因素之一，藉著心理彈性調整患者認知上僵化的傾向，期盼能為患者帶來更多正向的改變，為長期的疾病的奮戰注入彈性與個別化的適應歷程。

疾病本身就是一個重大的創傷事件，當患者開始經歷並理解疾病時，因應的歷程就此展開，透過個別的調適，患者開始在疾病中得到新的領悟與成長。而這些影響成長的歷程包含了相當多向度，不論是個人認知還是環境或本身所擁有的資源，都會影響成長的發生（陳佳琪，2006）。創傷後成長讓患者在經歷這些重大創傷後，重新以新的認知來因應改變，除了生活調適以外，不在乎是能夠再度與外面的世界接軌。黃淑如（2013）研究顯示頭頸癌患者因應疾病的方式對於創傷後成長是有助益的；而研究顯示創傷後成長創傷有助於患者正向的改變，失志程度也較低（葉北辰，2011）。而在林逸婷（2017）的中介研究更看到心理彈性對創傷後成長的影響達到顯著，表示心理彈性為共依附特質影響創傷後成長的中介變項，具有部分中介效果，共依附特質可以透過心理彈性的介入與調整，提高創傷後成長的機會。

實務工作的推展

在面對患者長期的病程中，病患衛教已開始著重在疾病適應的推廣，從研究實證可知，在一段不良的照護關係內，可能會誘發共依附特質的產生，造成患者身心健康與



創傷後成長的阻礙，而當增強患者心理彈性時，就可能帶來不同的結果，更能彈性且個人化的方式來適應外界，享有更好的生活品質。除了在針對一般病患的疾病的衛教推廣之外，引入訓練與增強心理彈性的相關課程，協助患者與照護者都能學習自我照護，避免心理上的疲乏與僵化。在對象上，可以就特殊族群進行工作坊的初探團體，例如單身、單親、排老大者，都可能是背負較大壓力與責任的族群（林逸婷，2017），在研究中看到這類族群較整體有較低的得分，及早的加入資源，讓患者能及早的適應疾病。推廣健康的照護關係更是一件相當重要的事，每一個年齡層都會發展出不同的依附模式，而在照護與個人自主權之間的界線，更是影響雙方健康關係的一個關鍵變項，患者既能學習獨立，照護者更能安心，營造雙贏。

結語

家是慢性病患者最基本生活的區域，而疾病讓一整個家庭失了步調，因愛而礙，可能逐漸演變成彼此界線不清，阻斷了情感真實的交流，更可能在不良的循環中，形塑出某些共依附特質，如認同照顧者角色，在關係中不斷的上演控制、情緒勒索來獲得自己存在的意義，僵化



固著的心理行為不僅無法為患者帶來更好的疾病適應，更可能導致家庭成員關係的破裂而影響疾病的適應與成長。在此前提之下，在協助共依附問題處遇方面，謹提供幾點處遇的思考方向參考：

心理師需要對依附模式者所運用的因應策略有所認識，其所應對的生活難題的因應策略，常會與他們的困擾相關，提出藉由患者心理彈性的提升，鬆動患者共依附特質中的僵化心理與行為，疏通舊有的疾病經驗的脈絡，重新從找回自身的價值與健康的關係，才有可能去驅動原本蘊含的創傷後成長，獲得更好的生活品質（廖謹筠，2012）。心理師在協助共依附特質傾向的個案時，可藉由認識個案的早期依附與原生家庭經驗，來了解案主與關係人互動的模式是如何形塑的，這些僵化的模式是如何帶來的人際關係及互動的困擾。

當患者能夠藉著心理彈性機轉去鬆動共依附特質中的不良的人際循環，發展出更彈性適切的關係與距離，協助患者往彈性的適應生活邁進，修補因疾病帶來的僵化，增強更多的「正常」普同感，強化面對壓力的能力，才有能力接納疾病成為自己的一部分，正視自己的生命的感受，滋長出更多創傷後的正向成長。

參考資料

中文文獻

中華民國思樂醫協會 (2011)。蝴蝶翩翩。台北市：中華民國思樂醫之友協會。

李立維 (1987)。成人糖尿病患者生活適應之探討：從「遵行醫囑」觀點之研究 (未出版之碩士論文)。台灣大學心理學系研究所碩士論文，台北市。

李介文 (2013)。頭頸癌患者創傷後成長與創傷後壓力症狀之認知歷程研究 (未發表之碩士論文)。長庚大學職能治療所碩士論文，桃園縣。

李靜婷 (2015)。罕見疾病照顧者相依關係、心理彈性與心理健康之相關研究 (未出版之碩士論文)。淡江大學教育與心理諮商研究所碩士論文，台北縣。

吳瓊君 (2015)。癌症病人失志、憂鬱與意義建構、創傷後成長的關聯性 (未出版之碩士論文)。國立台北護理健康大學生死與健康諮商碩士班論文。

林文香、楊文山、林孝義 (1993)。由無助理論談全身性紅斑狼瘡患者的心理社會功能失調。榮總護理，10 (4)，455-460。

林逸婷 (2017)。全身性紅斑性狼瘡患者共依附特質、心理彈性與創傷後成長之相關研究 (未出版之碩士論文)。國立台北護理健康大學生死與健康心理諮商碩士班論文。

翁嘉英 (1997)。失能性慢性病患之自我評價歷程與自尊感對其初期因應策略的影響 (未出版之博士論文)。國立台灣大學心理學研究所博士論文。

徐均宏、白瑞聰、王晴祺 (2009年11月)。台灣地區紅斑性狼瘡的流行病學分析研究。台灣地區SLE (即IDDM) 的發生率變遷與神經纖維瘤的相關性研究。新竹：臺灣健康管理學會。

徐淑芬 (2012)。完美主義、自卑感與工作投入之探討 (未公開之碩士論文)。元智大學管理碩士在職專班碩士論文，桃園市。

胡欣怡 (2004)。創傷後成長的內涵與機制初探：以九二一震災為例 (未公開之碩士論文)。臺灣大學心理學研究所碩士論文，台北市。

陳家雯 (2003)。創傷之後的成長或抑制心理歷程以藥物成癮者為例 (未出版之碩士論文)。國立臺灣大學心理學研究所碩士論文，台北市。

陳佳琪 (2006)。成年女性癌症病人創傷後成長之敘說研究 (未公開之碩士論文)。國立台灣師範大學教育與心理輔導研究所碩士論文，台北市。

黃雅文 (2011)。癌症患者之心裡彈力與挫折復原力相關性探討 (未出版之碩士論文)。亞洲大學健康產業管理學系長期照護組在職專班碩士論文，台中市。

黃律惠 (2014)。脊髓損傷者的疼痛、憂鬱、失志、創傷後成長與生活品質之中介研究 (未出版之碩士論文)。國立台北護理健康大學生死與健康諮商碩士論文。

黃淑如 (2013)。頭頸部癌患者的害怕復發、因應型態與健康相關生活品質、創傷後成長間關係之追蹤研究 (未出版之碩士論文)。中原大學心理研究所碩士論文，桃園市。

葉北辰 (2012)。肺癌及淋巴瘤病人失志感與創傷後成長關連性及意義發現之初探 (未公開之碩士論文)。國立台北健康大學生死與健康諮商碩士班論文。

廖謹筠 (2013)。頭頸癌患者女性主要照顧者其正向照顧經驗、創傷後成長與壓力因應歷程之關係 (未公開之碩士論文)。長庚大學職能治療所碩士論文，桃園市。

潘佳琪 (2014)。夫妻之個體化程度、共依附特質及夫妻衝突因應之關係研究 (未出版之碩士論文)。亞洲大學心理研究所碩士班論文，台中市。

盧佳香 (2000)。紅斑性狼瘡患者社會心理需求之研究 (未出版之碩士論文)。東海大學社會工作學系碩士論文，台中市。

賴怡嘉 (2006)。未婚性 患全身性紅斑狼瘡之生病經驗初探 (未出版之碩士論文)。國 臺灣大學社會工作研究所碩士文，台北市。

英文文獻

Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review*, 30, 467-480.

Stockl, A. (2007). Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: the case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE). *Soc Sci Med*, 65 (7), 1549-1559.