

## 糖尿病終生志工對終止糖尿病污名的呼籲 -訪陳宇杉先生

徐慧君 護理師 李洸俊診所

過去在各縣市糖尿病友團體開始發展與中央地方頻繁辦理活動的年代，只要有活動，就可以看到陳宇杉大哥的身影，但一直沒有機會去了解他對團體如此投入的原因，藉由此次的訪問才了解他心思細膩的那部分。

宇杉大哥是阮綜合醫院【阮愛糖尿病病友會】前會長，他說自己自從在高雄定居之後，每天晚上都會準時6:00打電話給住在台中的媽媽請安，他回想起56歲那年，身體產生很大的變化，不僅虛弱、嗜睡、還有嚴重的三多一少症狀，以至於累到忘記打電話跟母親請安，母親覺得不對勁，立刻叫女兒從台中來高雄帶他去醫院，沒想到一檢查血糖居然高到近1200mg/dl，白血球 20000/uI 多，血壓超過 200/mmHg，當時就被確認是第一型糖友，須終生注射胰島素，被安排住進加護病房。

在住院那一段時間，他不斷反覆的回想自己過去不在意身體健康的荒唐歲月，他笑著說：「這是老天爺的示警，過去也都遇到大大小小的挫折及狀況，我一直不在意，仗著自己年輕，恣意的揮霍自己的健康，都不知道這些其實是上天對我的警告，而這次就是提醒再給我

一次留校察看的機會，再不好好的重視自己的健康，可能就要三振出局了」。

他說：我在那一次真的很深刻的領悟到人生無常，更感謝媽媽在遠方救了我一命，也因此發願要成為【糖尿病終生志工】，所以過去好幾年，有機會到很多病友團體分享經驗，希望能多盡一些棉薄之力，讓更多糖友正視自己疾病的問題，因此也才有機會與許多熱忱的優質醫療團隊結緣，而林瑞祥教授更是給我許多指導和鼓勵。

自己是一個看得很開的人，因此在整個罹患糖尿病的過程中，一直是坦然面對，因為生病不是自己願意的，但如何讓生病這件事不要影響自己，進而成為人生的轉換點，才是應該學習的重要功課。他說：「每年初中同學會聚餐，我其實會很大方在他們面前測血糖、注射胰島素，不怕人家知道，因為這是上天給我的【禮物】，如果沒有糖尿病，現在不可能那麼健康，同學也慢慢步入老年，他們多少也都會遇到血糖的問題，看我病齡那麼長，又活得一尾活龍、快樂有活力，都會問控制的秘訣，我覺得這樣很好！」他從不自怨自哀，能夠把正確的觀念、正向的心態帶給周圍的人，

是他最開心的事。

在擔任糖尿病志工20多年時，看到很多形形色色難以想像的故事，希望能從病友的立場，呼籲社會大眾去關切糖尿病被歧視及污名的問題。

他提到很多糖友都有同樣的感受，就是社會大眾很常認為糖尿病一定是由於個人不良的生活型態所引起的，例如飲食不健康、缺乏運動、好吃懶做。

這些刻板印象不僅影響了糖友社會形象，也可能對他們的自尊心和心理健康造成很大的傷害，因為還有很多導致糖尿病的原因，諸如藥物、情緒、病毒感染、懷孕、自身免疫失調等等。所以他們不敢跟別人說自己有糖尿病，記得有一位朋友的女兒，本身是醫療人員，因為害怕同事知道自己有糖尿病，同事喝飲料吃甜食就跟著吃，體檢時用別人的血液去檢查，以為能瞞天過海，不想讓人知道自己身體狀況，結果眼底大出血，差一點造成視網膜剝離，家人才發現他長期血糖控制不良，探究原因才知道，他怕被人知道有糖尿病會看不起她。

有位糖友來拜託他幫忙，原來是這位糖友因低血糖，在捷運上喝飲料，被站務人員發現要罰錢，他解釋自己是因低血糖原因，怎奈對方都無法接受，只好請他以糖友會長的身分去說明，才免於罰款。

還遇過糖友遭遇到的就業歧


視問題，因為被雇主發現有糖尿病，擔心他會影響工作表現或其他問題而請他離職，也因此他們在職場上都不願意透露自己有糖尿病的問題，因為當血糖高低起伏很大時，就會造成暈眩、身體不適、工作效率不好、對自己沒有自信，也多少會影響到人際關係，甚至影響到心情，有可能發展成憂鬱症。

同時還聽到有老師會不歡迎第一型糖尿病小朋友到班上來，因為會增加老師的負擔，尤其是有些家長可能因知識比較不正確或比較沒有責任感，老師就會覺得壓力很大，因為他們會擔心小朋友在班上會出狀況，甚至還有老師對這個疾病觀念不正確，他們會限制小朋友活動，造成小朋友在學校可能會被排擠或隔離的問題。

最常有糖友跟他抱怨的是全家聚餐的快樂場合，有糖友會被家人或朋友制止這個不能吃那個也不能吃，或是家人還需要特別為他準備糖尿病餐，這些都會讓糖友有那種被孤立、隔離的感覺，他特別強調：「跟別人不一樣，就好像凸顯出『不正常』，那就是被歧視。」

所以不論是就業、就學、日常生活中的各種情境，與糖友互動的這些人、事、物，若沒有正確的觀念和態度，都會造成糖友被孤立、歧視等不舒服的感覺。

他最後語重心長地談到醫療歧視，他說：「我很慶幸在【阮綜合



【醫院】這個糖尿病衛教團隊，能用一個【人】的方式去對待每一位糖友」，但是並非所有的醫療人員都這麼重視糖友的心理，尤其是初次確診糖尿病的糖友及其家人，最需要心理支持，像是那種年紀很輕的朋友，他怎麼能接受自己年紀輕輕的就被宣布自己得到這種「老人的病」。老實說老人的病就是社會對這個疾病的歧視，很多罹病的人都會有這種感覺。

這時候醫療人員除了要澄清觀念，最重要的是能同理他、接納他，而不是理所當然地要他接受所有的一切，尤其是營養學比較困難，像那些醣類計算，如果沒有感受到自己有這個需求，是不會願意花時間去了解的。所以他常聽到有些糖友說：「不喜歡去聽營養課程，覺得自己沒有那麼需要」，因為好像講的都是那一套，或是回診時會用比較不尊重的態度跟糖友說，「之前不是跟你說過很多遍了，你就是飯

吃太多血糖才會那麼高…」這些都是糖友在醫療院所中可能遭受的不敬與歧視，特別是【偷吃】兩個字是絕對不能夠出現（尤其是家人）。還有一些可能對糖尿病治療不是很清楚的醫療人員，例如會告訴糖友「因為他的病沒有很嚴重不用注射胰島素或是不需要監測血糖…等等」，這種訓練不足的醫療人員也會影響糖友治療的成效。

因此，醫療人員不但要有足夠的心理健康培訓，對糖尿病的醫療觀念上不是很清楚的，也需要不斷提升專業素養，才不至於造成醫療歧視或疏忽的問題。

宇杉大哥強調，糖尿病的汙名和歧視對患者的生活造成了負面影響，可能降低他們尋求醫療幫助的意願，也可能導致心理健康問題，更造成社會問題。因此，社會需要通過教育、宣傳和建立支持系統來消除糖尿病的汙名和歧視，促進對糖尿病患者的理解、支持和尊重。

