

第1型糖尿病校園關懷活動-從理論到實務經驗分享

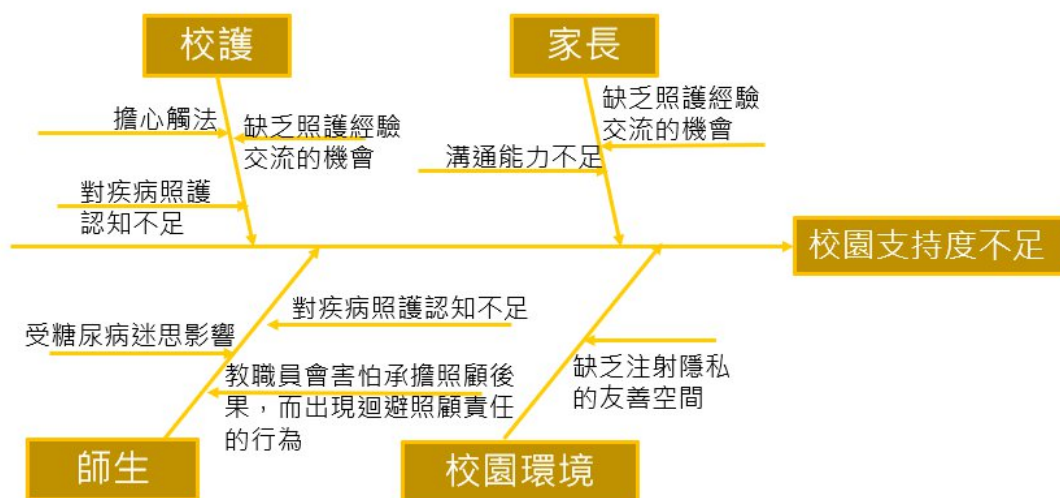
游能俊診所/愛胰協會常務理事 劉苑菁護理師

第1型糖尿病個案(簡稱T1DM)發病年齡多半在15歲前，因心智發展尚未成熟，自我照顧需仰賴家長的協助，在終其一生管控血糖的路途上，漸漸得肩負起發展自我照顧能力的責任，這些能力的培養除仰賴家庭及醫療支持外，校園的支持若能充分發揮其功能，能協助這些孩童在成長的階段中，發展更純熟的自我血糖管理及適應疾病的能力。因此，考量到T1DM孩童的照護，提升校園對T1DM孩童的照護及支持的能力為不可忽視的環節之一。然而在目前照護現況，醫療團隊、家長及校園的合作，往往受限於照護資源的不足，對於滿足T1DM個案在校的照護需求，仍有許多改善空間。2018年至2022年正值筆者擔任社團法人愛胰協會理事長，有感於校園支持對T1DM個案的重要性，開始著手規劃將校園關懷活動拓展至全省，希望藉此經驗能提供各界參考，以開啟更多合作的機會，共同協助T1DM個案在校得到更多支持，更有信心面對疾病的考驗，能健康成長，活出一番風采。

聚焦問題

2019年某天，筆者接起一通電話，身處在外地的T1DM家長，希望透過我們的支援到校舉辦班級衛教，教導班級師生認識第1型糖尿

病，讓他們的孩子能自在地在校園生活，不因糖尿病而受到歧視。這段對話，開啟了我的好奇心，想要多了解：對這些家庭而言，背後隱藏著哪些需求？但同時也思忖著在我過去從事衛教師的生涯當中，缺乏照顧T1DM個案的經驗，對他們的狀況僅能從文獻資料揣測而來，我的能力及經驗相當不足，若要解決問題恐怕也很難達到效益。為了聚焦問題，立基於問題解決模式及研究的精神，決定「製造機會」增加自己與T1DM家庭的接觸，也盡可能多方蒐集校護及各家院所衛教師的意見，於是問卷調查、個別訪談、焦點團體、家庭訪問及田野觀察等方法同時並行，終於我對問題能掌握初步的架構，以魚骨圖來勾勒校園支持度不足的影響因素，依照牽涉的對象，包括：校護、家長、學校師生及校園環境所衍生的情境因素做歸類(圖一)。從這些原因分析及依照我的能力與現有的資源看來，發展入班衛教的模式及教材對於提升校園師生對第1型糖尿病的認知及透過衛教彌補家長與校方溝通疾病照護的不足是比較可行的策略，於是我開始逐步規劃。



圖一、校園支持度不足的原因分析

另一方面，從行為改變理論看來，個案本身對於疾病抱持的信念及態度往往會影響他們的行為，在我蒐集資料的過程中，發現要透過訪談對話來蒐集學齡期及學齡前期個案的觀點，相當不容易，畢竟他們的心智發展尚未成熟，如果沒有善用溝通技巧來引導他們表達自己的想法，很難收集到足夠的資訊，從多次的對話當中，發現奠基於同理心的溝通技巧，最能引發個案的共鳴，在積極傾聽後，要能覺察他們的情緒感受及言外之意，再用自己的言語表達出所接受到的意義及對方的情緒感受，雖然不一定能一次到位，說中他們想表達的心聲，但同理心好比一把鑰匙，能開啟話匣子，當個案們感受到被同理，表達的內容也越加明確，但受限於時間，單純的訪談得到的資訊仍是無法滿足我的求知慾。於是，腦海興起了一股念頭，為何不主動拜訪，找他們來參加娛樂性的活動呢？當我們彼此有更多互動的機會，也許會更了解他們的內心世界，這代表得跳脫傳統的

一對一訪談的方式，田野觀察法或許是更合適的研究方法，於是在徵求 T1 個案的主要照顧者的同意，我邀請了 3 位國小 5-6 年級的女性 T1DM 個案，參與為她們安排的「娛樂活動」，安排娛樂活動才能增加她們參與的意願，於是桌遊、漫遊親水公園、製作代糖點心及蛋糕、逛超市、看電影，甚至遛狗都在活動的安排當中，有更充裕的互動，讓我對於這個年齡層個案的世界觀有了更鮮明的印象了。除了從個案本身蒐集到的資訊外，家長、衛教師及坊間出版 T1DM 自述的書籍所提供的資訊，我運用 Dave Gray 發展的同理心地圖，以 T1DM 個案的角度建構出這個架構圖(圖二)，同理心地圖的架構著重在以當事者的角度來理解他面對特定情境的各種感受及外界對他的影響，從中更加了解他們：對於罹患糖尿病感到不公平、對於諸多的疾病照護限制感到憤怒及沮喪、內心渴望校園師生的支持、害怕同儕異樣眼光而遭排擠、校園師生對糖尿病存有迷思……。這似乎說明

在實際的案例中，當個案無法克服這些障礙，會迫使他們不願意在校好好注射胰島素及測血糖，但同樣面臨相同的情境，仍有個案依然能突破疾病的限制，安然與疾病共存，活出一番風采。我想除了校園支持外，應該還有甚麼因素作用在其中，人格特質、復原力、自我效能……，似乎不完全能說明這個現象的存在，直到無意間接觸到 Brené Brown 博士在 Ted 的 Youtube 頻道的一場演說「脆弱的力量」，這位女學者是研究脆弱及自卑的專家：演說中提到自卑感是引發脆弱感的要素之一，許多人面對脆弱會選擇去麻痺脆弱感，然而人類無法選擇性的麻痺情感，當麻痺負面的情感，相對的也難以感到喜悅及快樂……。這個觀點，讓我聯想到一些現象，許多 T1DM 個案的自卑感是害怕一旦曝光自己的疾病身分，會遭受異樣眼光而被排擠，於是隱藏身分是他們認為可以跟外界保持連結的一種方法(麻痺脆弱感：因為自卑而迴避痛苦選擇不讓外界知道自己的缺

陷)，但實際上隱藏身分似乎會造成更多的限制及痛苦，在沒有規律注射胰島素及監測血糖的狀況下，伴隨而來的是高低血糖的波動所造成的身體不適，使得個案更無法正常參與許多活動而影響人際關係，更感到不快樂，也更不想好好控制血糖。若要能克服自卑，從 Brené Brown 博士的研究中指出，對自己充滿信心的人最容易擺脫自卑，她稱這種人為全心投入的人(the wholehearted)，這些人有一些共同特質，如：能夠培養真實自我(別管別人怎麼想)、培養自我包容(放棄完美主義，勇於展現自己的脆弱)、培養韌性(擺脫麻痺和無力感)、培養創意(別再跟別人比較)、培養感恩和喜悅(不再覺得自己少了甚麼，不再恐懼黑暗)……，所以當我從一些 T1DM 個案看到這些特質，他們相較願意控制好血糖，不畏懼他人眼光，擁有正常的人際關係，也能克服疾病的諸多限制，從事各項活動。



圖二、T1DM 個案的同理心地圖

從這些臨床觀察跟經驗中，讓我對衛教教材的內容製作有了不一樣的靈感：用甚麼方式來協助T1DM個案願意展現自己的脆弱來克服自卑感，讓他們對自己更有信心，讓他們更能成為全心投入的人，於是我挑選Brené Brown博士提出的諸多策略之一：我假設引發同學們發揮同理心是協助T1DM克服自卑感的最佳對策。

資源整合

慢病照護模式提供完整的糖尿病照護的架構，其中提到社區資源的運用能輔助醫療團隊及強化病人自主管理的能力，所以要塑造校園支持，意味著我需要與學校及相關人員合作，整合相關的社區資源才能實踐我的計劃。以衛教師的角色而言，在每家機構要能擔任資源整合的角色實屬不易，因為跨部門或跨機構，需要建立流程、開發經費及人力的來源，若機構未授權未給予資源，在缺乏權責的狀況下，就難以規劃實踐，這是我們面臨到的困難。所幸，當時擔任公益團體的理事長讓我可以跳脫這些限制，尋求不同的方式進行。在盤點我可運用的社區資源後，腦海啟動了SWOT分析：

1. 優勢：

公益團體依法可以募款，可以提案對外申請經費。於是我撰寫計劃，鼓起勇氣向贊助單位提案，這些單位包括感恩社會福利基金會

及台灣諾和諾德藥品股份有限公司，很幸運的是我申請足夠的經費來支付活動的相關費用，包括：講師鐘點費、交通費、教材費及雜支等各項費用，其中特別感謝台灣諾和諾德藥品股份有限公司到目前仍持續不間斷的贊助本計劃。

2. 弱點：

公益團體屬非營利單位，本單位編制只有一位總幹事是正職人員，因此推動計劃，需要考量時間成本，學校老師及校護平日工作繁忙，若要充份溝通及聯繫會過於耗時影響會務運作。基於這些考量，與家長合作雙方初步溝通達成共識，再由家長與校方聯繫接洽，來增進作業效率。

3. 機會：

在徵求各家機構衛教師意見的過程中，我發現衛教師的姊妹們都很有愛心，願意響應擔任講師，也因為他們的支持，讓我有勇氣進行這項計畫，才能接受各地家長的申請。此外，也得到諾和諾德公司的員工及T1DM家長的支持，充當志工來協助活動的進行。除了經費外，活動人力安排妥當，籌辦活動就不是問題了！

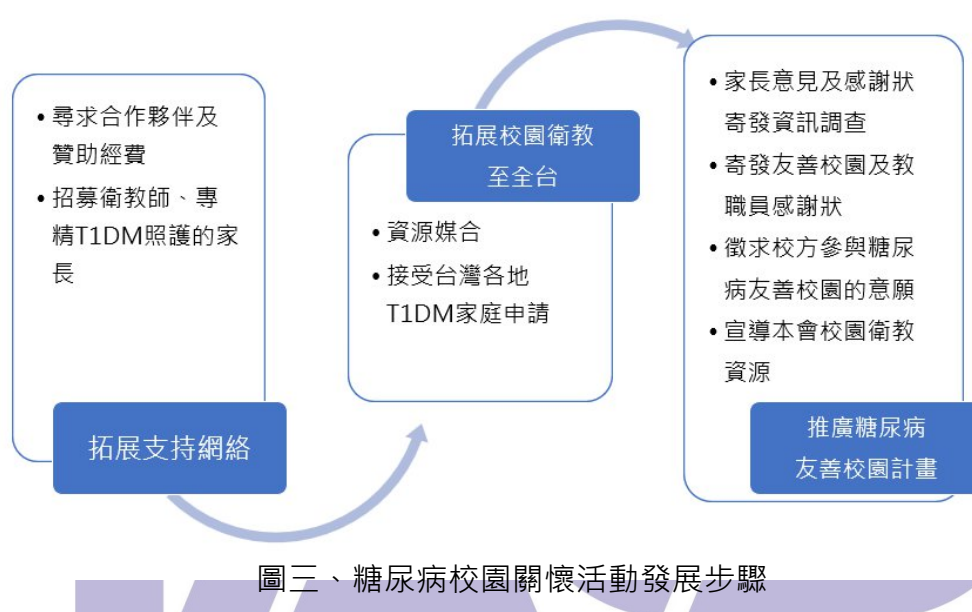
在計劃進行過程當中，除了得到許多T1DM家長的肯定外，其中有家長提議由本會頒發感謝狀給校方及教職員，希望校方能多加關照個案，我思忖著頒發獎狀對T1DM個案的照顧會帶來甚麼實質的意義？背後還能潛藏甚麼做為，能夠帶來更多的效益？於是

我靈機一動，想起過去有不少家長反應，當他的學齡前期孩子確診T1DM的時候，要申請入學經常會被拒絕，或許藉由舉辦校園衛教的同時，可以趁機邀請校方加入本會號召的糖尿病友善校園行列，讓更多的T1DM家長可藉由此資訊找到友善校園，能協助更多的孩子順利入學及安心就學，於是糖尿病友善校園計劃也藉此展開。

4. 威脅：

校方對活動的支持態度會影響活動的成敗，協會為取得校方的信任，會配合校方的要求，寄發公文說明舉辦活動的用意及方式。合作到目前，僅有少數學校有所顧忌，不開放本會進駐舉辦活動。

總結來說，在整合相關資源後，我的計劃也如期展開(圖三)，過程中因為得到許多的支持，到目前為止都能順利完成每項活動。



圖三、糖尿病校園關懷活動發展步驟

啟發同理心

Brené Brown博士提出發揮同理心是克服自卑感的最佳對策，同理心能夠提醒當事者：你不孤單，但要他人發揮同理心前，當事者需要鼓起勇氣接觸外界，和有資格聆聽的人分享經驗，這是克服自卑感其中之一的策略。於是啟發同理心成為我設計衛教教材的核心主軸，除了基礎的疾病及照護介紹外，我們讓同學們了解糖尿病盛行率高已經波及親友，當詢問同學，家中是否有長輩罹患糖尿病？常常有

多達1/3的同學們舉起雙手回應，讓T1DM個案知道他並不孤單，同學們也相對會提升對糖尿病的關注，多加關心自己的親友及同學。

課程中也融入分享自我照護經驗，鼓勵個案現身說法，以糖尿病專家的身份來帶領同學們認識糖尿病的照護，追蹤這些個案在活動後的狀況，他們在班級能自在的生活，公開注射胰島素及測血糖，不再過度擔心他人的異樣眼光。其中，我對於國小五年級生Polly的回饋印象最為深刻，她提及要上台分享

自己的照護經驗，她一度感到猶豫，最後她表示：「唯有自己接受，才能讓別人了解我」，於是她還親自準備投影片上台報告。課後，她表示可以更開放自己的心胸，面對自己的疾病。這個回饋反應的是Polly克服自卑感，也讓我對於這樣的課程設計更加有信心。

課程設計也針對高年級生，安排9項體驗活動，包括：胰島素注射筆的操作、血糖機操作、分裝口服藥物、高低血糖處理、辨識醣類食物、計算營養標示中醣類食物的份量、深蹲運動及同理回應同學罹患糖尿病的心情及感受。藉由親身體驗，讓同學們更能同理糖尿病人的處境，於是有同學表示：「在活動過程中，我們做了許多糖尿病者需要做的事，也領悟到了他們的辛苦」。

從許多回饋當中，大致確認我的教材設計方向正確，能啟發同學們的同理心了，也協助個案克服自卑感。

活動成果

截至目前統計，推動計劃三年餘，共有102個T1DM家庭申請本服務，舉辦102場團體衛教，4035人參與活動，課後提供家長及個案心得撰寫指引，如：申請服務的目的、

活動對個案的啟發、感受及實際益處、活動改善意見等，藉由心得回饋以內容分析法評估活動成效，共收集59位家長及個案的心得回饋，歸納出2大主題：1)申請服務的原因：害怕同儕異樣眼光而遭排擠、同儕對糖尿病存有迷思、對同學經常發問感到困擾；2)介入後的益處：更有信心面對糖尿病、同學主動協助個案自我照護血糖、有勇氣公開測血糖及注射胰島素。願意響應本會推廣的理念，計36所學校願意加入糖尿病友善校園行列，讓本會在官網公開校方資訊，協助更多的T1DM個案能順利入學及安心就學。更多成果回饋及活動報導，歡迎讀者至本會官網詳閱。

後記

回顧這段歷程，始終感懷各界的協助，才能順利推展這個計劃，雖然仍有許多改善的空間，但在筆者有限的時間及能力下，僅期盼能湧入更多的合作機會，讓更多T1DM的家庭從中受益。最後除了感謝諾和諾德公司、各地衛教師、志工們及學校教職員的協助外，要特別感謝游能俊院長給予信任及機會，讓我們看見並實踐心中的美好。

參考文獻：

布芮尼·布朗博士Brené Brown Ph. D. :脆弱的力量。臺北:馬可孛羅文化。

網路資源：

愛胰協會官網：

<https://www.dmsupport.org.tw/>

同理心地圖：

<https://xplane.com/worksheets/empathy-map-worksheet/>

Ted演講:脆弱的力量：

<https://www.youtube.com/watch?v=iCvmsMz1F7o>

