

# 行政院國家科學委員會補助專題研究計畫成果報告

慢性病少年的服務需求與處遇模式之探討：  
以依賴型糖尿病患者為例

計畫類別：個別型計畫      整合型計畫

計畫編號：NSC89-2412-H-002-009-SSS

執行期間：88年08月01日至89年07月31日

計畫主持人：陳毓文助理教授

共同主持人：(無)

本成果報告包括以下應繳交之附件：

赴國外出差或研習心得報告一份

赴大陸地區出差或研習心得報告一份

出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份

國際合作研究計畫國外研究報告書一份

執行單位：國立台灣大學社會學系

中華民國89年10月05日

## 行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告

計畫中文題目：慢性病少年的服務需求與處遇模式之探討-以依賴型糖尿病患者為例

計畫英文題目：A study on the needs of and interventions for adolescents with chronic

illness : Using adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus as an example

執行期限：88/08/01 89/07/31

計畫編號：NSC 89-2412-H-002-009-SSS

主持人：陳毓文助理教授

執行機構：國立台灣大學社會學系

電子信箱地址：yuchen@ccms.ntu.edu.tw

### 壹、計畫中、英文摘要

本研究的主要目的在探究依賴型糖尿病少年所面對的各種問題，瞭解依賴型糖尿病少年面對疾病時的因應策略，以及檢視依賴型糖尿病少年的服務需求。本研究是以少年發展所面臨的各項議題為理論架構，並檢視同儕和家庭對其疾病的回應，以及少年對這些回應的看法，希望藉此瞭解這些少年目前的社會心理需求。本研究透過與少年（11至19歲）個別問卷面訪的方式蒐集資料，藉由立意抽樣，自大台北地區教學醫院之IDDM少年病患中尋求有意願參與研究者，結果共取得樣本137名，所得資料將以多元迴歸法分析。研究結果顯示：所感受到的壓力愈小，主觀認定的社會烙印程度愈低，自我效能愈高，以及疾病對與同儕互動之影響愈少者，其因應模式愈正向，對疾病的調適也愈佳，其中又以對同儕互動之影響解釋力最強。而在需求方面，少年對於與疾病有關的服務需求最大，但除此之外，也有少年表示不用特別協助他們，而是應該教育別人認識他們的疾病，以及很希望有人能傾聽他們內心的感受。

關鍵詞：青少年，依賴型糖尿病，因應策略，服務需求

This research is to examine problems faced by adolescents with IDDM, to understand the coping strategies used by them and factors influenced their use of

certain strategies, and to explore their needs. The study focuses on the normative psychosocial and cognitive tasks of development interacted with the illness hardships experienced by adolescents. In addition, the roles of families and peers in influencing the coping skills of IDDM adolescents are also be examined. This research uses face-to-face interviews to collect data. The sample is comprised of 137 IDDM adolescents (aged 11-19) who are being treated in the hospitals located in the metropolitan area of Taipei. Multiple regressions are used to analyze data. The results indicate that factors related to their use of certain strategies include life stress, perceived social stigma, higher self-efficacy, and the effect of IDDM on their interaction with peers (the strongest predictor). As for their service needs, most are related to their medical treatment, however, to teach others understand their illness and to listen to their inner world are also needs expressed by most respondents.

Keywords: adolescents, IDDM, coping strategies, service needs

### 貳、計畫緣由與目的

國內已有臨床經驗顯示，青少年在面對自身慢性疾病時所產生的心理反應及所得到的社會支持，往往是影響其疾病控制的主要因素。其實對所有的慢性病患而言，他們所獲得的社會支持及面對疾病時的因應能力對疾病的控制本來就很重要，但對青少年而言，由於其正值快速且不定的發展階段，因此慢性疾病所帶來的不良影響往往更甚。再加上疾病讓他們對自己的未來無法抱持樂觀的態度，使得很多少年容易放棄治療，甚至因疾病的壓力而產生心理適應上的困難。儘管如此，在目前的醫病關係中，若要靠相關醫護人員來抑制或減少以上的負面影響似乎不太可能，因此相關的專業人士，以及與其互動密切的父母、同儕師長等必須對這群少年的生活現況與所面臨的問題有更清楚的瞭解，如此才能有效地協助他們接受治療，並朝改善其生活品質的方向努力。

由於國內依賴型糖尿病患者在相對於總數約六十萬的糖尿病人口而言，可算是弱勢族群，而且目前的臨床案例及國外的研究均顯示，青少年的病情控制往往比兒童還差，也有部分少年因此產生心理疾病方面的問題（Littlefield et al., 1992；Schafer, McCaul, & Glasgow, 1986）。此外，除了情緒方面的問題，拒絕上學、中輟、學習困難、人際關係不良等均見於少年病患身上（Orr et al., 1983）。這些疾病控制行為（包括胰島素的注射、飲食調適、血糖監控與適度的運動）畢竟需要長時間的配合，以及他人的支持與配合，所以對於 IDDM 少年而言相當困難，因為飲食方面必要的控制使他們無法和同儕有一般的社交活動，而有時必須當眾注射胰島素時，更讓他們覺得難堪，因為此舉常會換來他人異樣的眼光，取笑或排斥，甚至被誤會為施打毒品（蔡世澤，1998）。若再加上社會大眾對 IDDM 的烙印（stigma）態度，常會讓病患自覺羞恥、不名譽，也可能會為自己的病或對他人感到憤怒，就曾有一位十四歲的 IDDM 少女因為他人的異樣眼光而生氣地表示：「全世界的人都應該得糖尿病才公平！」。

由此可見，依賴型糖尿病對青少年族群所產生影響尤其特殊性，而家庭、同儕與社

會文化在其中所扮演的角色更是影響其疾病經驗與適應的關鍵。據此，本研究遂提出以下的研究目的：

- （1）探討依賴型糖尿病少年最常面臨的問題。
- （2）瞭解依賴型糖尿病少年面對疾病時的因應策略（coping strategies）及影響其策略的環境因素。
- （3）檢視依賴型糖尿病少年的服務需求。

## 參、 結果與討論

本研究共有 137 位 IDDM 少年接受訪問，其中 67.2% 為女性，32.8% 為男性，平均年齡為 15.3 歲，絕大多數已經發病超過一年（94.1%）。在得知自己罹患糖尿病後，受訪少年最常見的情緒反應為「很平靜地接受事實」（65.7%），其次為「難過、悲傷」（59.1%）。在主觀認為他人對疾病的看法方面，有約一半（48.2%）的少年表示會怕別人知道自己有糖尿病，但基本上只有約兩成的少年認為別人會因為疾病而看不起他。在疾病控制與自我照顧行為上，大多數的少年認為「控制飲食」時最難做到的一件事，其次則為定期驗血糖，注射胰島素對他們而言應算是比較容易的工作。在與家人的互動關係方面，大多數的少年都覺得自己的家人蠻關心自己的病，不過有將近四分之一（25.5%）的受訪者認為父母親太過保護自己，也有 19% 的人認為父母親的表現讓人覺得好像罹病的是他們，而非少年本身。而在與同儕互動上，大多數的受訪少年表示自己並不太常覺得疾病會妨礙他們與朋友互動的品質，但有 19.7% 的少年認為糖尿病「常常」或「總是」妨礙自己和朋友一起外出吃東西。

在服務使用方面，約三分之二（64%）的少年有接觸過醫院糖尿病衛教中心的相關課程與疾病控制知識的傳遞，且絕大多數滿意如此的服務內容（96.5%），至於對其他非營利機構所提供之服務的使用則相對較少（35.1%），且集中在天主教康泰醫療教育基

金會。當問及少年沒有接受服務的理由時，其中最多為「不知道哪裡有這樣的機構」(59.8%)，其次為「活動時間不好配合」(39.1%)，也有23%的少年認為自己沒有什麼問題需要他人協助。不過在詢問其服務需求上，每個少年都表示自己現階段的需要，其中排名前三名的均與疾病有關，分別是：「增加自己對糖尿病相關知識的瞭解」(73%)，「學習如何幫助自己有更大的克制力來控制飲食」(69.3%)，以及「縮短去醫院做檢查所花的時間」(54.7%)。此外，也有52.2%的少年表示不用特別協助他們，而是應該教育別人認識他們的疾病，以及41.9%的少年表示自己很希望有人能傾聽他們內心的感受。由此可見，他們除了與疾病相關的服務需求外，也有其他的需要。

在檢測變項間的相關性時，研究者發現：除了家人的關心之外，少年的因應策略與其所感受到疾病壓力、社會烙印、對疾病控制的自我效能、以及疾病對與同儕互動關係的影響之相關性均達統計上的顯著(見表1)。而在以多元迴歸分析法進一步檢視在控制的情境下，發現多元模式有達到統計上的顯著( $F(5,130) = 11.8, p < 0.001$ )，且解釋了31%的模式變異量。在這些相關因素於控制的情境下所展現的個別解釋力時，則發現除了父母的關心程度沒有達到統計上的顯著外，壓力( $B = -.23, p < 0.05$ )、社會烙印( $B = -.17, p < 0.05$ )，自我效能( $B = .16, p < 0.05$ )，以及對同儕互動之影響( $B = -.27, p < 0.01$ )則均得以解釋少年對疾病的調適狀況。基本上而言，所感受到的壓力愈小，主觀認定的社會烙印程度愈低，自我效能愈高，以及疾病對與同儕互動之影響愈少者，其因應模式愈正向，對疾病的調適也愈佳，其中又以對同儕互動之影響解釋力最強。

表1：皮爾森相關係數

	因應	壓力	自我效能	社會烙印	同儕影響
因應	--				
壓力	-.45***	--			
自我效能	.21*	-.10	--		
社會烙印	-.37***	.53***	-.06	--	
同儕影響	-.42***	.43***	-.12	.29***	--
父母關心	-.04	.05	-.14	.18*	

註：\* $p < 0.05$  \*\* $p < 0.01$  \*\*\* $p < 0.001$

根據以上的結果，本研究建議相關專業人士應避免總是將這群少年視為病人，因這不免在無形中凸顯了他們病人的角色，增加了社會烙印的效果，也可能會忽略他們除了醫療行為外所需要的支持與協助。雖然少年的需求仍有與醫療行為有關的相關服務，但他們也表示需要別人的關懷與希望別人能對疾病有較多的認識。目前國內提供給他們的相關服務仍集中在醫療院所當中，特別是由醫療團隊所組成的衛教中心，而其主要任務便在教導病患相關的自我照顧行為。所以我們需要協助他們面對及處理生活中的壓力，並改善因疾病而影響的同儕互動關係，如此才可能有效地協助這些少年來因應疾病對其生活所造成的影響，並進而提升其生活品質。

#### 肆、計畫成果自評

本研究之資料蒐集工作悉照計畫原訂時間內完成，且本研究符合原先計畫書(指經評審委員建議後修訂)的內容。在聯繫符合診斷資格的少年病患時是本研究遭遇最多困難之處。在獲得院方與醫師的同意後，研究小組多能順利進入研究場域(有少數醫院不願配合，只有放棄)，但因為少年病患到診時間零散，且回診率相當低(這也凸顯其疾病控制狀況不佳)，故面訪工作進行的相當緩慢，雖然有部分醫院願意將病患個人資料(如家裡電話與住址)提供給研究主持人，以避免訪員在門診時間一無所獲，但因考量如此作法恐侵犯到病患隱私，讓受訪者感到不安，故研究主持人並未採納此作法。最後在長達九個月的努力下，共訪得之人數比原先預計的少，且年齡層也略微擴大。不過由於是面訪資料，資料品質較不成問題，有效樣本數未受到影響。本研究已受到部分醫院相關衛教人員及醫師的認同，研究人員也因此受不同相關單位邀請，到場與病患、家長、醫護人員等演講，並提出初步分析所得之資料，足見此研究結果之實務貢獻。研究主持人在進行量化資料蒐集之前，也和服務這些

少年的某醫院社工師合作，以個別訪談的方式初步瞭解這些少年的生活狀況。所得的質性資料已出版刊登經匿名審查之期刊中（陳毓文、鄭玲惠，2000），得到許多實務界人士的正向迴響（主持人也受到林口長庚兒童醫院邀請，將研究初步結果向全院醫師報告）。此外，研究主持人亦著手將這些量化資料加以整理，計畫於半年內投交學術性期刊，希望能讓更多的人關心此議題，並繼續更深入的研究。

## 伍、 參考文獻

- 陳毓文、鄭玲惠 2000 「為什麼是我？IDDM 少年生活經驗之初探」，中華心理衛生學刊，13（1）：1-26。
- Littlefield, C. H., Craven, J. L., Rodin, G. M., Daneman, D., Murray, M. A., & Rydall, A. C. (1992). Relationship of Self-Efficacy and Bingeing to Adherence to Diabetes Regimen Among Adolescents, Diabetes Care, 15(1), 90-94.
- Orr, D. P., Golden, M. P., Myers, G., & Marrero, D. G. (1983). Characteristics of Adolescents with Poorly Controlled Diabetes Referred to a Tertiary Care Center, Diabetes Care, 6(2), 170-175.
- Schafer, L. C., McCaul, K. D., & Glasgow, R. E. (1986). Supportive And Nonsupportive Family Behaviors: Relationships to Adherence and Metabolic Control in Persons with Type I Diabetes, Diabetes Care, 9(2), 179-185.