

從柳葉刀期刊 (Lancet) 的專家共識談終結糖尿病的污名化及歧視

王瑞霞教授 高雄醫學大學護理系


糖尿病污名化長期以來一直是糖尿病個人的生活經歷，有多達五分之四的成人糖尿病個人（1 型或 2 型）經驗過糖尿病污名；平均五分之一的人感受因糖尿病而受到歧視，雖然盛行率因國家和文化而有差異，但糖尿病污名化是普遍存在的現象。國際糖尿病聯盟 (International Diabetes Federation)

雖然在2010年所提出的「糖尿病個人的權利及責任的國際憲章」(International charter of Rights and Responsibilities of people with Diabetes)中，即主張有糖尿病的個人不應受到污名化及歧視的對待，但因缺乏實際及持續的具體行動，因此糖尿病污名化的議題並未持續受到社會各界的重視，但隨著強調以人為中心 (person-centered care) 的照顧，糖尿病污名化的議題也再度受到重視。

Lancet Diabetes Endocrinal 雜誌在2024年刊登了一份經由18個國家51位專家共識討論出的「終結糖尿病污名化及歧視－證據及建議的國際共識宣言」(Bringing an end to diabetes stigma and discrimination: an international consensus statement on evidence and recommendations)

(Speight, et al., 2024)，其中共提出25項證據及24項建議聲明，顯示糖尿病的去污名化及歧視再次受到國際的關注。本文僅就其文章重點摘錄與讀者分享。

在Lancet 的報告中將糖尿病污名定義為對糖尿病或因糖尿病而對個人或群體產生負面的社會判斷、刻板印象和偏見，可區分為 (1) 實際經歷的 (表現的或實施的) 污名化 (Experienced (or enacted) stigma)：實際經歷糖尿病污名 (2) 感知的 (或感受到) 污名化 (Perceived (or felt) stigma)：是指相信或意識到糖尿病污名的存在 (3) 預期的污名化 (Anticipated stigma)：是指預期或害怕經歷糖尿病污名化 (4) 內在污名 (或自我污名) (Internalised stigma (or self-stigma))：是一種認知偏見，認同及同意糖尿病的污名，導致自責或感羞恥 (5) 交叉污名 (Intersectional stigma)：指糖尿病污名合併其他污名狀況 (例如肥胖或感覺失調症) 或特徵 (例如種族或民族) 而導致的污名化。對糖尿病的污名化會導致對有糖尿病的個人產生歧視，使其在婚姻、生育、醫療保健、教育、就業、保




險和執照（例如駕駛車輛）等方面遭受不公平待遇；可分為個人層面的歧視，導致有糖尿病的個人因糖尿病而受到不公平或偏見的待遇；在結構層面上的歧視，則導致社會或文化規範以及制度或組織的政策，因為個人的糖尿病而限制其獲得社會正義和公平及公正待遇的權利，這些歧視都會加重有糖尿病的個人在自我照顧的負擔。

研究顯示有糖尿病的個人實際經歷或有自我汙名者較可能出現憂鬱症狀、焦慮症狀、糖尿病困擾和自尊心降低 (Yeung, et al., 2023; Wang, et al., 2021)，更有可能向他人隱瞞自己的病情和自我管理活動，例如，延遲或不服用必要的藥物和不在公共場合進行血糖監測 (Peyrot, et al., 2005; Tak-Ying Shiu, et al., 2003)。而在健康照顧場所遭受汙名化的糖尿病的個人較有可能有較高HbA1c和/或嚴重低血糖 (Hamano, et al., 2023)；較不積極參與醫療保健；延遲接受治療或拒絕使用科技技術和專科醫生的照顧 (Browne, et al., 2013)。而當糖尿病的個人將糖尿病汙名內化為自我汙名（例如羞恥和自責）時，更會加重糖尿病汙名化的負面影響；同時有自我汙名的糖尿病個人會有較低的自尊、較差的生活品質 (Wang, et al., 2021)、較少的社會支持、復原力 (resilience)

和賦權 (empowerment)；因此糖尿病汙名化的影響不僅在於個人，甚至會負面影響社會大眾和一些資金對糖尿病預防、護理、治療、計畫和研究的支持，進而影響糖尿病的整體照護。

有糖尿病的個人可能會因不同來源（例如，衛生專業人員、衛生組織、公眾、家人、朋友、同事）；以及在不同情境（例如醫療保健、流行文化、媒體、社交媒體、學校、工作場所和其他社區環境）而遭受糖尿病汙名化。但重要的關鍵因素為社會以過於簡單的觀點看待糖尿病，認為糖尿病代表生病或虛弱；懶惰或缺乏動機、意志力、自制力或能力；將罹患糖尿病視為是為個人責任，認為有糖尿病的個人應為自己的病情及其併發症負責，進而譴責他（她）們的狀況和/或健康結果，而忽視基因、環境、社經狀況及社會心理因素對糖尿病的發生及控制的影響 (Hill-Briggs, et al., 2020)；其原因可能是對糖尿病的狀況、原因、治療和/或併發症缺乏了解、恐懼和/或厭惡而造成的。尤其在媒體、健康活動和醫療照顧時對糖尿病及其併發症的陳述或傳遞訊息時使用過於簡單、聳人聽聞和/或基於恐懼的訊息和圖像；研究也發現專業人員在提供糖尿病照顧時，不論是在口語溝通或病歷紀錄時也常使用不準確、具傷害性和評判性的詞語，例如懶惰、不



遵從、失控、控制不良、失敗 (Zi lbermi-nt, 2022; Himmelstein, et al., 2022) , 使糖尿病的污名化持續。值得注意的是許多沒有糖尿病的人並不認為糖尿病有受到污名化, 可見糖尿病污名化常是在不自覺的情況下進行, 而且專業人員本身也是造成糖尿病污名化的重要來源。

而在Lancet Diabetes Endocr-inal (Speight, et al., 2024)

文章提出的與臨床服務較有關的重要建議聲明, 可提供國內在推動糖尿病去污名化及歧視的參考。包括:

- 消除糖尿病污名化需要多方面及長期的解決方案; 包括與國際間的合作以及社區各個部門 (包括糖尿病個人、倡議組織、研究人員、衛生專業人員、媒體、各行業和政策制定者) 的集體領導。
- 規劃、制定和實施解決糖尿病污名化問題的研究、倡議和政策需要糖尿病個人及其家屬深度的參與。
- 為了終結糖尿病污名化, 需要挑戰強調個人責任的社會主流論述, 代之以平衡的觀點同時關注遺傳、生物、社會文化、環境、行為因素和社會不平等對健康的影響。
- 鑑於對患有糖尿病或有併發症個人的污名化是不能接受且會適得其反, 所有人都必須認識、挑戰和對抗自己的偏見。

- 所有有關糖尿病及與有糖尿病個人的溝通都必須清晰、準確、尊重、非評判性和無污名化; 必要時須具體提及糖尿病類型, 而不是貶低其他類型糖尿病。
- 由於可能造成傷害, 基於恐懼的訊息傳遞是不道德的且不應被使用。
- 為了避免糖尿病的污名化及其持續的傷害, 糖尿病宣傳活動需要以理論和證據為依據, 並在實施之前測試其負面後果。
- 印刷和新聞媒體需要提供公平、準確和非歧視性的糖尿病報導; 媒體組織需要致力於停止助長糖尿病的污名化。
- 研究人員和教育工作者需要確保他 (她) 們在有關糖尿病及與有糖尿病個人的溝通沒有污名化的情形 (包括研究資訊和工具、計畫申請、發表和出版研究結果), 一些資助機構、出版商、會議組織和雇主應確保能發揮無污名化溝通的角色。
- 為糖尿病患者提供服務的衛生專業人員需確保在執行工作時沒有污名化。需要在臨床培訓的早期即實施無污名化諮詢技能的培訓, 並透過持續的專業發展和認證維持; 專業團體需要將無污名化的實務納入其專業標準。
- 糖尿病自我管理教育需要聲明糖尿病污名化的存在及其影響。
- 因糖尿病引起的歧視需要被明

確的定義及法律禁止，並反應在組織政策中(例如教育和工作場所)。


- 倡導和支持糖尿病個人的組織需要在其戰略計劃、溝通和研究策略中努力消除糖尿病污名化。
- 對糖尿病預防、護理、治療和研究的政治支持和資助不應受到糖尿病污名化的不利影響。

要去除糖尿病的污名化及歧視，需要整體社會大眾、專業團體及媒體有共識且採取集體行動，才能形成無污名化的氛圍。在台灣要終結

糖尿病的污名化及歧視相信仍須有相當的努力，但最基本的要素為專業團體間能形成一致的共識及第一線的服務提供者能提供無污名化及歧視的服務，這都有待未來大家的努力。

參考資料：

1. Browne JL, Ventura A, Mosely K, Speight J. “I call it the blame and shame disease” : a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. *BMJ Open* 2013; 3: e003384.
2. Hill-Briggs F, Adler NE, Berkowitz SA, et al. Social determinants of health and diabetes: a scientific review. *Diabetes Care* 2020; 44: 258 - 79.
3. Himmelstein G, Bates D, Zhou L. Examination of stigmatizing language in the electronic health record. *JAMA Netw Open* 2022; 5: e2144967.
4. Hamano S, Onishi Y, Yoshida Y, et al. Association of self-stigma with glycated hemoglobin: a single-center, cross-sectional study of adults with type 1 diabetes in Japan. *J Diabetes Investig* 2023; 14: 479 - 85.
5. International Diabetes Federation. *Global Diabetes Plan: 2011 - 2021*. Brussels; International Diabetes Federation, 2010.
6. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Skovlund SE, Snoek FJ, Matthews DR, Landgraf R, Kleinbreil L; International DAWN Advisory Panel. Resistance to insulin therapy among patients and providers: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. *Diabetes Care*. 2005;



28: 2673-79

7. Speight J, Holmes-Truscott E, Garza M, Scibilia R, Wagner S, Kato A, Pedrero V, Deschênes S, Guzman SJ, Joiner KL, Liu S, Willaing I, Babbott KM, Cleal B, Dickinson JK, Halliday JA, Morrissey EC, Nefs G, O'Donnell S, Serlachius A, Winterdijk P, Alzubaidi H, Arifin B, Cambron-Kopco L, Santa Ana C, Davidsen E, de Groot M, de Wit M, Deroze P, Haack S, Holt RIG, Jensen W, Khunti K, Kragelund Nielsen K, Lathia T, Lee CJ, McNulty B, Naranjo D, Pearl RL, Prinjha S, Puhl RM, Sabidi A, Selvan C, Sethi J, Seyam M, Sturt J, Subramaniam M, Terkildsen Maindal H, Valentine V, Vallis M, Skinner TC. Bringing an end to diabetes stigma and discrimination: an international consensus statement on evidence and recommendations. *Lancet Diabetes Endocrinol.* 2024 Jan;12(1):61-82.
 8. Tak-Ying Shiu A, Kwan JJ, Wong RY. Social stigma as a barrier to diabetes self-management: implications for multi-level interventions. *J Clin Nurs.* 2003 Jan;12(1):149-50.
 9. Wang RH, Lin CC, Chen SY, Hsu HC, Huang CL. The impact of self-stigma, role strain, and diabetes distress on quality of life and glycemic control in women with diabetes: a 6-month prospective study. *Biol Res Nurs* 2021; 23: 619 - 28
 10. Yeung NCY, Lee EKP, Kong APS, Leung MKW. "Shame on Me" : exploring the role of self-stigma in psychological outcomes among type 2 diabetes patients in Hong Kong. *Int J Behav Med* 2023; published online April 3. <https://doi.org/10.1007/s12529-023-10176-z>.
 11. Zilbermint M. Diabetes-related bias in electronic health records and international classification of diseases. *J Community Hosp Intern Med Perspect* 2022; 12: 19 - 23. 104
- 